

THESE / UNIVERSITE RENNES 2
sous le sceau de l'Université européenne de Bretagne
pour obtenir le titre de
DOCTEUR DE L'UNIVERSITE RENNES 2
Mention : sociologie
Ecole doctorale Sciences Humaines et Sociales

présentée par
Adeline Beyrie
Préparée à l'Unité Mixte de Recherche 6590
Laboratoire ESO

Des frontières du corps aux frontières de l'identité : l'expérience d'une vie au quotidien avec des incapacités motrices majeures

Thèse soutenue le 21 octobre 2013
devant le jury composé de :

David LE BRETON
Professeur de sociologie à l'Université de Strasbourg, membre de l'Institut universitaire de France / *président*

Vololona RABEHARISOA
Professeur de sociologie, CSI, Paris Mines Tech / *rapporteur*

Dominique BEYNIER
Professeur de sociologie, Université de Caen / *rapporteur*

Marcel CALVEZ
Professeur de sociologie, Université Rennes 2 / *directeur de thèse*

Beyrie, Adeline. Des frontières du corps aux frontières de l'identité : l'expérience d'une vie au quotidien avec des incapacités motrices majeures - 2013

SOUS LE SCEAU DE L'UNIVERSITÉ EUROPEENNE DE BRETAGNE

UNIVERSITÉ RENNES 2

Ecole Doctorale - Sciences Humaines et Sociales

Laboratoire ESO – UMR 6590

DES FRONTIERES DU CORPS AUX FRONTIERES DE L'IDENTITE

L'EXPERIENCE D'UNE VIE AU QUOTIDIEN AVEC DES INCAPACITES MOTRICES MAJEURES

Thèse de Doctorat

Discipline : sociologie

Présentée par : Adeline BEYRIE

Directeur de thèse : Marcel CALVEZ

Jury :

Monsieur David LE BRETON, professeur de sociologie à l'Université de Strasbourg, membre de l'Institut universitaire de France (président)

Madame Vololona RABEHARISOA, professeur de sociologie, CSI, Paris Mines Tech (rapporteur)

Monsieur Dominique BEYNIER, professeur de sociologie, Université de Caen (rapporteur)

Monsieur Marcel CALVEZ, Marcel Calvez, professeur de sociologie, Université Rennes 2 (Directeur de thèse)

Remerciements

Cinq années furent nécessaires pour mener à son terme cette recherche. Cinq années de doutes, d'interrogations et d'incertitudes. Mais surtout cinq années d'une expérience riche. Une aventure à la fois collective et solitaire, ponctuée de rencontres humaines fortes, d'échanges nourrissants et de plaisir dans l'écriture.

Il ne me fut possible d'aboutir dans ce travail que grâce au soutien précieux de tous ceux qui m'ont entourée.

Je veux d'abord remercier mon directeur de thèse, Marcel Calvez, pour son aide indispensable dans la structuration de cette recherche. Ses relectures attentives et la pertinence de ses conseils m'ont permis d'avancer pas à pas dans l'analyse et de dépasser le stade d'une approche qui aurait pu rester ancrée uniquement dans le descriptif.

Parce que le travail doctoral nécessite une disponibilité toute entière, cette recherche ne fut réalisable qu'avec le soutien financier apporté par la Caisse Nationale de Solidarité et de l'Autonomie et de la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques dans le cadre d'un appel permanent sur le handicap et la perte d'autonomie. De janvier 2010 à août 2012, j'ai ainsi pu réduire mon activité professionnelle pour consacrer un mi-temps exclusivement au travail doctoral.
De façon concomitante, je tiens à remercier mon employeur, la Mutualité Française Finistère-Morbihan, d'avoir accepté de moduler mon temps de travail en fonction de l'avancée de ma recherche.

Tout au long de ces années, j'ai donc poursuivi parallèlement mon activité d'assistante sociale. Les échanges avec l'ensemble de mes collègues, ainsi que les personnes en situation de handicap ou leurs familles, dans les différents services dans lesquels j'ai exercé (Sessad A Denn Askell, SAMSAH 56, ALCAT 56) m'ont permis de trouver un équilibre en conservant des préoccupations solidement ancrées dans une réalité sociale quotidienne.

Je tiens également à assurer de ma reconnaissance toutes les personnes en situation de handicap, leurs proches, les professionnels et les associations rencontrées au cours de cette recherche pour leur collaboration. Tous m'ont donné de leur temps et fait partager leurs expériences. J'espère avoir été à la hauteur de la confiance qui m'a été accordée. Grâce à eux, la recherche a pris une forme que je n'aurais jamais soupçonnée initialement.

Merci enfin à Gérard et Tom d'avoir accepté de faire de cette thèse un membre à part entière de la famille, avec qui il a fallu apprendre à vivre pendant toutes ces années.

Beyrie, Adeline. Des frontières du corps aux frontières de l'identité : l'expérience d'une vie au quotidien avec des incapacités motrices majeures - 2013

SOMMAIRE

INTRODUCTION GÉNÉRALE 5

PREMIÈRE PARTIE :
APPRÉHENDER EMPIRIQUEMENT L'EXPÉRIENCE DES INCAPACITÉS MOTRICES 43

Chapitre I. Etre pris dans le corps de l'autre 44

Chapitre II. Des frontières du corps aux frontières de l'identité : l'histoire d'Etienne Canet 94

Chapitre III. L'expérience d'un corps distribué 133

DEUXIÈME PARTIE :
TROIS MODALITÉS DE PRÉSERVATION DES FRONTIÈRES DU SOI 168

Chapitre I. Une existence sous contrôle 177

Chapitre II. Une solitude entourée 208

Chapitre III. Le corps comme une performance : Tout sauf vivre comme « des handicapés » 226

Conclusion de la seconde partie : Différentes négociations de l'identité 269

CONCLUSION GÉNÉRALE :
LE HANDICAP, UN OBJET DE RECHERCHE COMME UN AUTRE ? 280

BIBLIOGRAPHIE 295

ANNEXES 305

Beyrie, Adeline. Des frontières du corps aux frontières de l'identité : l'expérience d'une vie au quotidien avec des incapacités motrices majeures - 2013

Introduction générale

Beyrie, Adeline. Des frontières du corps aux frontières de l'identité : l'expérience d'une vie au quotidien avec des incapacités motrices majeures - 2013

1. Entre « situations de handicap » et incapacités motrices lourdes : construire une approche à la croisée des modèles

Cette recherche doctorale porte sur les situations de handicap des personnes présentant des incapacités motrices majeures. Elle analyse le sens donné et les formes possibles de cette vie au quotidien qui nécessite le recours constant à un important dispositif d'aides humaines et techniques. Celui-ci permet à la personne en situation de handicap d'assurer les gestes les plus ordinaires et d'agir sur elle-même ou sur son environnement. On interroge les expériences singulières du corps rencontrées dans ce cadre et leurs articulations avec les constructions identitaires des individus.

La possibilité de vivre en milieu ordinaire constitue une réalité sociale nouvelle pour ce public. Les études sociologiques ont principalement porté jusqu'alors sur le cadre d'une vie institutionnelle. En conséquence, la recherche se centre sur le contexte spécifique d'une existence menée par choix à domicile.

Le public retenu est celui des personnes adultes, âgées entre 20 et 60 ans, hommes ou femmes, présentant une déficience motrice importante. La question de la dénomination du public étudié s'est rapidement posé. Celle-ci s'est avérée difficile à résoudre dans la mesure où le choix pris inscrit l'analyse, au risque de la cantonner, dans un cadre prédéfini. Utiliser uniquement le terme de « personnes en situation de handicap » ne permet pas d'identifier immédiatement le public spécifique auquel on se réfère. La terminologie de « situation de grande dépendance motrice » a dans un premier temps été retenue, pour permettre une approche transversale d'un certain nombre de situations de handicap. Or la référence même au terme de « dépendance » apparait problématique. En effet, dans le contexte institutionnel et conceptuel français, la dépendance renvoie alternativement au champ de la vieillesse[1], à celui du polyhandicap ou de la déficience mentale sévère[2].

Par ailleurs, parler de personnes en situation de handicap moteur, ou de personnes en situation de grande dépendance motrice, apparait comme un contresens. En effet, les situations de handicap renvoient à une approche du handicap en tant que construction sociale, non réductrice à la seule déficience des individus.

[1] T. Frinault, « La dépendance ou la consécration française d'une approche ségrégative du handicap », *Politix*, 2005/4 n° 72, 2005, p.11-31

[2] E. Zucman, « Psychose déficitaires, poly et multi handicap : intérêts et limites d'un rapprochement notionnel », *Handicap et Inadaptations*, Les cahiers du CTNERHI, n° 67-68, 1995

Dans ce cadre, l'usage du terme « situation de grande dépendance motrice » a été abandonné pour lui substituer celui de « personnes avec des incapacités motrices lourdes »[3]. S'il clarifie le public de cette recherche, sa limite est de renvoyer à la perspective d'un modèle individuel partant des déficiences des personnes pour expliquer leurs conditions sociales[4].
Ces hésitations sémantiques sont au cœur de la réflexion que l'on propose. En se référant à une approche interactive du handicap, la recherche porte sur ce dialogue possible entre dimension sociale et individuelle, en construisant une approche à la croisée des modèles, entre « situations de handicap » et « incapacités motrices lourdes ».

Les personnes rencontrées présentent des atteintes fonctionnelles majeures. Celles-ci engendrent des incapacités motrices qui 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 (faire sa toilette, s'habiller, assurer la continence, faire ses transferts, se déplacer, s'alimenter), ainsi qu'une surveillance ou des soins importants.
La recherche inclut volontairement des personnes présentant des incapacités motrices d'origines diverses, afin d'éviter une étude morcelée s'enfermant dans les spécificités réductrices d'une pathologie bien précise. La déficience motrice peut donc être innée ou acquise, évolutive ou stabilisée, d'origine traumatique, congénitale ou liée à une pathologie neuromusculaire à un stade avancé. Les personnes y sont confrontées depuis des durées variables et selon des niveaux de gravité différents.

La limite donnée au public de cette recherche est celle d'une incapacité, uniquement ou principalement, motrice, sans atteinte majeure des fonctions cognitives. Si dans un certain nombre de pathologies ou de tableaux cliniques, 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

[3] 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 désigné les « personnes en situation de grande dépendance ». La loi du 11 février 2005 a parlé ensuite de « personnes très lourdement handicapées » voir de « PTLH » (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 ».

[4] Le modèle individuel renvoie à une approche biomédicale du handicap qui n'implique donc que la personne directement concernée. Dans ce modèle, que l'on peut qualifier de curatif, une étiologie entraîne une pathologie qui se traduit par des manifestations et qu'il faut traiter et soigner.
Le modèle social, porté par le courant des Disability Studies, présente à l'inverse le handicap comme une construction sociale qui implique en conséquence tout autant la société que les individus concernés.

ainsi que le polyhandicap renvoient à un champ d'analyse et à des situations de handicap autres.

Au final, le dénominateur commun d'une situation de handicap consécutive à une incapacité motrice lourde constitue une catégorie d'analyse transversale. Contournant ainsi le risque propre au modèle individuel d'une hyperspécialisation médicale cloisonnant chaque personne sur sa particularité ou sur la spécificité de sa pathologie, on peut par ce biais aborder un ensemble de situations de handicap. Ce travail 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.

1.1. Vivre à domicile : une réalité sociale nouvelle

Cette recherche porte sur l'expérience de handicap chez les personnes vivant à domicile. Cette focale sur le milieu dit « ordinaire » présente un intérêt dans le contexte actuel. Compte tenu de l'évolution des politiques sociales, le maintien à domicile des personnes présentant des incapacités motrices lourdes, est passé progressivement 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.

L'évolution des dispositifs financiers et réglementaires sur les quarante dernières années a contribué à l'émergence de ces nouvelles conditions de vie pour les personnes présentant des incapacités motrices majeures.

La majoration tierce personne (MTP[5]) et l'allocation compensatrice tierce personne (ACTP[6]) ont longtemps constitué les seuls dispositifs de droit commun destinés aux personnes adultes

[5] La pension d'invalidité est un revenu de remplacement versé par les régimes de sécurité sociale. Il compense la perte de salaire résultant d'une réduction égale ou supérieure à 2/3 de la capacité de travail ou de gain, due à la maladie ou à un accident d'origine non professionnelle. Lorsque la personne ne peut plus exercer d'activité professionnelle et a besoin de l'aide constante d'une personne pour l'assister dans les gestes essentiels de la vie courante (manger, se laver, s'habiller, se déplacer....), elle perçoit une pension dite de 3° catégorie associée à une Majoration Tierce Personne. Au 1° janvier 2012 le montant mensuel de cette Majoration Tierce Personne est de 1082.43 euros.

[6] Créée en 1975, l'ACTP est une prestation d'aide sociale attribuée par les COTOREP et versée par les conseils généraux. Elle est destinée aux personnes reconnues comme handicapées, c'est-à-dire dont le taux d'incapacité a

vivant à domicile, pour couvrir les dépenses consécutives au handicap. Ces deux prestations ne permettaient toutefois de rémunérer que quelques heures d'aide humaine par jour.

A 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 à cette période des services d'auxiliaire de vie 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 est renforcé en 2002[7] avec l'augmentation de ces forfaits. Des mesures spécifiquement dédiées aux personnes « très lourdement handicapées vivant à domicile » ont été mises en place pour permettre la rémunération des heures d'aides humaines nécessaires. Plusieurs autres circulaires en 2003 et 2004[8] complètent et précisent ces subventions en les recentrant à chaque fois sur le public des personnes présentant un handicap lourd. Le principe posé par le Ministère était alors que la personne en situation de handicap ne puisse percevoir elle-même ces forfaits. Ceux-ci transitaient obligatoirement par une association ou un service d'auxiliaires de vie.

La mise en place de la Prestation de Compensation du Handicap dans le cadre de la loi du 11 février 2005[9] 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, matérielles, animalières ainsi que les dépenses spécifiques ou exceptionnelles consécutives au handicap.

La MDPH reconnait 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

---

été établie à 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).

[7] 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

[8] Circulaires n° 2003-156 du 31 mars 2003 et n°2004/72 du 18 février 2004

[9] LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

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. Celui-ci peut néanmoins être déplafonné pour parvenir à une prise en charge 24h/24 pour les personnes présentant les incapacités les plus lourdes.
Contrairement aux forfaits dépendance, la loi prévoit que la prestation de compensation du handicap soit 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. Les personnes sont donc dorénavant amenées à gérer des sommes importantes avec cette allocation, la Prestation de compensation du handicap pouvant atteindre un montant mensuel de 12 795euros[10] pour des interventions 24H/24 en prestataire.

A niveau d'incapacité motrice équivalent, vivre à domicile en 2012 ne s'inscrit donc pas dans la même réalité sociale qu'une génération auparavant. L'évolution des lois, les mouvements d'*independent living* et de désinstitutionalisation 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.
Les répercussions de ce nouveau contexte législatif furent particulièrement marquées pour les personnes en situation de handicap ayant pour seules ressources les prestations sociales. Il eut un impact moindre pour celles vivant au sein de leur famille, ou bénéficiant de revenus propres (salaires, indemnisation ou capital suite à un accident…),
Les évolutions du contexte sociétal ont donc permis à de plus en plus de personnes en situation de handicap de se projeter et de concrétiser un projet de vie à domicile. Une génération auparavant, la plupart des personnes en situation de handicap n'étaient en mesure de ne rémunérer que quelques heures d'aide humaine par jour. Si les besoins en aide humaine consécutifs aux incapacités motrices étaient importants, le maintien à domicile passait par l'investissement de l'entourage ou conduisait à une entrée en institution. En offrant la possibilité d'une prise en charge financière intégrale, la loi de 2005 marque un tournant. Avant cette date, vivre « chez soi » revêt encore une dimension atypique. A partir de 2005, vivre en milieu ordinaire pour des personnes avec des incapacités motrices lourdes devient de

[10] Au 1° janvier 2012 le tarif horaire de la PCH prestataire est de 17.59 euros.

plus en plus un acquis. L'expérience du corps que l'on analyse s'inscrit donc dans ces modifications des cadres institutionnels du handicap.

1.2. Partager son quotidien avec un dispositif d'aide polymorphe

La recherche interroge ce que signifie en termes d'expériences le fait de dépendre dans sa vie quotidienne d'aides humaines et techniques. Pour ce faire, on analyse l'articulation entre les relations que la personne en situation de handicap entretient avec ce dispositif d'aide et son expérience corporelle et identitaire.

La définition du dispositif d'aide retenue est celle proposée par Myriam Winance. Dans son étude menée auprès de personnes atteintes d'une pathologie neuromusculaire[11], elle analyse ce qui constitue le fondement d'une personne. Partant du postulat que l'identité et le corps ne sont pas des réalités stables, elle observe qu'elles sont au contraire constamment en train de se définir et d'être transformées à travers des pratiques quotidiennes. Le sujet se façonne à travers un processus d'habilitation, lequel repose notamment sur l'expérience corporelle. Ce processus n'est pas exclusif aux personnes en situation de handicap, même s'il est particulièrement mis en exergue chez ces dernières. Cette construction du corps est donc également une construction du monde qui nous entoure. Dans la perspective proposée par Myriam Winance, les individus confrontés à une situation de handicap sont « fabriqués » au travers de trois dispositifs : le dispositif d'aide, le dispositif discursif et le dispositif institutionnel. Chacun de ces dispositifs définit leur expérience corporelle, leurs capacités et incapacités et consécutivement leur identité en tant que sujet.

Dans cette recherche, on s'intéresse au premier de ces trois dispositifs. Le dispositif d'aide associe à la fois des aides techniques, des aides humaines, des appareillages, mais aussi des aides animalières et des opérations chirurgicales (trachéotomie, arthrodèse…). Par appareillages, on désigne les appareils qui compensent un déficit moteur ou sensoriel, dans un rapport étroit et constant avec le corps, tout en étant amovibles par rapport à ce dernier. Les aides techniques renvoient à des outils, des instruments, voire des méthodes, utilisables

[11] Myriam Winance, *Thèse et prothèse, le processus d'habilitation comme fabrication de la personne. L'Association française contre les Myopathies face au handicap,* 2001 http://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00089008

pour se mouvoir, toucher, saisir, manipuler des objets, accomplir les actes de la vie quotidienne. Enfin la notion d'aide humaine englobe l'ensemble des personnes dont le rôle ou la profession est d'aider la personne handicapée à réaliser tous les actes de la vie quotidienne[12].

Le terme de dispositif s'est progressivement installé dans le lexique commun des sciences sociales, au service de l'analyse de phénomènes sociaux divers et variés[13]. Il convient donc de clarifier selon quelle perspective on y recourt dans l'analyse des situations de handicap.
Dans les travaux de Foucault, le dispositif renvoie au modèle du panoptique[14]. Archétype du dispositif de surveillance, le panoptique incarne 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
En dehors de cette dimension coercitive du panoptique, Michel Foucault décrit le dispositif comme un « réseau » résultant d'« un ensemble résolument hétérogène [15]». Deux moments majeurs peuvent être distingués dans la vie d'un dispositif. Il 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 de survivre à l'intentionnalité et aux visions qui ont présidé à sa mise en place. Il se maintient au-delà de l'objectif stratégique initial, par un double processus de « surdétermination fonctionnelle » et de « perpétuel remplissement stratégique ». Il se trouve remobilisé pour gérer les effets qu'il a lui-même produits.

Les travaux plus récents du Centre de Sociologie de l'Innovation continuent de mobiliser cette définition du dispositif en tant qu'assemblage d'éléments hétérogènes. Le terme « dispositif » est retenu 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).
Dans ces recherches, les dispositifs sont cependant décrits comme de moins en moins unifiés autour d'un projet social initial. Ils sont avant tout des ressources pour l'action, en perpétuelle reconfiguration.

[12] Ces 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, « les faiblesses du marché des aides techniques », *Réadaptation* 458, 1999, p.25-26
[13] J.S. Beuscart et P. Ashveen, « Histoires de dispositifs », *Revue Terrain et travaux*, n° 11-2, 2006
[14] M. Foucault, *Surveiller et punir. Naissance de la prison*, Paris, Gallimard, 1975
[15] M. Foucault, « Le jeu de Michel Foucault », *Dits et écrits, T. II*., Paris, Gallimard, 1994, (1°éd 1977)

Appliqué à l'analyse des situations de handicap, le concept de dispositif d'aide permet de caractériser à la fois l'hétérogénéité des éléments humains et non-humains le constituant, ainsi que les relations de savoir et de pouvoir qui sont mises en jeu, dans un contexte d'étroite imbrication avec le corps de la personne en situation de handicap.
En référence à l'héritage de la sociologie des sciences et des techniques, l'analyse ne se focalise pas sur la nature du dispositif, technique ou humain, mais plutôt sur ce qu'il fait et fait faire[16]. Cette sociologie des sciences et des techniques a également montré que les entités n'étaient jamais de « race pure », mais des « hybrides [17]». 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 différente nature, qui s'articulent et s'entremêlent pour réaliser les actes de la vie quotidienne et agir sur leur environnement.

L'analyse en terme de dispositif d'aide permet également d'appréhender la singularité de l'expérience corporelle des incapacités motrices. La situation de handicap ne se joue pas uniquement sur un plan individuel. Elle peut être appréhendée en tant que phénomène collectif dans la mesure où elle implique, à travers ce dispositif d'aide, d'autres objets et individus entourant la personne directement concernée. La maladie, mais plus largement toute forme de dépendance, agit à la fois sur le corps de la personne en situation de handicap mais aussi sur le corps des aidants : « elle [la maladie] rend les corps dépendants les uns des autres, elle noue les corps entre eux […]. A travers ce lien de dépendance, cette douleur (ou confort) partagée, la maladie crée un corps collectif […], une communauté d'expérience mais aussi de monde [18]». Dans cette perspective, les incapacités motrices conduisent à l'expérience d'un corps à la *géométrie variable*, en fonction de la forme du dispositif d'aide et des interactions qui s'y déroulent. Le corps devient *collectif* dans la mesure où le handicap conduit à une expérience dépassant les strictes limites physiques de l'individu, pour inclure d'autres corps et d'autres objets
En retenant cette approche, la recherche s'inscrit dans le prolongement des travaux de Myriam Winance. Elle s'en différencie néanmoins à plusieurs égards. L'analyse est en effet élargie à

[16] M. Akrich, "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, 1997, p.105-131
[17] B. Latour, *La clef de Berlin et autres leçons d'un amateur de sciences*, Paris, La Découverte, 1993
[18] M. Winance, *op cit.* , p.62

Beyrie, Adeline. Des frontières du corps aux frontières de l'identité : l'expérience d'une vie au quotidien avec des incapacités motrices majeures - 2013

l'ensemble du dispositif d'aide, tout en accordant une attention spécifique aux relations avec les aides humaines. De plus, elle porte sur un temps différent de la vie avec ce dispositif. Elle ne focalise 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.

Enfin, cette recherche enrichit la notion de corps collectif en l'articulant avec celle de *corps distribué*. Dans les travaux d'Hélène Mialet autour du processus de connaissance[19], le corps se caractérise par sa *distribution* dans l'environnement, que ce soit dans les objets ou les êtres vivants qui l'entourent. Le corps ne se dissout pas dans ce mouvement centrifuge, mais se socialise en affirmant par ce biais la singularité de chaque individu. L'analyse que l'on propose d'une vie au quotidien avec des incapacités motrices permet de dégager différents temps et différentes formes possibles dans cette distribution du corps.

1.3. L'expérience sociale au cœur de l'analyse

Dans la lignée des travaux de Durkheim et du fonctionnalisme, la tradition sociologique envisage l'action sociale comme le produit de l'intériorisation de forces sociales, de normes, de valeurs et de schémas cognitifs. L'expérience désigne l'intériorisation des conditions objectives de la socialisation. Les individus accomplissent les rôles qui leur sont attribués par le système social.

Une autre approche possible de l'action sociale mobilise la notion d'expérience sociale. Dans celle-ci, l'action sociale n'est jamais totalement déterminée. Compte tenu de leur réflexivité, les acteurs ne se contentent pas d'intérioriser des codes sociaux prédéfinis. Lorsqu'ils agissent, ils se montrent aussi créatifs[20]. La notion d'expérience sociale se substitue alors à celle de rôle. Si les individus restent imprégnés des attentes culturelles qui fondent une partie de leurs pratiques quotidiennes, ils élaborent néanmoins leurs identités et leurs actions, bien plus qu'ils ne doivent se plier à des modèles sociaux déterminés. Pour Dubet, l'expérience se définit « comme une combinaison de logiques d'action qui lient l'acteur à chacune des dimensions d'un système. L'acteur est tenu d'articuler des logiques d'action différentes, et c'est

[19] H. Mialet, *Le sujet de l'invention. Etude empirique de la conception d'une idée neuve : comparaison des méthodes philosophiques et sociologiques*, thèse de doctorat de philosophie, Université Paris 1, 1994 ; « Do angels have bodies ? Two stories about subjectivity in science : the case of William X and Mister Hawking », Social Study of Science, vol 29, n°4, 1999, p.551-581

[20] H. Joas, *La créativité de l'agi*r, Paris, Cerf, 1999

la dynamique engendrée par cette activité qui constitue la subjectivité de l'acteur et sa réflexivité[21]».

L'expérience sociale ne désigne pas uniquement le vécu des acteurs. Elle ne renvoie pas à la seule dimension subjective de l'expérience individuelle. Elle est la combinaison de trois logiques d'action en étant à la fois : une manière d'éprouver, une activité cognitive et enfin une manière de construire le réel à partir des diverses logiques sociales et culturelles qui n'appartiennent pas aux acteurs mais les traversent. L'expérience sociale et l'expérience vécue représentent donc deux réalités distinctes. La première englobe la seconde mais elle ne s'y réduit pas, elle comprend également des modalités de construction de l'action.

Cette recherche intègre dans l'analyse ces trois dimensions de l'expérience : le vécu subjectif des personnes présentant des incapacités motrices, la connaissance qu'elles en retirent et l'élaboration du réel les entourant qu'elles formalisent.

L'intérêt de ce travail est d'amener à repenser la question du handicap, notamment telle qu'elle est traitée en sciences humaines et sociales. Il ouvre différentes pistes de réflexion en interrogeant la notion de situation de handicap, en proposant de sortir des antagonismes entre modèle individuel et social pour réintroduire la question de la personne, et enfin en positionnant le handicap comme un analyseur du contexte social.

2. L'histoire de Sandrine

Cette recherche s'est construite à partir de trois enquêtes ethnographiques qui seront présentées dans la première partie. Ces enquêtes ont conduit à un corpus de 22 récits de vie[22] qui ont permis de dégager différentes formes possibles d'une expérience du corps et des situations de handicap. Pour ancrer le propos et illustrer concrètement cette vie au quotidien avec des incapacités motrices, on introduit cette thèse par l'une de ces histoires, celle de Sandrine[23].

[21] F. Dubet, *L'expérience sociale. Sociologie de l'expérience,* Paris, Seuil, 1994, p.105
[22] D. Bertaux, *Les récits de vie*, Paris, Nathan, 2003
[23] L'ensemble des noms et prénoms utilisés dans cette recherche sont fictifs. Dans ce portrait, la personne en situation de handicap et les professionnelles sont désignées uniquement par leur prénom, à l'image de ce qui a été observé pendant l'enquête de terrain.

Sandrine est âgée de 45 ans. Elle est atteinte d'une ataxie de Friedrich, une pathologie neurologique évolutive rare. La maladie de Sandrine a été diagnostiquée dans l'enfance à 7 ans. Les premiers signes s'étaient 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 20 ans, dans un premier logement, grâce, dit-elle, au soutien d'une assistante sociale. Revenue quelques années plus tard dans sa ville natale dans l'ouest de la France, 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. Sandrine s'est alors *« battue bec et ongles »* pour pouvoir rester chez elle. Depuis, plus personne autour d'elle ne lui en reparle.

Bien qu'elle ait conservé un peu d'autonomie au niveau de ses membres supérieurs et qu'elle 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 qu'à ses interlocuteurs. La maladie n'a pas altéré ses capacités de compréhension, mais parler lui demande dorénavant d'importants efforts de concentration. A chaque fois qu'elle veut s'exprimer, Sandrine cherche laborieusement ses mots pendant de longs instants silencieux. Les yeux dans le vague ou fixant le plafond, elle ouvre grand la bouche, actionne sa langue 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 suis déstabilisée face à ce problème d'élocution, parvenu à un stade auquel j'avais rarement été confronté jusqu'alors. Il n'y a pas d'atteinte sur le plan cognitif, à proprement parler, dans le cadre de cette maladie, en dehors d'un ralentissement idéatoire et moteur. Malgré tout, je m'interrogerai dans un premier temps sur la faisabilité même d'entretiens. Compte tenu de sa lenteur dans l'élaboration des réponses et surtout des interminables silences les précédant à chaque fois, dans quelle mesure serait-il possible de recueillir des éléments sur le parcours et le quotidien de Sandrine ? Pourtant, à ma grande surprise, malgré cette extrême lenteur, les difficultés massives d'élocution et les rires nerveux qui l'accompagnent, 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-verbal et arrive à se faire comprendre, insistant jusqu'à ce qu'elle soit sûre que ses propos ne soient pas déformés. Néanmoins, dans ce cadre, la réalisation d'entretiens de recherche constitue une situation limite, un défi à relever 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 de vie, 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 paie. Le même service intervient depuis 11 ans maintenant chez Sandrine. Il ne s'agissait initialement que de deux heures par jour. Puis, les interventions ont progressivement augmenté, parallèlement à ses besoins. Aujourd'hui, le service assure trois passages quotidiens. Le premier dure 3h30 et se déroule le matin. Au cours de celui-ci, une infirmière du service de soins intervient en binôme durant une heure afin d'aider l'auxiliaire de vie à réaliser la toilette de Sandrine. L'auxiliaire revient ensuite une heure en début d'après-midi. Un dernier passage d'une 1h30 est assuré en début de soirée, Sandrine est alors mise au lit aussitôt après son repas. Au cours de ces différentes interventions, les auxiliaires de vie assurent une aide complète pour les soins de nursing, les repas, les 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 de l'aggravation de sa dépendance, mais surtout du fait de ses problèmes d'élocution sévères, le service d'auxiliaire de vie a accepté, à titre exceptionnel, 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 même service voit passer à son domicile la totalité des 40 salariés, il n'y a que 4 à 5 auxiliaires à venir chez la jeune femme. Sandrine est satisfaite de cette situation. Devoir donner des indications à des auxiliaires qui n'ont pas *« leurs habitudes »* génère

dorénavant pour elle trop de *« fatigue »*, et est tout simplement devenu impossible.

D'un autre côté, assurer des interventions quasi quotidiennes chez Sandrine s'avère épuisant 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 »* estime-t-elle, et surtout *« lourd psychologiquement »*. Pour Patricia, il s'agit d' *«une intervention compliquée»*, ce qui l'a amenée à demander à son responsable de réduire la fréquence de ses passages au domicile.
Patricia a vu l'état de santé de Sandrine se dégrader au fils des ans. Pour l'auxiliaire, ces années passées ont tissé une histoire commune entre elles. La relation qu'elle a aujourd'hui avec Sandrine, est marquée par une implication émotionnelle forte. Patricia dépasse, comme malgré elle, le cadre professionnel. Comme plusieurs de ses collègues présentes également depuis longtemps, Patricia exprime sa fierté de contribuer au maintien à domicile de Sandrine malgré l'aggravation de la dépendance. Celui-ci est devenu, pour une part, leur propre réussite à elles.
Cette 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 afin de 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. En conséquence, Patricia prend de plus en plus les devants et anticipe la réponse de Sandrine. 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. C'est le cas notamment quand, de sa propre initiative, elle en arrive à couper le contact du fauteuil électrique de Sandrine, pour que celle-ci ne puisse plus se déplacer quand elle estime que cela entrave le bon déroulement de son intervention. A force de venir 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. Etant 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, comme lorsque Patricia amène son repas chez Sandrine pour passer sa pause du midi chez elle.
L'épuisement de 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. Elle serait source de tension, du fait des incompréhensions liées aux problèmes de communication. Elle engendrerait une désorganisation totale dans le quotidien de Sandrine. A l'inverse, un nombre très réduit de professionnels entraîne également une situation complexe. Il conduit, tant pour Sandrine que ses auxiliaires, à une perte de distance dans la relation et à un risque de confusion des rôles.

La seconde auxiliaire, Camélia, connaît également Sandrine depuis le début de l'intervention du service. Leur relation s'inscrit néanmoins dans un cadre professionnel plus affirmé. L'implication affective de Camélia est moindre. Pourtant, 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 gestes, est évoquée par Camélia et l'ensemble des auxiliaires de vie, comme une situation problématique. Elle les oblige paradoxalement à courir de plus en plus tout au long de l'intervention, ce que Camélia exprime de la sorte : *« chez Sandrine c'est toujours serré »*. Cette lenteur a des répercussions notamment au moment du repas. Sandrine serait en capacité de manger seule, mais tellement lentement que cela en est devenu 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. Aucune indication de Sandrine ne semble plus nécessaire, et son avis est de moins en moins sollicité. Pendant ces interventions, le silence est extrêmement présent. Ni Sandrine, ni ses auxiliaires ne parlent plus. Les auxiliaires s'affairent, courent dans les quatre coins de l'appartement pour ranger et laver, tandis que Sandrine devient peu à peu transparente. Immobile et silencieuse dans un coin de la pièce, on en oublierait presque qu'elle est là. Ce silence n'est pas uniquement le signe d'une absence de sujets de conversation. Il est aussi volontairement instauré par les auxiliaires pour ne pas perdre de temps. Camélia comprend de moins en moins Sandrine du fait de l'aggravation de ses problèmes de communication. Elle la fait de plus en plus répéter et finit par trouver cela

gênant. Elle doit également 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 : d'un côté réaliser l'ensemble des tâches ménagères et l'aide humaine pour laquelle elle est payée, ou prendre le temps d'être dans la relation avec Sandrine : *« dommage [...] on devient presque des robots »*.

Pour pallier ce déficit de communication lors des interventions, deux outils ont été mis place, l'un par le service d'auxiliaires de vie et le second par Sandrine.

Le premier est un cahier de transmission, présent dans la cuisine. Sandrine est la seule personne rencontrée dans cette recherche chez qui il est utilisé. Depuis son instauration, les informations la concernant ne sont plus gérées par elle, mais circulent directement entre les professionnels. Soigneusement rempli jour après jour par ces derniers, 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 SAMSAH[24] qui l'accompagne... Avec l'évolution de sa dépendance, Sandrine n'a quasiment plus aucune possibilité d'effectuer ces démarches seule. Les aides humaines assument des responsabilités de plus en plus marquées et font preuve de nombreuses initiatives.

Cette situation où est toutefois contrebalancée par un second outil de communication. Sandrine a affiché des consignes écrites partout dans son logement. 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.

Il y a dix ans, Sandrine s'exprimait encore tout à fait normalement. Elle a commencé à utiliser ces messages au fur et à mesure des années avec l'évolution de sa dysarthrie. Elle voulait ainsi éviter de devoir répéter les consignes à chaque nouvel intervenant. Prenant de plus en plus de place, ils encadrent aujourd'hui toute l'organisation de son domicile, du fonctionnement du fauteuil roulant électrique, des courses à faire, de la gestion des stocks de surgelés, des plannings hebdomadaires pour les tâches ménagères à réaliser....

Les contenus de ces messages sont de nature distincte. Les plus nombreux sont des indications

[24] Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés

explicitement à l'attention des auxiliaires ou des infirmières pour les interventions autour du logement ou des aides techniques. On trouve ainsi des consignes 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 Tefal est bien abimée, faites attention au matériel. Merci »*, jusqu'au petit mot collé sur la télécommande de la télévision pour que les auxiliaires pensent à toujours la replacer au bon endroit.

A côté de ces recommandations pratiques, figurent des messages d'une toute autre nature, moins nombreux, mais plus surprenants. On trouve notamment dans la chambre, affiché près de la tête du lit *« Que veux-tu être? »*, dans le salon les 10 commandements ou des citations philosophiques. Pour Sandrine ces message ne s'adressent pas directement à ses intervenants, mais sont davantage à sa propre attention. Pour autant, ces derniers ne peuvent 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 sont dorénavant les seules à venir y faire la vaisselle.



Ce premier exemple de Sandrine permet de montrer que les incapacités motrices lourdes génèrent en permanence des situations de handicap dans lesquelles l'autonomie du corps et du sujet est remise en cause. Les attendus et les évidences du corps valide sont suspendus. La personne doit constamment recourir à un dispositif polymorphe, composé d'aides humaines et techniques, pour réaliser l'ensemble des actions du quotidien. Chacune d'entre elles conduit ainsi à une situation de corps entremêlés.

Pour préserver son identité, la personne en situation de handicap doit alors renégocier empiriquement, dans ses relations avec ce dispositif d'aide, ses propres frontières, qu'elles soient corporelles ou identitaires.
Des situations comme celles de Sandrine posent la question des formes possibles de cette expérience du handicap dans le cadre d'une vie à domicile, ainsi que des modalités de recherches adaptées pour les analyser.

3. Qualifier l'expérience des incapacités motrices

L'analyse de ce quotidien avec des incapacités motrices, s'appuie sur les principes d'une théorie ancrée. Grâce à cette approche, différentes formes possibles d'expériences identitaires peuvent être dégagées. Celles-ci reposent sur les arts de faire développés par les personnes en situation de handicap dans leur relation avec leur dispositif d'aide.

3.1. Une recherche ancrée

Dans la perspective de la théorie ancrée (grounded theory)[25], telle qu'elle a été systématisée par Glaser et Strauss en sociologie qualitative, la théorie dans cette recherche est abordée en tant que production empirique. Elle est en constante construction. Le terrain n'est pas le lieu d'une vérification d'une théorie pré-élaborée, mais celui de son émergence progressive. Hypothèses et concepts prennent peu à peu forme sans être définis totalement en amont. Respectant une « épistémologie de terrain[26]», l'objectif premier est de décrire des situations de handicap en reprenant le point de vue des acteurs. On lui donne ensuite une intelligibilité au regard de la problématique sur l'articulation entre expérience corporelle et processus identitaire.

Ce travail s'inscrit dans une démarche qualitative et microsociologique, mise en œuvre à partir de trois enquêtes de terrain. Celles-ci seront l'objet de toute la première partie de la thèse. Chacune de ces enquêtes a croisé des données de nature diverse. L'observation directe des comportements sociaux a permis un examen de manière intensive des situations sociales

[25] B. G. Glaser, A. Strauss, *La découverte de la théorie ancrée*, Arman Colin, 2010
[26] J.P. Olivier de Sardan, « Le « je » méthodologique, implication et explicitation dans l'enquête de terrain », *Revue française de sociologie*, 41-3, 2008, p.417-445

afin d'analyser derrière les pratiques observables, les logiques en action, le contexte et les constructions culturelles à l'œuvre.

Parallèlement, chaque terrain s'articule autour de la réalisation d'un journal de terrain et d'entretiens de recherche centrés à la fois sur les représentations et les pratiques. Ces entretiens, non directifs ou semi-directifs, ont été réalisés sans guide d'entretien mais à partir des thématiques dégagées suite aux observations effectuées en amont. Dans cet usage, ils ont pour but « la recherche de savoirs sociaux et de logiques subjectives[27]», autrement dit la compréhension du rapport à l'objet ou au problème entretenu par les personnes.

Enfin, dans le premier terrain, une réflexion méthodologique et épistémologique sur les conditions possibles d'une observation des situations de handicap a conduit à une approche filmique.

La première étape dans le traitement des données a été la retranscription intégrale des entretiens, la mise en forme des observations et du journal de terrain, ainsi que l'exploitation des séquences filmées. Ces dernières ont été considérées en tant qu'outil exploratoire, mis en forme dans des fiches synthétiques ou des retranscriptions détaillées. Dans cette recherche, les images filmées n'ont donc constitué qu'un matériau brut, au même titre qu'un enregistrement sonore. Dès lors, une fois ce premier traitement effectué, il n'y a plus eu de recours direct aux images produites.

Les données de terrain ont été exploitées en croisant une analyse thématique et une analyse par situation, en considérant chacune comme une unité close porteuse de sens. Dans la perspective d'une théorie ancrée et d'une analyse comparative continue, on a dégagé des unités de base de comparaison. Celles-ci portent sur les situations (discours ou pratiques) où la personne compose avec ses incapacités motrices, notamment dans les interactions avec 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.

Cette recherche se base sur le postulat de l'interprétation subjective comme caractéristique de la pensée courante des individus. Pour A. Schütz, il n'existe pas de « faits purs et simples[28] ». Chaque individu possède un stock de connaissances disponibles qui lui sert de schème de

[27] A. Blanchet, *L'entretien dans les sciences sociales*, Paris, Dunod, 1985
[28] A.Schütz, *Le chercheur et le quotidien*, Méridiens-Klincksieck, 2008.

référence. Ce stock lui permet d'appréhender les évènements et objets du quotidien en référence à des catégories et à des types qu'il connait déjà. Tout individu ne perçoit d'une situation que ce qui est pertinent pour lui, et élabore dans son quotidien une pensée ordinaire. Dans le même temps, chaque individu vit dans un monde intersubjectif et socialisé. En conséquence, la connaissance courante des individus et leurs comportements sont à la fois le fait de leur expérience personnelle et de leur appartenance sociétale. Ainsi, dans ce travail, la réalité sociale n'est étudiée que dans la perspective selon laquelle elle est appréhendée par les personnes en situation de handicap. La subjectivé des acteurs est donc au cœur de cette recherche, dont l'objet reste, sur le modèle de Max Weber, la compréhension comme préalable à l'explication des situations de handicap, à partir du sens donné par les personnes à leurs actions.

3.2. Dégager différentes formes identitaires

La mise en œuvre d'une théorie ancrée a abouti à la construction d'un outil de compréhension reposant sur une typologie. Trois formes d'expériences du corps dans un contexte d'incapacités motrices majeures ont pu être qualifiées. Chacune renvoie à une forme identitaire singulière.

Parler d'identité demande de définir au préalable cette notion, dont l'usage polysémique peut en limiter l'intérêt et la portée même. Comme l'a souligné Claude Lévi-Strauss dans sa conclusion du séminaire pluridisciplinaires sur le thème de l'identité au Collège de France : « Toute utilisation de la notion d'identité commence par une critique de cette notion [29]». Pour cela, on se réfère à Claude Dubar qui propose de distinguer quatre approches de l'identité[30] :

1. La première, dans une tradition essentialiste d'origine philosophique, traite de la permanence de l'être dans le temps. Néanmoins, considérer l'identité en tant qu'essence préexistante à l'homme apparaît un projet antinomique de celui poursuivi par les sciences humaines et sociales. Pour ces dernières, l'identité est avant tout multiple, incertaine et changeante. C'est pourquoi, elles abordent prioritairement l'identité selon les trois perspectives suivantes.

[29] C. Lévi-Strauss, *L'identité*. Séminaire au Collège de France. PUF Quadrige, 1977, p.331
[30] C.Dubar, *La crise des identités. L'interprétation d'une mutation*, Paris, PUF, 2000 ; Claude Dubar, « Polyphonie et métamorphoses de la notion d'identité », *Revue française des affaires sociales*, n°2,2007, p.9-25 ; C. Dubar, « Usages sociaux et sociologiques de la notion d'identité », *Education Permanente*, n°128, 1996

2. L'approche psychologique définit le Soi en tant qu'instance de l'individu. L'identité se construit tout au long de la vie, entre changement, intégration de multiples identifications et maintien d'une cohérence et d'une mêmeté. L'identité, comme conscience de soi est le produit d'identifications croisées et constitue un processus d'interactions réciproques[31].
3. L'approche interactionniste interroge les relations entre identité sociale et identité individuelle.

   L'identité sociale, ou « identité pour autrui », renvoie à un processus d'identification par le biais de l'appartenance à différentes catégories sociales dans un contexte donné (âge, sexe, couleur de peau, profession….). L'identité individuelle, ou « identité pour soi », désigne la manière dont chaque personne se vit comme une personne unique dans sa singularité. L'identité serait le résultat de ces deux processus combinés de catégorisation et d'individuation. Dans cette perspective, le chercheur en sciences humaines et sociales interroge les interactions entre les comportements, les croyances et les attitudes. Il les analyse au regard des appartenances collectives dans lesquelles elles prennent forme et en fonction de la manière dont celles-ci sont subjectivement traduites et intériorisées par les personnes.
4. Enfin dans une approche nominaliste, l'identité est considérée comme « une forme discursive inséparable d'une interprétation biographique[32]».

   L'approche nominaliste privilégie la notion de formes identitaires à celle d'identité. Celles-ci permettent de caractériser la dualité constante entre l'identité pour soi (qui émerge des récits de vie) et l'identité pour autrui (telle qu'elle est attribuée par les catégorisations). Les formes identitaires renvoient à des structures discursives typiques. Elles renvoient à « l'histoire que chacun se raconte à lui-même sur ce qu'il est[33] ». Pour Dubar, ces identités discursives permettent de caractériser de façon typique et significative les réactions à un contexte donné. A partir de ces dernières, les personnes donnent sens à leur expérience biographique et relationnelle.

Cette recherche retient cette dernière approche de l'identité comme cadre d'analyse. Les formes identitaires discursives permettent d'appréhender l'expérience du handicap, à travers l'analyse des systèmes de significations qui structurent les récits de vie construits par les

[31] G-H. Mead, *Self, Mind and Society*, Chicago, 1934
[32] C. Dubar, *op cit.* , 2000
[33] R.D. Laing, *Soi et les autres*, PUF, 1974

Beyrie, Adeline. Des frontières du corps aux frontières de l'identité : l'expérience d'une vie au quotidien avec des incapacités motrices majeures - 2013

personnes. Ces formes ne sont pas substantielles. Elles ne renvoient pas à des attributs. Elles représentent des instruments de recherche, des outils cognitifs. Il ne s'agit pas de classer des gens, mais de regrouper des formes discursives semblables et de dégager des types de processus La typologie présentée dans cette thèse renvoie ainsi à trois configurations identitaires possibles, autrement dit trois agencements typiques de forme d'identification.

Cette typologie relève donc davantage d'une catégorisation à partir des personnes rencontrées que d'une réelle typification (Schütz)[34] ou d'une construction d'idéaux-type (Weber)[35]. En effet la recherche a conduit à une classification à partir du contenu des expériences et des identités des personnes rencontrées. La typologie qui en résulte est un outil de compréhension et une construction intellectuelle. Dans cette perspective, elle rend compte de la diversité des situations à partir des observations réalisées au cours des enquêtes, sans pour autant viser un niveau d'abstraction et de généralisation. Reposant sur un substrat empirique, cette typologie ne représente, selon la formule de Husserl, qu' « une certitude jusqu'à nouvel ordre »[36].

Enfin, selon les principes d'une classification polythétique[37], 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.

3.3. Les arts de faire dans le quotidien d'une vie à domicile

L'hypothèse générale qui guide ce travail est la suivante : en obligeant les personnes à recourir en permanence à un dispositif d'aide pour pouvoir réaliser l'ensemble des gestes de

[34] Pour Schütz, la construction de typifications, autrement dit de « modèles d'actions typiques » remplit deux objectifs. Elle permet de saisir scientifiquement la signification subjective d'une action unique pour chaque acteur, dans la mesure où elle s'ancre dans sa situation biographique individuelle. Dans le même temps, elle aboutit à un niveau de généralisation : « le chercheur en sciences sociales remplace les objets de pensée du sens commun en se référant à des évènements uniques en construisant un modèle d'une portion du monde social à l'intérieur duquel seuls les évènements typifiées se produisent » (A.Schütz, *op cit*., 2008, p.209). Pour parvenir à cette typification, le chercheur, à partir des évènements qu'il a observés, procède à une modélisation du monde social. Il construit un comportement typique des modèles du déroulement de l'action. Il les coordonne avec un ou plusieurs acteurs idéaux (forme d'homuncule ou de marionnette) doués d'une conscience ne contenant que les éléments pertinents pour l'exécution des modèles d'action dont on observe le déroulement.

[35] « On obtient un idéaltype en accentuant unilatéralement un ou plusieurs points de vue et en enchainant une multitude de phénomènes, donnés isolément, diffus et discrets, que l'on trouve tantôt en grand nombre, tantôt en petit nombre et par endroit pas du tout, qu'on ordonne selon le précédent point de vue choisi unilatéralement, pour former un tableau de pensée homogène. On ne retrouvera nulle part empiriquement un pareil tableau dans sa pureté conceptuelle : il est une utopie […]. L'idéaltype est un tableau de pensée, il n'est pas la réalité historique ni surtout la réalité authentique » M.Weber, *Essai sur la théorie de la science*, Paris, Plon, 1965, p.180

[36] A. Schütz, *op cit.* , Méridiens-Klincksieck, 2008, p.209

[37] R.Needham, "Polythetic classification: Convergence and Consequences", *Man, New Series,* vol. 10, n°3, 1975

leur vie quotidienne ou interagir avec leur environnement, les incapacités motrices lourdes viennent perturber la définition du corps et de l'identité. Les frontières se brouillent. Le corps devient collectif. Il associe la personne en situation de handicap, ses aides humaines, mais aussi les dispositifs techniques qu'elle utilise. Les incapacités motrices mettent ainsi à l'épreuve l'existence de corps et de sujets autonomes. Face à cette situation, les personnes ne demeurent pas passives. Elles mobilisent un certain nombre d'art de faire.

Le choix a donc été de centrer l'analyse autour des processus mis en œuvre dans cette « invention du quotidien [38]» autour d'un corps aux frontières bouleversés et en étroite imbrication avec un dispositif d'aide.

Pour Michel de Certeau, les individus ne sont jamais totalement passifs, quelle que soit la situation qu'ils vivent, même la plus normative ou contraignante possible. Par un ensemble de « bricolages », de sommes de petits détails en apparence anodins et de « manières de faire », ils 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[39], ou une création. Cette recherche s'axe sur ces « arts de faire avec » des incapacités motrices lourdes, tels qu'ils sont développés par les personnes. L'analyse porte ainsi sur les pratiques du handicap et sur l'expérience du corps caractérisant ces situations.

Michel de Certeau établit une distinction entre « stratégie » et « tactique » que nous reprendrons. La stratégie est possible « à partir du moment où un sujet de vouloir et de pouvoir est isolable d'un environnement ». Elle postule un lieu susceptible d'être circonscrit comme un propre et donc de servir de base à une gestion de ses relations avec une extériorité distincte.[40] A l'inverse, les tactiques ne reposent pas sur une « frontière qui distingue l'autre comme une totalité visible ». La stratégie s'établit donc à partir d'un territoire défini, tandis que pour de Certeau la tactique est la marque du faible.
Les incapacités motrices conduisent à brouiller les limites entre soi et l'autre, que les personnes tentent de rétablir. Dans ce contexte, la typologie proposée permet de discuter dans

[38] M. de Certeau, *L'invention du quotidien : arts de faire*, Paris, éd Gallimard, 1990 et *L'invention du quotidien : habiter, cuisiner*, Paris, éd Gallimard, 1994
[39] du grec Poiein : créer, inventer, générer
[40] M. de Certeau, *op cit.* , 1990, p. XL-VI

Beyrie, Adeline. Des frontières du corps aux frontières de l'identité : l'expérience d'une vie au quotidien avec des incapacités motrices majeures - 2013

quelle mesure les arts de faire développés relèvent de tactiques ou de stratégies de préservation du soi.

Cette recherche ne compare donc pas la nature des dispositifs humains et techniques mis en place, mais les « formalités », autrement dit les agencements possibles avec ces dispositifs. Pour ce faire, on dégage les arts de faire selon lesquelles les personnes en situation de handicap gèrent et négocient empiriquement les frontières de leur corps dans leur relation au dispositif d'aide.

Cette recherche prend également ses distances avec une approche comme celle de Robert Murphy, qui présente le handicap uniquement en tant que tragédie personnelle et naufrage de l'identité. Anthropologue spécialiste des Indiens Mundurucu de la forêt brésilienne et des Touareg et directeur du département d'anthropologie de Columbia University, Robert Murphy découvre qu'il est atteint d'une tumeur à la colonne vertébrale, qui va le paralyser progressivement des pieds à la tête. Dans *Vivre à corps perdu*, il procède à une anthropologie de l'intérieur, dans laquelle il décrit sa propre expérience du handicap à travers l'avancée de sa maladie et ses répercussions dans sa vie sociale, professionnelle et familiale. Le handicap incarne peu à peu le centre de son identité. Il suspend tous ses autres rôles sociaux et devient le premier élément de définition de lui-même :

> « Du jour où l'on a posé pour la première fois le diagnostic de ma tumeur jusqu'à mon entrée dans l'univers du fauteuil roulant, j'ai vécu dans l'appréhension croissante d'avoir perdu bien davantage que le plein usage de mes jambes : une partie de moi. Ce n'est pas seulement que les autres agissaient différemment à mon égard, ce qui était d'ailleurs le cas, mais j'éprouvais vis-à-vis de moi-même des sentiments différents. J'avais changé dans ma tête, dans l'image que je me faisais de moi, dans les conditions fondamentales de mon existence. De ce fait, je me sentais seul et isolé, en dépit du fort soutien que m'apportaient ma famille et mes amis ; et ce changement était une détérioration, une diminution de tout ce que j'étais [...] Au milieu de ma vie, le sol se dérobait sous mes pieds, et je ne comprenais pas pourquoi ni comment cela s'était produit[41]. »

Dépersonnalisation, perte d'estime de soi, réduction du libre-arbitre et de l'autonomie dans la vie de tous les jours, Murphy analyse la déconstruction du monde consécutive au handicap.

[41] R. Murphy, *Vivre à corps perdu*, Paris, Terre humaine, 1990

Beyrie, Adeline. Des frontières du corps aux frontières de l'identité : l'expérience d'une vie au quotidien avec des incapacités motrices majeures - 2013

Cette recherche n'occulte pas cette dimension de l'expérience du handicap, mais elle propose d'élargir la focale et d'interroger les différentes formes possibles de constructions du corps et d'organisation du rapport au monde, dans un contexte d'incapacités motrices majeures.

Dans cette perspective, l'analyse se centre sur le partage des frontières et d'une corporéité tel qu'il se décline avec les aides humaines. Les enjeux soulevés par l'incorporation des éléments du dispositif d'aide technique sont abordés, mais de façon plus périphérique.
L'analyse de l'expérience des personnes en situation de handicap, vis-à-vis de ce dispositif d'aide humaine, s'appuie sur une ethnographie du quotidien. Celle-ci n'englobe pas l'intégralité des personnes composant ce dispositif, mais uniquement celles inscrites dans des interventions journalières impliquant une proximité corporelle avec les personnes en situation de handicap. Les enquêtes de terrain ont donc été organisées de manière à inclure les intervenants, professionnels ou non, présents 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...). Elles excluent les autres professionnels sociaux, médicaux ou paramédicaux qui interviennent de façon plus ponctuelle ou à l'extérieur du logement.

4. Corps et handicap : entre construction et déconstruction de soi

Le corps est au cœur de cette recherche. Or, le corps n'est pas qu'une réalité physique. Les frontières du corps peuvent se définir indépendamment des limites de la peau. On montrera que c'est particulièrement le cas pour les personnes en situation de handicap. Les incapacités motrices conduisent en effet à des situations dans lesquelles le corps se déploie ou se rétracte, générant par ce biais une variabilité possible des expériences corporelles et des définitions des frontières du corps.

Chaque individu compose avec différents corps :

- le corps biologique
- le corps en tant qu'élaboration culturelle. Celle-ci définit les rapports entre corps et d'identité, mais également entre corps individuel et corps social
- enfin le corps sujet percevant. Dans les sociétés occidentales contemporaines, celui-ci est pensé comme la matrice de l'expérience quotidienne.

Au-delà du substrat physique, le corps de la personne vivant avec des incapacités motrices lourdes, est donc traversé par un double mouvement se renforçant mutuellement. D'un côté, le contexte socio-culturel détermine le regard porté, par la personne elle-même comme par autrui, sur ce corps. Dans le même temps, dans une perspective phénoménologique, le corps est le creuset de l'identité. C'est à partir du corps que l'individu façonne sa vision du monde qui l'entoure. Dans les deux cas, la question du bouleversement des frontières du corps constitue la singularité de l'expérience des situations de handicap.

4.1. Le corps comme lieu de définition de soi

Dans l'analyse de l'articulation entre corps et identité, je propose de croiser une perspective sociologique et phénoménologique. Ces deux approches peuvent être complémentaires, à mon sens, pour appréhender la question du handicap. En tant que production sociale, le corps incarne dans les sociétés contemporaines le siège de l'identité. Dans une conception phénoménologique, il est également au cœur de l'expérience du monde de chaque individu.

Le corps comme construction sociale

Le corps a longtemps été mis de côté par la sociologie, celle-ci considérant que son étude relevait de la psychologie ou de la biologie. Ainsi pour Durkheim, le corps constitue un objet « présocial », autrement dit inné. Mauss a été parmi les premiers chercheurs à cerner son intérêt sociologique et anthropologique. Le contexte géographique, économique et social influence le corps, au même titre que les données anatomiques et biologiques. Il est modelé par ce contexte qu'il incorpore. Dans cette perspective, les « techniques du corps[42] » renvoient aux façons dont les hommes, sociétés par sociétés, d'une façon traditionnelle, vont s'en servir. Au même titre, les émotions ou les sentiments relèvent d'une logique sociale incorporée. Si le corps appartient à chaque individu, il est également le reflet de sa société. Au même titre que chaque individu a une langue maternelle, il possède un « corps maternel[43]». Selon Bourdieu[44], l'hexis corporelle désigne cet ensemble de dispositions

[42] M. Mauss, *Sociologie et anthropologie*, Paris, PUF, 1950
[43] D. Le Breton, *Corps et sociétés, essai de sociologie et d'anthropologie du corps*, Sociologies au quotidien, Paris, Méridiens Klincksieck, 1988

pratiques et corporelles qui ne sont donc pas naturelles, mais socialement construites. Elles font sens et tiennent leur logique du contexte social et du système des représentations qui les construisent. Dans cette perspective, l'hexis corporelle représente l'habitus fait corps.

La place et la valeur du corps sont déterminées différemment dans chaque culture en fonction de la définition donnée à la notion d'individu[45]. En tant qu'objet socialement construit, le corps constitue, dans nos sociétés contemporaines, un axe central de l'identité. Le corps devient le lieu de la reconquête de soi par l'effort, l'habilité. Il incarne à la fois le lieu du bien-être (sport…) et du bien paraitre (cosmétique, diététique…), la planche de salut de l'homme. Il représente un refuge, un monde portatif palliant la perte des relations sociales. Le sujet va chercher dans sa sphère privée, dans son rapport à son propre corps, ce qu'il ne peut plus attendre de la socialité ordinaire. Le corps devient le meilleur partenaire de l'homme. Occupant une place prépondérante dans la société de consommation, il incarne un objet que l'on façonne à sa guise. C'est l'avènement du corps comme « alter-ego ». Tandis que les liens sociaux se fragilisent, le corps est surinvesti comme « instrument de restauration identitaire ». Il y est appréhendé comme le révélateur de la personnalité. Le corps parfait s'impose comme l'unique clef d'accès à la réussite sociale et au bonheur. Pour arriver au succès, c'est le corps qu'il faut perfectionner et maîtriser. Dans ce contexte, le contrôle de soi et de son corps est extrêmement valorisé dans l'idéal contemporain de nos sociétés[46]. Celui qui n'y parvient pas, ou qui ne correspond pas à ce modèle du corps posé par la société, court le risque d'être accusé de faiblesse morale, de négligence, d'absence de volonté.

Une telle prépondérance donnée au corps n'est pas sans conséquence pour les personnes présentant des incapacités motrices majeures. Chez ces personnes, l'intégrité physique, au sens de l'état d'une chose qui a toutes ses parties, qui n'a pas subi d'altération, est mise à mal. Non seulement le corps échappe à tout contrôle, mais il ne semble pas ou plus en mesure de remplir un rôle de faire-valoir. Dès lors, un glissement s'opère entre intégrité physique et identitaire : les atteintes corporelles peuvent constituer une menace pour l'identité de l'individu.

---

[44] P. Bourdieu, *Le sens pratique*, Paris, Editions de Minuit, 1980

[45]Ce paragraphe s'appuie sur l'ouvrage de D. Le Breton, *Anthropologie du corps et modernité*, Paris, PUF, 1990

[46] M. Marzano, *Penser le corps*, Paris, Presses Universitaires de France, 2002

La matrice corporelle du rapport à l'environnement

Dans une perspective sociologique, le corps constitue dans les sociétés modernes le siège de l'identité. Il est également, en phénoménologie, le lieu à partir duquel la personne élabore sa vision du monde. Associer ces deux approches permet de cerner la singularité de l'expérience du corps dans un contexte d'incapacités motrices majeures.

En phénoménologie, le corps 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[47]». Différents courants dans la phénoménologie du corps peuvent être distingués. La phénoménologie cognitive d'Husserl, qui étudie le corps subjectif à partir de la réduction eidétique[48] 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. Le concept d'empiètement décrit l'intrusion, l'enjambement de l'action humaine dans le monde et l'incorporation de l'environnement dans la chair subjective. A partir des notions de « conscience incarnée » et d'« intentionnalité corporelle », Merleau-Ponty définit le corps avant tout comme un sujet percevant.

Le corps et l'expérience des mouvements corporels constituent le cadre de référence de la perception spatio-temporelle du monde de chaque individu. La structuration qu'un individu va avoir de la réalité se compose de différentes couches. L'une d'entre elle est désignée par Mead comme « la région manipulatoire[49] » : les objets vus et maniés vont donner la « taille étalon » permettant ensuite d'appréhender les objets situés en dehors de cette région. Tout cet ensemble d'actions engageant des mouvements corporels est désigné par Schütz sous le terme de « travail[50]». Celui-ci crée un monde à portée dont le centre est le corps de l'individu. Ce « monde de notre travail », résultat de la somme des mouvements corporels et du maniement des choses et des hommes, constitue ainsi le noyau de la réalité propre à la vie quotidienne de chaque l'individu.

---

[47] B. Andrieu (ss la direction de), *Le dictionnaire du corps en sciences humaines et sociales*, Paris, CNRS Edition, 2006

[48] Eidétique : qui concerne les essences, abstraction faite de la réalité sensible ou psychologique

[49] G.H. Mead, *The philosophy of the present*, Chicago, 1932, p.124 et ss.; *The philosophy of the act*, Chicago, 1938, p.103-106, 121 et ss

[50] A. Schütz, *op cit*, p.121

L'expérience du corps occupe donc une place primordiale dans la connaissance de soi et de l'environnement. Elle ne constitue pas une réalité stable. Elle se définit et se transforme constamment 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. La région manipulatoire, le « travail » et le monde qu'il contribue à créer sont considérablement réduits. Pour l'individu valide, le corps est le médiateur de son rapport à l'environnement. Il en va autrement chez les personnes présentant des incapacités motrices lourdes. Le corps conduit alors à une expérience singulière du monde. Cette expérience passe par le recours à des aides humaines et techniques, générant ainsi une perturbation des frontières du corps.

4.2. Incapacités motrices et bouleversement des frontières

Si l'homme possède un corps physique s'inscrivant dans une réalité matérielle et biologique, il vit avant tout avec un « corps imaginaire ». Selon Le Breton, celui-ci repose sur quatre composantes étroitement imbriquées[51] :

1. la forme (appréhender son corps comme une unité précisément délimitée dans l'espace)
2. le contenu (se représenter son corps comme un univers cohérent et percevoir comme siennes les stimulations sensorielles)
3. le savoir (la théorie du corps partagée par la communauté d'appartenance, relative au fonctionnement du corps, et notamment de l'intérieur invisible de ce dernier)
4. la valeur (l'intériorisation du jugement social)

Ces quatre composantes sont déterminées par le contexte social, culturel, relationnel et personnel de chaque individu. Une altération corporelle grave vient bouleverser les différentes composantes de cet imaginaire du corps. La personne en situation de handicap voit son corps lui échapper. Elle perd le contrôle de ses réactions, de son fonctionnement, tandis que ses frontières physiques se brouillent.

Dans les conditions ordinaires de la vie sociale, le corps devient invisible. Il disparait dans la mesure où il est normalement entièrement routinisé dans les interactions. Les étiquettes de

[51] D. Le breton, « Handicap d'apparence : le regard des autres », *Ethnologie française*, n°3, 1991, p.323-331

mise en jeu du corps agissent comme autant de repères rassurants pour les acteurs. Les incapacités motrices entravent également cet effacement du corps dans le déroulement ordinaire des interactions. Le corps de la personne en situation de handicap n'est plus le miroir fidèle de soi attendu dans l'interaction avec autrui. A l'inverse, il reflète la fragilité de la condition humaine et la précarité inhérente à toute vie[52].

L'expérience du corps des personnes en situation de handicap est l'expérience singulière d'un corps aux frontières remaniées. Ces perturbations s'opèrent de deux façons :

- en bouleversant les notions mêmes d'intériorité et d'extériorité du corps
- en prolongeant le corps de la personne en situation de handicap au travers des aides techniques et humaines auxquelles elles recourent.

Dans les deux cas, l'altération des frontières du corps représentent un risque identitaire pour l'individu : celui d'un risque de stigmatisation ou d'un risque de dissolution.

La transgression du modèle du corps-clos

L'exemple de Dominique permet d'introduire la réflexion sur les limites du corps, en illustrant de quelle manière les incapacités motrices peuvent concrètement amener à un débordement au-delà de ses frontières physiques :

> *Après plusieurs attaques cérébrales, ayant engendré une paralysie partielle et une aphasie massive, Dominique, 55 ans, ne parle quasiment plus. Elle bave cependant abondamment et en permanence. La salive pend en longs filets ininterrompus le long du menton de Dominique, se prolongeant et se matérialisant à travers les nombreux carrés d'alèse disséminés au sol un peu partout dans le logement. Ils envahissent peu à peu l'espace, à l'instar de l'ancienne chambre d'amie aujourd'hui spécifiquement dédiée à leur stockage, ainsi qu'à celui des garnitures que doit porter Dominique.*
>
> *Marie l'aide-soignante vient de finir la toilette de Dominique. Elle a déjà rangé les alèses usagées qui traînaient dans la chambre et dans la salle de bains. Malgré tout, il en reste, éparpillées dans toutes les pièces que nous traversons, sans que l'on sache*

[52] « Celui qui de manière délibérée ou à son corps défendant déroge aux rites qui ponctuent l'interaction suscite la gêne ou l'angoisse […]. Face à ces acteurs, le système d'attente n'est plus de mise, le corps se donne soudain avec une évidence incontournable, il se fait embarrassant » (D. Le Breton, *op cit*, 1991)

réellement si elles sont sales ou propres, certaines semblant avoir été utilisées avant d'être soigneusement repliées. A la fin de l'intervention de l'aide-soignante, la mère de Dominique aborde ce sujet qu'elle décrit comme problématique « elle bave 24 heures sur 24 ». Un traitement à l'aide de patchs a été utilisé, avant d'être abandonné du fait d'effets secondaires tout aussi incommodants. Aujourd'hui, l'usage de ces patchs, onéreux et non remboursés, est réservé à l'occasion des rares sorties de Dominique à l'extérieur de l'appartement.

La définition des frontières corporelles relève d'une construction sociale, que la maladie et la dépendance viennent bousculer. Dans l'exemple de Dominique, du fait des sécrétions, le corps se répand au-delà des limites de la peau. Des situations comme celle-ci, en heurtant les normes relatives aux frontières corporelles, amènent à interroger les limites, telles qu'elles sont culturellement établies, entre intériorité et extériorité du corps.

Selon Brohm, la caractéristique première du corps occidental moderne est de posséder des frontières clairement délimitées et étanches. Un corps beau, jeune, sain, qui ne transpire pas, qui ne s'épanche pas, sans sécrétions. Un corps qui ne se répand pas et dont le fonctionnement intérieur des organes demeure secret, propre et silencieux. Le corps est envisagé comme clos. Il ne doit pas manifester son intériorité, ni « s'extérioriser (morve, salive, flatulences, transpiration, vomi…) comme si le corps était une pure enveloppe sans profondeur, un contenant sans contenu[53]».

Les incapacités motrices lourdes conduisent à un bousculement de ces frontières corporelles qui s'opère à plusieurs niveaux. Il se traduit d'abord par l'absence de maîtrise du corps. L'avancée de la maladie, l'importance des incapacités motrices peuvent conduire à des déformations des membres, à des réactions ou de manifestations corporelles inhabituelles, à l'absence de contrôle possible des sécrétions corporelles.
Le corps déborde et se prolonge à l'extérieur des limites de la peau également à travers le recours à des aides techniques et des appareillages. Les personnes utilisent ces dernières dans leur quotidien, soit à visée médicale (les appareils respiratoires, les corsets…), soit pour pallier l'absence de mobilité du corps (fauteuil électrique, contrôle d'environnement…). Du fait de cette incomplétude du corps palliée par des appareillages, l'apparence physique des

[53] J.M. Brohm, *Le corps analyseur*, Paris, éd Economica, 2001

Beyrie, Adeline. Des frontières du corps aux frontières de l'identité : l'expérience d'une vie au quotidien avec des incapacités motrices majeures - 2013

personnes suggère une altérité, sur un registre pouvant évoquer l'imaginaire de la figure du cyborg, association d'un corps et de machines[54].

Dans un mouvement inverse, le corps est pénétré. Les personnes vivant avec incapacités motrices lourdes sont particulièrement exposées aux opérations chirurgicales ou aux actes intrusifs (gastrotomie, arthrodèse, urostomie, sondages, lavements…). La technique traverse la peau et rentre à l'intérieur du corps. A l'instar de la trachéotomie, qu'un jeune homme rencontré lors d'une enquête qualifie de « *trou* » (Thomas), les frontières entre un dedans et un dehors sont bousculées et renvoient à l'image d'un corps non clos sur lui-même.

Enfin, si l'on envisage la parole comme une forme de prolongement de soi à travers l'interaction avec autrui, alors les difficultés de communications constituent une autre forme de perturbation possible des frontières. Comme dans l'exemple de Dominique ou de Sandrine, elles conduisent à une situation de rétrécissement des frontières du soi. Au lieu de faire l'effort de les écouter, on parle pour elles, on finit leurs phrases, on agit sur leur corps ou dans leur logement sans qu'elles n'aient plus rien à dire.

Le bouleversement des frontières conduit les personnes en situation de handicap à un décalage vis-à-vis des représentations d'un corps socialement défini comme idéal. Ce brouillage entre intériorité et extériorité contraint également les personnes à transgresser un certain nombre de codes sociaux et à déroger aux étiquettes corporelles en vigueur. Il les amène notamment à devoir exposer ou dissimuler certaines parties de soi au regard d'autrui. Au cours des interactions, la personne peut ainsi être obligée d'extérioriser cette intériorité qu'elle ne peut plus contrôler, par exemple la salive que la personne ne peut retenir. A l'inverse, elle peut se voir dans la nécessité de dissimuler au regard des personnes des parties de son corps, comme lors du port d'un masque nasal qui prive l'accès à une partie du visage.

Au final, si dans une conception occidentale moderne, le corps occupe une place centrale dans la construction de l'individu et de son identité, dans un contexte d'incapacités motrices majeures, le corps représente à l'inverse un risque de déconstruction. Les incapacités motrices et le recours à un dispositif d'aide humaine et technique conduisent à un éclatement et un partage des frontières corporelles qui peut signifier une dissolution de soi.

[54] Pour l'analyse de la figure du cyborg, on renvoie à l'ensemble des contributions de l'ouvrage suivant : T. Pillon, G. Vigarello (ss la direction de), « Corps et techniques », C*ommunications*, Le seuil, n°81, 2007

Le risque d'une assignation : entre grotesque et souillure

La situation d'altération des frontières corporelles représente également une atteinte sur le plan identitaire dans la mesure où, en transgressant l'hexis corporelle définie par la société, le corps de la personne en situation de handicap incarne un danger pour le corps social. Dès lors, il est renvoyé alternativement dans le domaine du « monstrueux »[55] et du « grotesque », voire de la « souillure ». L'analyse de ces différentes formes d'assignation[56] n'est pas au cœur de cette recherche, mais constitue un préalable à l'analyse de l'articulation possible entre frontières corporelles et identitaires.

La symbolique du corps monstrueux est profondément ancrée dans notre pensée, notamment si l'on se réfère à des textes de l'Ancien Testament tels que le Lévitique et le Deutéronome. Dans ces deux textes, la notion de sainteté se définit par des principes d'achèvement, de complétude, tant des œuvres entreprises par les individus, que par le corps de l'homme en lui-même. L'idée dominante d'une plénitude physique induirait que « les hybrides et autres confusions sont des abominations». Dans cette perspective, l'ordre traduirait la sainteté alors que le corps déformé incarnerait un désordre : « être saint c'est être entier, être un; la sainteté c'est l'unité, l'intégrité, la perfection de l'individu[57]».

Le grotesque permet également d'analyser la fabrication sociale du regard porté sur le corps de la personne handicapée. Mickael Bakhtine le définit comme étant « la hantise de toutes les institutions parce qu'il menace l'image du corps institué, poli et policé, lisse, propre et équilibré. [Le corps grotesque] déconstruit en effet les canons corporels dominants, ceux de la bienséance, de l'ordre, de la normalité». Il se caractérise avant tout par ses frontières floues en opposition au corps canonique décent, achevé et délimité : « 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

[55] Pour un usage sociologique du terme monstrueux, on se réfère aux travaux suivants : O. Grim, *Quelques figures cachées de la monstruosité*, éd du CTNERHI, 2001 ; I. Geoffroy Saint Hilaire, *Histoire générale et particulières des anomalies de l'organisation chez l'homme et les animaux*, Bruxelles, Hauman Cattoir et Cie, 1837, R. Bogdan, « Le commerce des monstres », *Actes de la recherche en sciences sociales,* vol 104, 1994, p.34-46 ; L. Fiedler, *Freaks*, New York, Simon and Schuster, 1978

[56] Cette recherche s'axant sur les constructions possibles du quotidien et les arts de faire avec des incapacités motrices, le choix a été volontairement fait de ne pas développer davantage une approche en termes de stigmates en référence aux travaux d'Erving Goffman (E. Goffman, *op cit*, 1975)

[57] M. Douglas, *De la souillure,* Paris, La Découverte, 2001 (1ère éd. 1966), p.72-73

l'inachèvement, l'impréparation de ce corps sont soigneusement éliminés ainsi que toutes les manifestations apparentes de vie intime[58]».

Dans la perspective où le corps est une construction sociale, chaque société parle d'elle-même en parlant de lui et à travers lui. Les représentations du corps servent dans toute culture à le penser mais aussi à le contrôler[59]. A cet effet, les substances et les organes du corps sont tout particulièrement chargés de sens. Mary Douglas a ainsi montré que la notion de saleté est élaborée par chaque société en fonction de la représentation générale de l'ordre social. 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 au sacré 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. Le corps des personnes en situation de handicap constitue à ce titre un révélateur de ce que notre société a établi comme étiquette corporelle et permet d'observer le modèle incorporé de notre société.[60]

Appliquée aux personnes en situation d'handicap, cette conception de la souillure permet d'articuler la question des frontières corporelles perturbées avec celles de l'identité. Les personnes en situation de handicap ne respectent pas les normes et les règles culturelles du corps. Les aides techniques, les opérations, les sécrétions non maîtrisées, 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 considérée comme menaçante. Comme le souligne Murphy, elle est associée à la figure de l'altérité : « l'invalide 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 [61]». En décalage avec l'ordre social, la

[58] M. Bakhtine, *L'œuvre de François Rabelais et la culture populaire au moyen âge et sous la renaissance,* Paris, Gallimard, 1970
[59] M. Godelier, M. Panoff, *La production du corps,* Amsterdam, éd des archives contemporaines, 1998
[60] C'est à ce titre, qu'Erving Goffman est parti du corps des malades mentaux, de leur attitude corporelle différente, comme d'un miroir pour comprendre les pratiques corporelles attendues par la société « A l'occasion l'un ou l'autre malade venait à table demi-vêtu. L'un d'eux faisait fréquemment échapper des rots sonores et parfois des vents […]. Là des malades s'exhibent, excrètent sans retenu et se masturbent ouvertement ; ils se grattent violemment, ils bavent et laissent couler leur nez » (E. Goffman, Les *rites d'interaction*, Paris, Minuit, 1974, p.71)
[61] R. Murphy, *op cit*

Beyrie, Adeline. Des frontières du corps aux frontières de l'identité : l'expérience d'une vie au quotidien avec des incapacités motrices majeures - 2013

personne en situation de handicap représente une source de danger, car elle incarne une idée de désordre, de souillure symbolique. 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 est également appréhendé par le biais de la peur de la contamination. Tout un ensemble d'interdits, de prescriptions, de tabous pèsent sur le handicap et le corps entrainant la conviction qu'il existerait un certain nombre de choses que l'on ne pourrait pas dire ou faire sans courir de risque. La personne en situation de handicap, réduite à un corps souillé et grotesque, est maintenue à distance par la société, pour échapper à cette peur d'une contamination à l'ensemble du corps social.

L'expérience du corps des personnes en situation de handicap s'enracine dans ces représentations socialement construites d'un modèle du corps clos, qu'elles ne sont pas en mesure de respecter. Du fait des frontières parfois indistinctes et brouillées par la maladie ou les incapacités fonctionnelles, le corps de la personne en situation de handicap bascule dans une définition du grotesque. L'individu se trouve résumé à un corps stigmatisé. Si le bousculement des frontières corporelles a pour conséquence le risque d'une réduction de la personne à cette « identité pour autrui » socialement assignée à partir de ses caractéristiques corporelles, cela nous amène à interroger parallèlement ce qu'il devient dans ce contexte de « l'identité pour soi ».

4.3. Du corps à l'identité : la construction des frontières de l'intimité.

La personne en situation de handicap n'a pas la possibilité d'empêcher le bouleversement des frontières du corps consécutif aux incapacités motrices. Elle subit tant les atteintes corporelles, que l'obligation de recourir à un dispositif d'aide en compensation. Les arts de faire développés par les personnes pour préserver leur identité de ce processus de réduction se situent donc sur un autre plan et autour de la préservation d'autres frontières : celles de l'intimité.

Le terme intimité a pour origine étymologique le mot latin *interior,* c'est-à-dire l'intérieur. Son superlatif *intimus*, pour l'intime, désigne donc ce qu'il y a de plus intérieur et de plus profondément enfoui en chacun de nous. La notion d'intimité est une construction sociale polysémique. Elle qualifie le fait pour une personne d'être très unie, étroitement liée à une

autre. Elle s'applique également à la vie intérieure, généralement secrète. L'intime désigne alors ce qui est strictement personnel et généralement tenu caché aux autres, qu'il s'agisse de contact physique ou de proximité affective. Enfin, l'intime est associé à l'intériorité, au retrait, à la frontière entre le dedans et le dehors. Il est donc aussi l'inconnu de soi sur soi. Dans tous les cas, que l'intimité renvoie à une solitude et à une intériorité propice à l'introspection ou encore à une intimité extérieure de "coprésence" qui s'insère dans une relation de partage, l'intime se niche au cœur du privé[62].

L'intimité se définit également socialement en référence au droit. Dans le cadre posé par la loi, l'intime renvoie à la notion de droit à la propriété. Celle-ci est double car elle désigne aussi bien la possession d'un bien ou d'un lieu (droit à la propriété privée), que celle de soi-même (droit à la propriété de soi). L'intimité correspond donc à cette double notion de possession d'un lieu et possession d'un corps à l'abri de la vue[63].

L'acception contemporaine courante de l'intimité se base donc sur une double opposition : entre intérieur et extérieur, entre sphère publique et privée. Or les incapacités motrices conduisent les personnes en situation de handicap à un brouillage entre ces deux types de frontières. Le corps est quotidiennement manipulé par des tiers. Il ne peut se soustraire au regard d'autrui. La personne est exposée dans sa nudité à quantité de professionnels qui se succèdent à son domicile tout au long de la journée, et accèdent aux moindre recoins de son logement.

Pourtant, malgré les apparences, les incapacités motrices n'équivalent pas à une annihilation totale de toute forme d'intimité. Les arts de faire des personnes en situation de handicap visent précisément une réappropriation du contenu et des frontières de cette intimité. Les personnes vont redéfinir selon leurs propres critères ce qui relève ou non de la sphère publique ou privée, du dedans ou du dehors. A partir de cette construction d'une intimité, au sens d'une possession possible de soi, les personnes vont ensuite ajuster leurs interactions avec le dispositif dans leur quotidien. Dès lors, si la personne subit pour partie une expérience du handicap qu'elle hérite du fait de ses incapacités motrices, elle contribue également à la façonner au travers des arts de faire qu'elle aura mis en œuvre. C'est ce que l'on montrera tout au long de cette thèse.

[62] H-P. Jeudy, *L'absence d'intimité : sociologie des choses intimes*, Circé, 2007

[63] J-F. Laé, « L'intimité : une histoire longue de la propriété de soi », *Sociologie et sociétés*, vol 35, n°2, 2003, p.139-147

Ces arts de faire émergent dans le contexte spécifique d'une vie à domicile, qui renvoie à la notion de *chez-soi*. Habiter un lieu n'est pas phénomène passif. Il engage la personne dans un processus créatif et dans un rapport dynamique d'appropriation d'un espace donné pour le faire devenir sien. La manière d'habiter est ainsi une expression individuelle qui relève de l'affirmation identitaire. En ce sens, l'habitat peut être décrit comme « le projet d'engager l'espace habité dans la construction de soi[64] ». Les frontières entre intérieur et extérieur, entre privé et public telles qu'elles sont remaniées au quotidien par les personnes en situation de handicap s'élaborent donc cet espace spécifique de l'intime qu'est le *chez-soi*.

L'intégrité des personnes ayant des incapacités motrices majeures est altérée d'un point de vue physique. L'enjeu des arts de faire va être le maintien du corps en tant que support identitaire non altéré. Dans cette perspective, les personnes sont conduites à redéfinir les frontières de l'intimité, c'est-à-dire à élaborer une distinction opérante entre un dedans et un dehors par rapport à soi. L'objet de cette recherche est ainsi d'analyser de quelles manières s'ébranlent les frontières corporelles et identitaires, avant de dégager trois formes possibles d'élaboration des frontières du soi.

[64] P. Serfaty-Garzon « Le Chez soi : habitat et intimité » in *Dictionnaire critique de l'habitat et du logement* (ss la direction de M. Segaud), Paris, Armand Colin, 2003

Beyrie, Adeline. Des frontières du corps aux frontières de l'identité : l'expérience d'une vie au quotidien avec des incapacités motrices majeures - 2013

5. Annonce du plan de l'exposé

L'analyse que l'on propose est structurée en deux temps. Dans une première partie, on montrera de quelle manière, pour comprendre l'expérience singulière du corps dans un contexte d'incapacité motrice, il a fallu dans cette recherche se défaire d'une posture d'observateur extérieur pour s'approcher au plus près de la réalité sociale quotidienne des personnes, quitte à être parfois happé par celle-ci. On exposera ainsi les trois enquêtes ethnographiques réalisées et la place particulière du chercheur pris au cœur de cette intimité qu'il vient observer. A partir d'un portrait, celui d'Etienne Canet, on illustrera selon quels procédés on a avancé dans l'analyse du matériel de terrain. En décrivant dans le détail cette vie à domicile avec des incapacités motrices, on analysera la nature des interactions qui se créent jour après jour avec le dispositif d'aide. Ce récit permettra ensuite d'étayer l'articulation entre frontières corporelles et identitaires et de caractériser la spécificité de l'expérience d'un corps distribué.

Dans une seconde partie, on abordera les stratégies possibles de préservation des frontières observées au cours de chacune des enquêtes. Grâce à une analyse en termes d'arts de faire, on dégagera trois formes possibles d'expérience corporelle et identitaire permises dans le cadre d'incapacités motrices majeures : *une existence sous contrôle, une solitude entourée* et *le corps comme une performance*. Chacune de ces formes se singularise par des modalités différentes de définition des frontières entre soi et l'autre et de négociation de l'intimité.

En conclusion, on interrogera le statut du handicap comme objet de recherche. On discutera dans quelle mesure il demeure ou non pertinent de l'envisager comme un sujet comme un autre, ou à l'inverse comme devant conserver un statut particulier. Dans ce contexte, après avoir analysé la problématique du brouillage des frontières autour du corps des personnes en situation de handicap, on questionnera les frontières entre le chercheur et son objet d'étude qui renvoient à une problématique majeure traversant le champ des Disability Studies.

Première partie

Appréhender empiriquement l'expérience des incapacités motrices

Beyrie, Adeline. Des frontières du corps aux frontières de l'identité : l'expérience d'une vie au quotidien avec des incapacités motrices majeures - 2013

L'objet de ce premier chapitre est de présenter et de discuter les modalités de la recherche et des observations menées autour des frontières du corps. On commencera par exposer les enquêtes réalisées, avant d'analyser, en les contextualisant, les parcours de vie des personnes en situation de handicap rencontrées. Enfin, dans une troisième partie, on montrera de quelle manière les conditions d'observation ont permis d'appréhender de l'intérieur la question de l'intimité.

1. Une recherche articulée autour de 22 portraits

Trois enquêtes ont été menées sur un même département dans l'ouest de la France, en milieu urbain et péri-urbain. Au cours de ces enquêtes, 22 personnes en situation de handicap ont été interrogées dans le cadre d'entretiens et suivies lors de temps d'observation[65]. L'ensemble des données recueillies a eu pour pendant un travail de narration, avec la réalisation d'un portrait détaillé pour chacune de ces personnes, comme on l'illustre dans le chapitre suivant avec l'exemple d'Etienne Canet.

Dans ces portraits, ainsi que dans les exemples qui sont évoqués tout au long de la thèse, on utilise pour désigner les personnes en situation de handicap tantôt uniquement un prénom, un nom de famille, ou parfois les deux, en fonction des diverses pratiques des intervenants à domicile, reflet de l'hétérogénéité des relations établies. A l'inverse, les professionnels sont toujours désignés par un prénom, à l'image de ce qui a été observé.

1.1. Une enquête auprès de personnes en situation de handicap vivant à domicile

Une première enquête a été mise en place auprès de 8 personnes vivant à domicile : 5 hommes et 3 femmes, âgés entre 23 et 43 ans. Les personnes ont des incapacités motrices lourdes

[65] 8 personnes en situation de handicap ont été accompagnées lors de la première enquête, 10 lors de la seconde et 8 lors de la troisième. Toutefois, 4 des personnes interrogées lors de la première enquête furent également suivies à l'occasion de la seconde, en conséquence on ne les comptabilisera qu'une fois.

Beyrie, Adeline. Des frontières du corps aux frontières de l'identité : l'expérience d'une vie au quotidien avec des incapacités motrices majeures - 2013

d'origines diverses. Quatre personnes sont porteuses d'une pathologie neurologique évolutive. Une personne est en situation de handicap suite à un accident. Deux personnes connaissent des incapacités motrices consécutives à une infirmité motrice cérébrale. Enfin, une personne présente une pathologie non évolutive non identifiée. Les 8 personnes vivent en milieu ordinaire, dans des contextes familiaux variés.

Ce terrain fut effectué 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 premiers informateurs, a permis de faire évoluer et d'enrichir l'enquête. Celle-ci a croisé différents types 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 (kinésithérapeute, infirmier, auxiliaire de vie, 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'entretiens, 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

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, le sujet même de la recherche conduit inévitablement à aborder des thématiques souvent douloureuses. Le souhait fut de pouvoir favoriser l'expression des personnes sans que

les entretiens de recherche ne basculent pour autant dans une forme « d'auto-analyse assistée » dont Bourdieu pointe le risque toujours possible[66].

Par ailleurs, l'objectif fut également d'introduire une distance que je juge nécessaire avec des habitudes d'entretien solidement ancrées dans mon exercice professionnel de travailleur social. L'entretien de recherche en sciences humaines et l'entretien d'aide en travail social ont des origines communes, notamment avec le case-work défini par Carl Rogers[67]. Ils comportent les mêmes références à la non-directivité et à des techniques visant à favoriser le discours de l'individu. Carl Rogers justifie et argumente lui-même ce transfert de la méthode de l'entretien non directif du domaine thérapeutique (avec pour origine la clinique psychanalytique freudienne) au domaine de la recherche. Celui-ci demeure encore un modèle de pratique professionnelle dans la formation des travailleurs sociaux[68]. Si la même qualification d'entretien non directif se retrouve donc à la fois dans le travail social et la recherche, des différences fondamentales existent entre ces deux modes d'utilisation. D'un côté, dans l'entretien thérapeutique, il y a une demande d'aide de la personne et de changement. Tandis que de l'autre, c'est avant tout le chercheur qui est en demande d'information.

Malgré ces distinctions, opter pour des modalités de recherche résolument différentes de l'entretien classique m'a permis d'éviter des confusions possibles entre les positions de travailleur social et de chercheur. Cette prise de distance fut d'autant plus nécessaire que j'avais déjà côtoyé certains des informateurs plusieurs années en amont, dans le cadre de mon exercice d'assistante sociale. Or, si cette situation facilitait les contacts, elle pouvait également présenter des limites.

Cette recherche d'un tiers médiateur dans le face à face avec l'autre, et la volonté d'investir une posture d'enquête distincte de ma place de travailleur social, furent donc à l'origine d'une réflexion épistémologique autour d'un usage possible de l'image dans le processus de recherche.

Selon Marc Henri Piault, on peut différencier dans la recherche deux modes d'utilisation de l'image : une anthropologie *de* l'image ou une anthropologie *par* l'image[69]. Dans la première,

[66] P. Bourdieu, « Introduction à la socioanalyse », *Actes de la recherche en Sciences Sociales*, 90, 1991.
[67] C.Rogers, *La relation d'aide et la psychothérapie*, Paris 1996 ESF éditeur 11e édition ; A. Blanchet, *L'entretien dans les sciences sociales*, Dunod, Paris, 1985
[68] C. de Robertis, *Méthodologie de l'intervention en travail social : l'aide à la personne*, Ed. Bayard Centurion, 2007
[69] M-H. Piault, *Anthropologie et Cinéma. Passage à l'image, passage par l'image*, Paris, éd. Nathan Cinéma, 2000

Beyrie, Adeline. Des frontières du corps aux frontières de l'identité : l'expérience d'une vie au quotidien avec des incapacités motrices majeures - 2013

l'image n'est qu'un outil d'observation et un support à l'analyse. C'est le regard porté par le chercheur sur les images produites avec les personnes qui est anthropologique. A l'inverse, dans une anthropologie *par* l'image, le chercheur réalise une production filmique. Les images deviennent en elles-mêmes anthropologiques et véhiculent directement un discours anthropologique. Dans ce cas, les questions relatives au montage, à l'orchestration des images, aux modalités des plans et des séquences priment. Si l'on reprend cette distinction, l'utilisation qui a été faite de la caméra dans cette recherche s'inscrit dans le champ d'une anthropologie dite *de* l'image. Simple moyen d'exploration, les images filmées prirent sens lors de la phase de terrain, sans 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, 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. Ce qui se passe avant ou après les enregistrements, ou encore les motivations qui ont conduit les personnes à accepter de filmer certaines scènes de leur quotidien ont tout autant d'importance que le contenu des images réalisées. Ainsi, chacune des séquences filmées ne prend sens dans l'analyse qu'en la replaçant à la fois 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.

Cette approche expérimentale de la vidéo est également passée par une interrogation autour des limites du recours à la caméra. J'ai ainsi peu à peu appris à questionner la pertinence ou non de son utilisation. L'image filmée a donc progressivement pris une place différente de celle envisagée au départ. Elle est devenue 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. Elle a créé des conditions

favorables à une démarche ethnographique et des rencontres régulières avec les informateurs.

1.2. Une enquête 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 connaît donc dans son quotidien une organisation en aide humaine. Celle-ci est déterminée par l'importance de ses incapacités, mais aussi par de nombreux autres paramètres (services existant ou non sur le territoire géographique, préférences de la personne, facteurs financiers...). 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 service de soins infirmiers à domicile), ainsi que des professionnels paramédicaux.

Pour cette seconde enquête, un terrain d'observation fut privilégié auprès d'un service s'adressant spécifiquement à des personnes en situation de handicap vivant à domicile. De nombreux services sont polyvalents et peuvent intervenir également chez un public de personnes âgées ou rencontrant un problème de santé ponctuel. Ces services ont été écartés car ils représentaient un intérêt moindre au regard de la recherche.

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.

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 de personnes présentant un handicap moteur, il était à l'origine uniquement constitué d'un service d'auxiliaires 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 trois autres équivalents sur le territoire français, tous portés par la même association. Le service étant déficitaire et représentant un poids financier trop lourd, 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. En effet, une partie des usagers suivis par le SAH sont des membres actifs de cette association. D'autres sont accompagnés par le service social de celle-ci, service social aujourd'hui constitué sous la forme d'un SAVS-SAMSAH[70]. 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, plusieurs années en amont de cette recherche, au sein du service social de l'association dont est originaire le SAH, 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, que j'ai pris connaissance de l'historique du service et de cette origine commune entre les deux associations. Ces éléments m'ont permis de comprendre l'accueil très favorable qui m'a été réservé 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). Cette situation entraine un turn-over important et des arrêts maladies fréquents.

A la précarité de ces emplois fait écho également la problématique de la survie même de ces services. La remise en cause régulière des subventions allouées par le Conseil Général, la Sécurité Sociale ou l'Etat, l'insuffisance du forfait-soins versés par la Sécurité Sociale[71]

[70] 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 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

[71] Les frais afférents aux soins à domicile dispensés par les SSIAD sont pris en charge par l'assurance maladie dans le cadre d'une dotation globale. Celle-ci tient compte des charges relatives à la rémunération des éventuels infirmiers libéraux, à la rémunération des salariés du service, aux frais de déplacement de ces personnels, aux charges relatives aux fournitures et au petit matériel médical, ainsi qu'aux autres frais généraux du service. Cette tarification déterminée par l'ARS s'opère à travers une dotation forfaitaire par place, non modulée en fonction des caractéristiques du patient. En effet, le montant alloué par patient est indépendant de son âge, de son niveau de dépendance et sans aucune mesure de son besoin en soins.
Ce principe d'une dotation fixe, malgré des patients présentant des besoins variables entraine un financement jugé inadapté par les services. En effet, la prise en charge de personnes âgées ou en situation de handicap lourdement dépendantes induit de dispenser des soins qui, s'ils sont techniquement de la compétence des personnels soignants du service, impliquent un temps de présence ou une fréquence de passage incompatibles avec les ressources allouées. Dans ce contexte, depuis 2007, une réflexion est engagée par les pouvoirs publics afin d'indexer les dépenses des services sur le niveau de dépendance et de santé des personnes accompagnées. 15 critères dits "discriminants" ont donc été listés dans un projet de tarification qui a fait l'objet d'une grande expérimentation nationale à la fin de l'année 2010. Cette nouvelle tarification devrait donc être composée d'une part fixe liée aux coûts de structure et une part variable liée à l'état de santé et de dépendance du patient.

restent des questions récurrentes. Pour y faire face, le service développe des stratégies d'adaptation visant notamment à *« équilibrer »* le public accueilli. Celles-ci consistent à sélectionner les personnes accompagnées afin de ne pas prendre en charge uniquement celles ayant les besoins les plus lourds. L'objectif est à la fois de préserver les équipes et le budget de la structure.

A ces difficultés salariales et financières, s'ajoute encore le développement des autres services à la personne sur le territoire. Celui-ci est perçu par le SAH comme concurrentiel et déloyal, dans la mesure où ces services sont imprégnés d'une logique commerciale et non plus d'une culture associative ou 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. D'autres complètent 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 augmentent ainsi les faibles revenus de leur temps partiel, tandis que les usagers choisissent cette fois eux-mêmes leurs intervenants.

Le SSIAD

L'enquête auprès du Service de Soins Infirmiers à Domicile a concerné 10 personnes en situation de handicap.

Le SSIAD 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. Il emploie 13 salariés (infirmier, aide-soignant, aide-médico-psychologique). Au moment de l'enquête, les salariés sont exclusivement des femmes. Les profils et les parcours professionnels sont variés, avec aussi bien de jeunes diplômées, que des professionnelles aguerries ayant exercé en milieu

---

K. Chevreul (ss la direction)*Les patients en service de soins infirmiers à domicile (SSIAD), Le coût de leur prise en charge et ses déterminants*, Unité de recherche en économie de la santé d'Île-de-France, Direction Générale de l'Action Sociale, Ministère du Travail, des Relations sociales, de la Famille, de la Solidarité et de la Ville, Paris, 2009

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 entraine 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), que 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 neuf 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.

Dix personnes en situation de handicap 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 identifier 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 des soins.

Aux termes 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.

Au final, sur ce terrain ont été réalisés:

- 19 entretiens semi-directifs avec les 10 usagers
- 6 entretiens semi-directifs avec des professionnels du service
- 26 observations de soins au domicile

- 4 entretiens avec la direction
- 4 observations en réunion d'équipe.

Le premier bilan de ce terrain fut de constater l'extrême diversité des relations établies entre les personnes accompagnées par le SSIAD et les professionnels.

1.3. Une enquête auprès d'un service d'auxiliaires de vie

La dernière enquête s'est déroulée auprès du service d'auxiliaire de vie du SAH et de 8 personnes en situation de handicap faisant appel à ce service.

Les profils et les parcours des 28 salariés du SAAD, 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, qui parvient 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 de vie dans le cadre d'une reconversion professionnelle. Pour certains, il s'agit d'un choix. Pour d'autres c'est une orientation à défaut d'avoir trouvé un emploi, parfois au terme d'un long cursus d'étude supérieur, ou 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 sont communs aux deux services, notamment l'aide à la toilette, à l'habillage. Les missions du SAAD sont néanmoins plus larges. 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 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 accompagnent certaines personnes dans des actes dépassant les strictes limites du soin (prendre un repas). Certains usagers peuvent refuser, malgré la pression des équipes, de passer d'un service à un autre, du fait d'un attachement aux professionnels. D'autres ont le souhait 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. De leurs côtés, les équipes mettent en œuvre des stratégies pour renvoyer à l'autre service un usager avec lequel elles sont en difficulté à travailler. L'ensemble de ces éléments contribuent donc à rendre flous les limites et les compétences de chacun des deux services, pourtant clairement établies en théorie.

Le SSIAD et le SAAD interviennent auprès des usagers sous forme de roulement. L'objectif, explique-t-on, est 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, jusqu'à une quarantaine par mois chez certaines personnes. 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 toutefois à limiter le nombre d'intervenants. Cela n'apparait cependant pas toujours possible, ni même souhaité de part et d'autre. 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 fut menée sur une durée de 6 mois (janvier à juin 2010). L'objectif fut d'analyser 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. Pour cela, 6 des 8 usagers du SAAD que j'ai pu rencontrer 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 avec les professionnels et les personnes en situation de handicap a été mise en œuvre en amont du démarrage de ce terrain. Après une rencontre avec la responsable et l'équipe d'auxiliaires de vie, 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'expliciter la démarche, de recueillir des éléments de contextualisation et enfin de contractualiser sur le déroulement de la journée d'observation.
Huit personnes ont été rencontrées pour un premier entretien. Six ont 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 auprès de 8 usagers
- 5 entretiens semi-directifs avec les professionnels
- 6 journées d'observations au domicile
- 3 observations en réunion d'équipe.

1.4. Biais et effets de sélection dans la réalisation des enquêtes

Il a été décidé dans cette recherche de sélectionner un public exclusivement composé de personnes voulant vivre à domicile et refusant la perspective d'une entrée en institutions. Ce public spécifique a été retenu car il incarne une réalité sociale nouvelle qu'il semblait pertinent d'étudier. Pour autant, il ne serait être représentatif de l'ensemble des personnes en situation de handicap. La vie domicile peut ne pas être un choix, mais une contrainte dans l'absence de solution alternative d'hébergement.

Par ailleurs, l'accès aux trois terrains d'observation s'est opéré par l'intermédiaire de différentes associations et structures médico-sociales, au sein desquelles j'avais exercé comme assistante sociale, ou avec lesquelles j'avais travaillé en partenariat. La référence à cet exercice professionnel antérieur, perçu comme une forme de culture commune, a considérablement facilité le recrutement des informateurs. Il semble avoir constitué pour le service du SAH, une sorte de caution morale ou d'apriori positif, entrainant une acceptation

immédiate de la recherche. Pour autant, cette situation n'a pas été sans introduire certains biais et l'on détaillera ici les deux principaux.

La sélection d'un public 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[72] 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 entraine une inévitable exposition de soi. S'il a séduit les personnes accompagnées sur ce terrain c'est précisément 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.

Les injonctions des informateurs

La seconde difficulté fut le positionnement à trouver face à la pression que constituent les attentes des informateurs à l'égard de la recherche. Je fus introduite auprès du SAH (SSIAD et SAAD) par l'intermédiaire d'un service social, les deux services ayant une origine

[72] A. Beyrie, *Handicap moteur et grande dépendance : quel imaginaire du corps pour quelles stratégies identitaires ?*, Mémoire de Master 2 en anthropologie, UBO Brest, 2008

commune. Dans ce contexte, ma présence fut envisagée par la direction comme une occasion de valoriser la spécificité et la compétence de ces métiers du domicile, au regard des difficultés rencontrées par ce secteur.
Une prise de recul fut donc nécessaire à deux niveaux. Il fut tout d'abord nécessaire de se défaire de cette « mission » assignée implicitement par le service et dont je n'ai progressivement pris conscience qu'au cours de la recherche.
Il me fallut également prendre des distances avec des données 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. Il ne me fut possible d'y parvenir qu'à la condition de refuser de s'ancrer dans un parti pris, pour analyser les enjeux des relations humaines nouées entre les personnes en situation de handicap et les professionnels du domicile avec lesquels elles sont en contact quotidiennement.

2. La pluralité des formes de vie à domicile

Après avoir décrit les différents terrains d'enquête sur lesquels s'appuie l'analyse, on présentera ici les éléments de contextualisation nécessaires à la compréhension de la diversité des parcours et des expériences des incapacités motrices.

2.1. Une réalité sociale multiple

La caractéristique commune à l'ensemble des personnes rencontrées dans la recherche est de vivre une situation de handicap consécutive à des incapacités motrices majeures dans le contexte d'une vie à domicile. Aucun autre critère de sélection n'a été volontairement retenu,

ce qui a conduit à un panel extrêmement divers, reflet de la diversité et l'hétérogénéité possible de ce public.

La diversité des parcours professionnels et familiaux

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 partielle possible.

A l'hétérogénéité des origines des situations de handicap, fait écho la multiplicité des parcours de vie des personnes que ce soit en termes de parcours résidentiel, professionnel ou en termes de structure familiale.
L'analyse a ainsi permis de caractériser trois principaux parcours résidentiels :

1. Neuf personnes sont en situation de handicap depuis l'enfance. Elles ont passé en conséquence toute, ou la majorité de leur scolarité en milieu spécialisé, ou au sein d'un centre de rééducation. Celui-ci étant éloigné du domicile familial, elles y ont également vécu. Le parcours en milieu institutionnel s'est prolongé sans interruption jusqu'au début de l'âge adulte. Puis, les personnes refusant le projet d'une entrée en foyer ou d'un retour en famille, elles ont entrepris des démarches pour vivre seul à domicile.
2. Six autres personnes sont également en situation de handicap depuis l'enfance. Malgré des incapacités motrices équivalentes, elles ont réalisé leur scolarité en milieu ordinaire, tout en restant vivre au domicile familial.
3. Enfin, le dernier parcours résidentiel identifié réuni sept personnes. Celles-ci ont été confrontées à une situation de handicap en cours d'existence. Elles ont 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, ou en centre de rééducation (4 personnes).

Dans les deux premiers groupes, la trajectoire résidentielle s'avère étroitement liée à l'organisation de la scolarité. L'évolution des dispositifs légaux et institutionnels, avec une orientation de plus en plus marquée vers le milieu ordinaire, permet d'éclairer ces deux types de parcours. La loi d'orientation du 30 juin 1975 a posé juridiquement le principe, jusqu'alors moral, de l'éducabilité. Elle reconnait le droit des enfants et adolescents handicapés à bénéficier prioritairement d'une scolarité en milieu scolaire ordinaire, chaque fois que leur état de santé le permet. La mise en œuvre de cette scolarisation ne fut que progressive. A partir de 1999, les groupes départementaux de coordination Handiscol' sont mis en place pour favoriser et accompagner cette politique d'intégration et développer la complémentarité entre milieu ordinaire et milieu médico-social[73]. La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, renforce les actions en faveur de la scolarisation des élèves handicapés. Elle affirme cette fois le droit pour chacun à une scolarisation en milieu ordinaire, au plus près de son domicile.

Ainsi les personnes du premier groupe présentent deux profils distincts. Dans un premier cas, il s'agit de personnes nées entre 1940 et 1965. Elles ont bénéficié d'une orientation scolaire en milieu spécialisée, antérieure aux nouvelles orientations définies à partir de 1975. Dans un second cas, ce sont des personnes plus jeunes nées, entre 1970 et 1985. Leurs incapacités motrices majeures, ou présentant des formes atypiques, les ont conduits à une scolarisation en structure médico-sociale.

Le second groupe réunit essentiellement des personnes plus jeunes, nées dans les années 1980 et 1990. Elles ont connu l'évolution progressive des dispositifs favorisant la scolarisation en milieu ordinaire des enfants en situation de handicap, même pour ceux présentant des incapacités motrices lourdes.

Réparties dans ces deux premiers groupes, 8 personnes ont vécu sur une période allant de quelques mois à trois ans dans une structure médico-sociale visant à les préparer à vivre seul à domicile, avant de s'installer dans leur propre logement.

[73] circulaire n°99-181 du 19 novembre 1999

Sur le plan professionnel, quatre principaux parcours peuvent être distingués :

1. Quatre personnes ont eu un parcours professionnel stable qui s'est interrompu avec l'apparition ou l'aggravation des incapacités motrices en cours d'existence. Pour deux d'entre elles, exerçant les professions d'agent immobilier et de secrétaire, l'arrêt de l'activité professionnelle a été effectif du jour au lendemain, du fait de la survenue brutale des incapacités à l'âge de 40 et de 24 ans. Pour les deux autres personnes, cadre en entreprise et agent administratif dans la fonction publique, la progression lente des incapacités motrices dans un contexte de pathologie évolutive, a conduit à un arrêt de l'activité professionnelle, respectivement à 55 et 44 ans, échelonné sur plusieurs années. Les personnes ont ainsi connu des phases d'aménagements de poste, puis des périodes d'arrêt maladies de plus en plus importantes avant de prendre elle-même la décision d'arrêter de travailler. Cette décision est décrite comme un soulagement, compte tenu d'une fatigabilité devenue difficilement compatible avec leur charge de travail. Néanmoins elle constitue dans le même temps une étape difficile, actant l'avancée dans la perte d'autonomie.

   Une fois en invalidité, aucune de ces quatre personnes n'a plus formulé de projet professionnel.
2. Cinq personnes occupent un emploi fixe, ou un emploi temporaire tout en étant à la recherche d'un poste pérenne. Ces personnes sont en situation de handicap avec des incapacités motrices présentes depuis l'enfance. Elles occupent des postes dans des domaines divers avec des montants de rémunérations et des temps de travail très variables: psychologue à temps plein, télétravail sur quelques heures hebdomadaires, bijoutier, traductrice occasionnelle en statut d'auto entrepreneur. Certains cumulent donc leurs salaires avec le maintien de l'allocation adulte handicapé à taux partiel. Parvenir à exercer une activité professionnelle malgré les incapacités motrices lourdes, constitue pour ces personnes 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 difficile.
3. Sept personnes n'ont jamais travaillé et n'ont aucun projet professionnel. Elles présentent deux profils distincts. Dans le premier, l'activité professionnelle n'est pas perçue comme l'unique moyen d'insertion sociale. Les personnes préfèrent investir de

façon importante la vie associative ou culturelle, pour être en contact avec d'autres et trouver une forme d'épanouissement. Dans le second, le handicap entraine une situation de repli sur soi et d'isolement. Les personnes n'ont pas, ou peu, de réseau social. Elles sont totalement déconnectées de toute préoccupation professionnelle.

4. Enfin dans le dernier parcours identifié, six personnes n'ont jamais travaillé mais ont un projet professionnel. Agées entre 20 et 30 ans, elles ont achevé il y a peu une formation qualifiante (comptabilité, secrétariat), ou des études supérieures à l'université (en psychologie, en informatique). 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. La recherche d'un emploi, ou la finalisation des études, a souvent été mise de côté dans les premiers temps de la vie à domicile, qui a mobilisé toute leur énergie. Ce n'est qu'au bout de quelques années, une fois les repères pris, que les personnes se disent de nouveau disponible pour envisager une activité professionnelle, ou encore une nouvelle formation.

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

L'apparition d'incapacités motrices en cours d'existence a entrainé 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, six 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.

L'hétérogénéité des parcours et des profils des 22 personnes rencontrées dans cette recherche reflète la diversité de ce public des personnes en situation de handicap vivant à domicile.

La problématique de la négociation des frontières du corps et de l'identité permet une analyse transversale, dépassant la particularité de chaque histoire individuelle. La spécificité de cette expérience du corps s'enracine dans une temporalité singulière : celle de l'expérience de la quotidienneté d'une vie avec des incapacités motrices majeures.

Le quotidien comme dénominateur commun

Les notions de « perturbation biographique[74]», ou de « métamorphose[75]» tant corporelle qu'identitaire, occupent souvent une place centrale dans les travaux et les récits de vie sur le handicap. Or, cette évocation de la vie d'avant le handicap, ou de la vie telle qu'elle aurait pu être sans ce dernier, fut pratiquement absente dans le discours des informateurs. Cette question est sans surprise peu présente dans le cas d'une situation de handicap stable depuis la petite enfance (5 personnes). Elle fut également peu prégnante dans le discours des autres personnes. L'expérience des incapacités motrices lourdes à domicile se construit finalement guère en référence à une « vie d'avant », quasiment jamais mentionnée.

Que les incapacités motrices soient innées ou acquises, présentes depuis l'enfance ou apparues en cours de vie, pour l'ensemble des personnes, les situations de handicap s'inscrivent dans la durée[76]. Malgré les variables en termes de parcours, de nature et d'ancienneté des incapacités motrices, c'est cette inscription du handicap dans le temps qui caractérise les personnes rencontrées lors de cette recherche

La différence en terme d'expérience entre une personne s'étant construite depuis toujours avec des incapacités motrices lourdes, et celle confrontée à cet état de fait depuis peu, relève d'une certaine évidence. Néanmoins, le constat que l'on fait est qu'au fils des ans cette différence initiale s'estompe. Elle laisse finalement place à une expérience des incapacités motrices telle qu'elle est mise en jeu dans le quotidien. La révolte, la colère, la souffrance, le déni face aux obstacles rencontrés quotidiennement, existent. 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, celles-ci basculent dans une certaine banalité du quotidien. La préoccupation principale des personnes semble être dorénavant de trouver les moyens de composer, jour après jour, avec cette réalité qui est la leur. C'est à

[74] M. Bury, « Chronic illness as a biographical disruption », *Sociology of health and illness*, n°4, 1982 p.167-182
[75] R. Murphy, *op cit.*
[76] A l'exception d'une personne ayant connu un accident vasculaire cérébral deux ans avant la recherche

travers ces arts de faire de la vie quotidienne que les personnes construisent les articulations avec le dispositif d'aide et redéfinissent ainsi en permanence les frontières entre soi et autrui.

2.2. Prendre la décision de vivre à domicile : d'une évidence à une revendication

Si toutes les personnes de la recherche ont fait le choix de vivre, ou de rester vivre, à domicile tout en étant en situation de handicap, ce choix ne représente pas une réalité uniforme. Plusieurs facteurs individuels, mais également environnementaux, confèrent un sens différent à cette décision. La modification du contexte réglementaire, 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.

L'influence du parcours antérieur

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 choix affirmé. 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, 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 niée. Etape importante prenant la forme d'un rite de passage, il s'agit également d'un message qui s'adresse à autrui. C'est le cas pour Thomas, un jeune homme myopathe, qui veut se prouver, mais aussi prouver à son entourage (famille, professionnel) inquiet ou sceptique, que cette vie à domicile est réalisable :

> *Thomas a effectué toute sa scolarité depuis l'âge de 5 ans dans différents centres de rééducation de la région. A 21 ans, il prend 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. Bien plus qu'un simple choix en terme de lieu de résidence, vivre en milieu ordinaire représente pour Thomas « un tout ». C'est pour lui, la condition indispensable pour pouvoir être maintenant le seul à décider de la façon dont il souhaite gérer ses rapports avec son environnement, son propre corps, sa maladie, ou encore avec ses aides humaines.

Comme c'est le cas pour Thomas, dans ce premier parcours, l'entrée en logement s'effectue généralement 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 apparait alors comme une étape autant attendue que crainte. Pour rendre cette transition moins brutale plusieurs personnes ont fait le choix d'intégrer quelques mois, ou quelques années, des structures visant à les « *préparer* », les « *entraîner* » à ce nouveau mode de vie. Dans celui-ci, elles sont en effet amenées à s'occuper seules, bien plus qu'en institution, des conséquences quotidiennes des incapacités motrices.

Pour les personnes qui, malgré leur handicap, ont toujours habité dans l'enfance et l'adolescence avec 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 le parcours antérieur, mais d'un projet de vie dans la continuité logique de la vie menée jusqu'à présent. Cette étape apparait moins comme une victoire que la suite attendue d'un parcours non institutionnalisé.

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 autre, 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 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 est alors déterminée par les ressources que la personne est, ou non, en mesure de mobiliser autour d'elle.

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

Le logement conditionne 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 si l'accès n'est pas aménagé. 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.

L'apparition des incapacités motrices au cours de l'existence entraine 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 :

> *A 42 ans, madame Legal est propriétaire d'un appartement cossu, sur plusieurs niveaux, situé 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 grande ampleur 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. Madame Legal est rentrée chez elle, mais elle ne peut sortir de son appartement qu'avec l'aide de deux personnes pour la porter dans les escaliers. Elle ne s'impatiente pas pour autant de cette situation. En effet, madame Legal n'est pas réellement pressée d'aller en dehors de chez elle. Sortir seule lui fait peur car elle ne parvient plus à se repérer dans les rues, ni à manœuvrer en sécurité son fauteuil roulant électrique.*

Quand la maladie et la dépendance évoluent avec les années, la transition résidentielle s'opère de façon plus progressive. Les personnes expriment souvent le souhait de rester le plus longtemps possible dans le même logement, avançant peu à peu dans la prise de conscience des conséquences d'une vie à domicile avec des incapacités motrices croissantes. Des étapes comme la perte de la marche, l'acquisition d'un fauteuil manuel, puis électrique, d'un lève-personne, ou encore l'accès rendu impossible à l'étage de la maison, amènent à se confronter à la question d'un changement de logement, ou des aménagements à envisager.

Cette transformation du "chez soi" fait écho à celle du corps et peut entraîner un certain nombre de tensions, ou de résistances possibles. Comme dans l'exemple de madame Demal, la personne ou son entourage peuvent alors refuser ou retarder au maximum la réalisation de travaux d'adaptation, reflets trop violent de l'évolution considérée comme inacceptable du handicap :

> *Madame Demal, 54 ans, est atteinte d'une sclérose en plaque. Elle 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 aux professionnels du SSIAD et à la famille de madame Demal, mais pas à cette dernière. Celle-ci a longtemps refusé avant de céder devant la pression de son entourage. Les travaux sont aujourd'hui finis, mais contre toute attente madame Demal recule le moment d'utiliser enfin sa nouvelle salle de bain entièrement adaptée. Cette situation suscite un certain nombre de tensions. Les proches de madame Demal pensaient que ces travaux amélioreraient son quotidien, en 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 préférais, vraiment et je l'ai dit, je préférais 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 une espèce de strapontin, 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.»

Le fait de vivre à domicile prend donc un sens très différent en fonction du contexte dans lequel la personne a débuté sa carrière dans le handicap[77]. Vivre chez-soi peut tantôt relever d'une revendication, d'une évidence ou d'un non-choix s'inscrivant dans une continuité. Trois variables principales apparaissent : l'importance des incapacités motrices, l'ancienneté de la situation de handicap et le contexte institutionnel présent au moment de cette prise de décision.

L'évolution législative depuis le début des années 1980, avec l'apparition et le développement des forfaits grande dépendance, puis avec la loi du 11 février 2005, a permis de rendre peu à peu effective la faisabilité d'une vie en milieu ordinaire chez de plus en plus de personnes.

Avant 2005, la possibilité de vivre à domicile, est décrite comme un acte militant, engagé et novateur. L'accès au logement est une revendication d'autonomie et de normalité. Les personnes se représentent comme des pionnières. Pour les jeunes générations installées à domicile après 2005, ce vécu est moins présent, hormis chez les jeunes adultes les plus dépendants. Pour ces derniers, vivre à domicile reste appréhendé comme une forme de challenge. Pour les autres personnes, l'évolution des prestations financières et des représentations sociétales rend le projet de vivre à domicile de plus en plus banalisé. Il devient un droit, une évidence.

Enfin, pour les personnes confrontées à une situation de handicap à un âge plus avancé, après avoir connu un parcours familial, professionnel ou résidentiel, le fait de vivre à domicile ne relève pas d'une prise de décision. Elle représente davantage un non-choix, s'inscrivant dans une continuité à réaménager compte tenu des incapacités motrices.

2.3. Les différents visages du dispositif d'aide humaine

La vie à domicile des personnes 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[78].

---

[77] Pour une définition du concept de carrière on renverra à H. Becker, *Outsiders. Etudes de sociologie de la déviance*, Paris, Métailié, 1985 ; J-R. Tréanton, « Le concept de carrière », *Revue française de sociologie*, 1-1, 1960, p.73-80

[78] L'enquête HID de l'INSEE indique ainsi que 2 millions d'adultes, âgés entre 20 et 59 ans, vivent à domicile en 1999, avec un taux d'invalidité reconnu par une administration (caisses de sécurité sociale, caisses de

Les trois enquêtes réalisées témoignent de l'extrême variabilité de l'organisation de ces aides humaines. Sur les 22 personnes rencontrées, on trouve ainsi 16 configurations différentes[79]. Le dispositif d'aide humaine associe, selon des modalités diverses, le recours à des aidants familiaux, des auxiliaires de vie en gré à gré, des services d'aide-ménagère, des services d'accompagnement et d'aide à domicile, des services de soins infirmiers à domicile et enfin des infirmiers libéraux.

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. Elle est occasionnelle, ou portant sur des tâches spécifiques, lorsque l'aidant familial ne vit pas sous le même toit (3 personnes). Dans tous les cas, aucune des personnes ne bénéfice d'une aide exclusivement apportée par un aidant familial, même si cela a pu être le cas antérieurement.

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 pourtant pas entièrement la nature du dispositif d'aide, dont la forme résulte également des choix de la personne.

---

retraites, MDPH ou anciennement les COTOREP). Parmi eux 40% reçoivent une aide en raison de leur état de santé, soit 760 000 personnes. Cette aide est apportée : pour 62% de ces adultes par un ou plusieurs aidants non professionnels; pour 25% à la fois par des professionnels et des membres de l'entourage; et pour 13% seulement par des professionnels. Le recours à ces trois types d'aide (informelle, mixte, ou exclusivement professionnelle) varie en fonction du type de déficience. Pour les personnes présentant au moins une déficience motrice, l'aide est le plus souvent informelle (64%) ou mixte (29%). Les aidants non professionnels sont dans 9 cas sur 10 des membres de la famille : le conjoint (36%), les ascendants (23%) ou les enfants (21%). (N. Dutheil, « Les aidants des adultes handicapés », *Etudes et résultats* n°186, DREES, 2002 N. Dutheil, « Les aidants des adultes handicapés », *Etudes et résultats* n°186, DREES, 2002)

[79] Recours uniquement à des services d'auxiliaires de vie (2 personnes), emploi en gré à gré + service d'aide-ménagère + infirmier libéral (1 personne), service 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'auxiliaire de vie (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)

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

La nature des incapacités motrices et l'origine des pathologies entrainent des besoins variables en aide humaine. Toutes les personnes rencontrées font appel à une aide humaine pour tout ou partie des actes de nursing. Ces besoins vont néanmoins se traduire différemment au quotidien : plusieurs passages journaliers sur un temps délimité pour la réalisation de tâches précises (toilette, repas, ménage…), des plages horaires de présence plus importantes, ou encore une présence continue 24H/24. Il s'agit dans ce dernier cas principalement des personnes sous assistance respiratoire, qu'elles soient sous ventilation non invasive ou trachéotomisées.

A moins que la personne ne bénéficie de ressources personnelles suffisantes, c'est la reconnaissance de droits par différentes instances qui détermine l'importance de ce dispositif d'aide[80]. Un volume horaire d'intervention est ainsi défini. Celui-ci peut correspondre aux attentes de la personne, ou être en décalage avec celles-ci. Le nombre d'heures attribué peut ainsi être inférieur à ce que la personne estime avoir besoin. Plus rarement, il peut, dans des cas comme celui de Martin, être supérieur à ce que la personne aurait souhaité :

> *Martin a 20 ans. Une erreur médicale au moment de son naissance a entrainé de graves lésions cérébrales. Martin a conservé d'importantes séquelles et est aujourd'hui totalement dépendant. L'hôpital a été condamné à une lourde indemnisation, versée tous les ans à sa famille. A sa majorité, un nouveau procès a débuté afin de redéfinir le montant de l'indemnisation. Celle-ci pourrait au final représenter plusieurs millions d'euros. Dans l'attente du jugement définitif, un premier versement de 150 000 euros vient d'être effectué à Martin. Alors que le jeune homme vit encore dans sa famille, il se voit dans l'obligation d'utiliser la totalité de cette somme pour employer des aides humaines 24h/24 pendant un an. Cette présence continue de professionnels n'est souhaitée ni par Martin, ni par ses parents, mais elle conditionne le montant de son indemnisation future qui risquerait sinon d'être diminué.*

[80] Il s'agit généralement de la PCH attribuée par les Maisons Départementales des Personnes Handicapées, de la Majoration Tierce Personne par les caisses de sécurité sociale, de l'aide sociale aide-ménagère pour les Conseils Généraux, ou encore d'une indemnisation sous forme de capital ou de rente par les organismes d'assurances.

Conjointement à l'importance des incapacités motrices, et aux possibilités financières, l'organisation du dispositif d'aide humaine dépend également des ressources humaines disponibles dans l'environnement de la personne en situation de handicap.

Le dispositif d'aide humaine prend ainsi une forme différente selon les catégories de professionnels, les services existant et les personnes de l'entourage qui peuvent être sollicitées. Chaque personne en situation de handicap construit un dispositif d'aide susceptible d'associer les interlocuteurs suivants : services d'auxiliaire de vie, SSIAD, salariés en gré à gré, aidants familiaux, infirmiers libéraux et services d'aide-ménagère.

L'exemple d'Elise témoigne ainsi de ces différents niveaux de contrainte dans la forme prise par le dispositif d'aide humaine :

> *Elise a 28 ans et est atteinte d'une pathologie neuromusculaire non identifiée. Quand elle évoque le handicap, les problèmes d'élimination urinaire prennent toute la place dans son discours. N'ayant en effet qu'un rein, Elise doit se rendre fréquemment aux toilettes. Elle ne peut néanmoins pas faire seule ses transferts depuis son fauteuil roulant électrique, compte tenu de sa faiblesse musculaire. Elise n'a pas trouvé de service d'auxiliaires en mesure d'intervenir à la demande pour l'aider à aller aux toilettes, ou qui accepterait de venir uniquement le temps de faire son transfert. On lui répond en effet que les interventions ne peuvent être d'une durée inférieure à une heure. Or les prestations qui sont allouées à Elise (la PCH) ne lui permettent pas de rémunérer autant d'aides humaines. Quand bien même ce serait le cas, elle ne voit pas vraiment ce qu'elle pourrait demander aux auxiliaires de vie de faire dans son petit appartement une fois l'aide à l'élimination assurée. Elise est en effet relativement autonome en dehors des moments des soins et des repas. A défaut d'une autre solution, la jeune femme fait appel à un cabinet infirmier libéral 5 fois par jour. Les interventions ne durent que quelques minutes, mais elles la condamnent a toujours rester près de chez elle. Elise n'ose pas s'éloigner, trop loin ou trop longtemps, de peur de manquer le passage aux horaires incertains des professionnels : « on se sent un peu emprisonné chez soi […]. Surtout qu'en ce moment j'ai le temps [Elise est au chômage et recherche un emploi], mais je suis quand même obligée de rester là, à attendre ».*

L'organisation de l'aide humaine est en partie déterminée par des contraintes individuelles et environnementales. Dans ce contexte, elle peut devenir une réalité endurée, comme dans

l'exemple d'Elise. Pourtant, la forme du dispositif d'aide relève également de choix individuels. Elle révèle alors les attentes des personnes et leur perception de l'expérience d'une vie à domicile.

Entre organisation subie et choix mûrement réfléchi

Toutes les personnes de l'étude vivent sur un même secteur géographique en milieu urbain et péri-urbain. Elles ont donc accès à la même offre de services. Cette situation a pour avantage de mettre en évidence la part de choix possible dans la forme prise par le dispositif d'aide humaine.

Les aides humaines peuvent avoir été mises en place par un tiers (membres de la famille, professionnels). Elles peuvent également avoir été choisies par hasard, ou encore à défaut, sans que la personne ne la remette en question à aucun moment. A l'inverse, cette organisation peut avoir été longuement réfléchie et faire l'objet de différents remaniements. Au cours de chacun d'eux, la personne évalue alors les avantages et les inconvénients à faire intervenir tel ou tel type d'aidants, conditionnant ainsi ses choix à venir.
Les deux situations de Cyril et Viviane illustrent l'écart possible dans l'importance donnée à la forme du dispositif d'aide humaine :

> *Agé de 37 ans, Cyril, infirme moteur cérébral, a vécu toute son enfance et son adolescence dans un institut d'éducation motrice. Depuis 15 ans, il vit maintenant en appartement et cela fait 6 ans qu'il occupe le même logement. A chaque fois, c'est l'assistante sociale qui a choisi pour lui les services et planifié les interventions d'aide humaine. Depuis rien n'a changé. Cyril n'a jamais apporté de modification dans cette organisation. Celle-ci lui convient. Plus exactement, il n'imagine pas qu'il puisse en être autrement, ou même qu'il existe d'autres services ou d'autres modes d'embauche possible que ceux qu'il a toujours connus.*

> *Tout comme Cyril, Viviane, atteinte d'une maladie neurologique, a connu un parcours institutionnel entre centre de rééducation, hôpital et foyer d'accueil médicalisé, avant de prendre son premier appartement à l'âge de 21 ans. Elle y vit depuis 19 ans. Dès le départ, elle a souhaité ne pas faire intervenir de services d'aide humaine, de manière à pouvoir choisir elle-même ses intervenants. Elle a donc recruté directement ses*

auxiliaires de vie. Pour les soins plus techniques, elle a d'abord fait appel à un cabinet infirmier. Au bout de 13 ans, elle a décidé de tout modifier. Après avoir côtoyé, jour après jour, les mêmes professionnels libéraux pendant toutes ces années, la relation serait devenue selon elle « trop intime », « trop affective, on se disait les choses, genre : tu me fais chier !». Viviane a alors sollicité en remplacement un SSIAD. Cette expérience fut difficile « c'était l'horreur ». Viviane jugeait que sa relation avec l'infirmière libérale avait dépassé le cadre professionnel. Avec le SSIAD, elle se sentit à l'inverse confrontée à des rapports trop impersonnels. Le turn-over des salariés et le règlement de fonctionnement lui donnèrent l'impression de ne plus être chez elle : « ça rappelle l'institution, le collectif ». Abandonnant avec soulagement le SSIAD au bout de 3 ans, Viviane a alors décidé de reprendre les interventions avec le précédent cabinet infirmier. Elle se dit satisfaite d'avoir retrouvé des interlocuteurs fixes, qu'elle a le sentiment d'avoir choisis.

Indépendamment des contraintes financières et des ressources environnementales mobilisables, les exemples de Viviane et Cyril témoignent que l'organisation du dispositif d'aide humaine peut susciter des niveaux d'investissement variables de la part des personnes en situation de handicap. La forme prise par ce dispositif peut être passivement acceptée, voire subie, ou relever de choix. Certaines personnes, à l'image de Viviane, vont alors volontairement privilégier, ou éviter, le recours à tel ou tel type de professionnel ou encore panacher différentes formules, après les avoir testées et comparées.

Le parcours connu antérieurement par les personnes et la perception du milieu institutionnel qui en résulte, influencent ces stratégies et le degré d'importance accordé à la forme du dispositif d'aide humaine. Pour les personnes en situation de handicap depuis l'enfance, comme Cyril et Viviane, les représentations qu'elles conservent du parcours institutionnel qu'elles ont connu impactent fortement l'organisation du dispositif d'aide humaine à domicile. Cyril a toujours eu confiance dans les professionnels l'entourant. Le jour où il a pris la décision de vivre chez lui, il lui a semblé logique et rassurant de continuer à faire appel à des services de type SAAD ou SSIAD. D'autant plus que ceux-ci lui avaient été conseillés par le service social qui l'accompagne depuis longtemps. A l'inverse, Viviane conserve un souvenir douloureux de ses années passées à l'hôpital ou en centre de rééducation. Vivre à domicile représente pour elle une rupture vis-à-vis de toute forme d'institution. Dans ce contexte, son souhait fut logiquement de limiter au maximum le recours à des services.

Au même titre, quand les incapacités motrices sont apparues en cours d'existence, la confiance accordée, ou non, aux professionnels influence la forme du dispositif d'aide humaine.

Que l'on soit dans une situation de handicap innée ou acquise, le parcours de vie des personnes est de la même manière ponctué de soins, d'opérations, d'hospitalisations, de rééducation. Toutes ces situations renvoient la personne à l'expérience d'un corps-objet de soins et à un statut de patient. L'organisation de l'aide humaine à domicile va être l'occasion pour la personne de retrouver cette position de patient, si elle est vécue comme un élément rassurant (c'est le cas pour Cyril). A l'inverse, si elle est perçue comme une forme de violence symbolique, la personne va la rejeter. Elle va alors opter pour d'autres modes de relation soignant/soigné, avec les positions cette fois d'usager ou d'employeur (à l'image de Viviane). La représentation des rôles de patient, d'usager ou encore d'employeur participe donc à la fois à la forme prise par le dispositif d'aide et influence l'importance donnée à celle-ci.

Une indifférenciation des places et des rôles

De multiples intervenants composent le dispositif d'aide humaine chez les 22 personnes de l'enquête : services de soins infirmiers (SSIAD), infirmiers en libéral, services d'auxiliaires de vie sociale, services d'aide-ménagère, sans oublier les salariés en gré à gré. Parmi ces derniers, on a rencontré principalement des personnes sans qualification spécifique, ni expérience. Pour la plupart d'entre elles, cette activité représente un revenu temporaire ou d'appoint, avec notamment sur le secteur géographique de cette recherche beaucoup d'étudiants.

A côté des professionnels, les aidants familiaux occupent chez certaines personnes une place prépondérante dans l'aide et les soins à domicile. Depuis la loi de 2005, ils bénéficient d'une indemnisation de l'aide qu'ils apportent. Dans certains cas, ils peuvent même être considérés comme des salariés à part entière, et rémunérés en tant que tels par leur proche.

En théorie, chacun de ces intervenants ou corps professionnels a des compétences spécifiques. Dans les faits, leurs champs d'action se superposent et se confondent. Ainsi, l'aide à la toilette, ou certains soins de nursing, sont tantôt réalisés par l'infirmière, l'aide-soignante du SSIAD, l'auxiliaire de vie ou encore un membre de la famille.

Plusieurs paramètres permettent d'analyser cette indifférenciation possible des différents membres du dispositif d'aide humaine. On s'appuiera sur l'exemple de Candice pour illustrer cette confusion des places de chacun :

> *Candice est âgée de 26 ans. Elle n'a jamais vécu en institution et est passée du domicile familial à son propre appartement il y a 5 ans. Candice se déplace en fauteuil roulant électrique. Compte tenu de l'évolution de sa myopathie, elle est trachéotomisée. Cette situation nécessite une présence d'aide humaine 24h/24. L'ensemble de ses besoins, allant du ménage aux aspirations trachéales, est assuré par un service d'auxiliaires de vie ou par de jeunes salariés en gré à gré. Un aidant familial, sa mère, intervient pour certains gestes techniques. Malgré l'aggravation de sa maladie, Candice exclut volontairement le recours à du personnel médical, que ce soit une infirmière libérale ou un SSIAD.*
>
> *Candice a quotidiennement besoin de kiné-respiratoire pour l'aider à se désencombrer, ainsi que d'aspirations trachéales. Le premier geste est de la compétence d'un kinésithérapeute. Toutefois, à la demande de Candice, il est assuré exclusivement par ses auxiliaires de vie, même si légalement elles n'y sont pas autorisées. Selon Candice, son kinésithérapeute serait réticent à réaliser cet acte. Mais surtout, elle le considère comme moins performant que ses auxiliaires, qu'elle a elle-même formées au quotidien. Au même titre, les aspirations trachéales sont des gestes infirmiers. Néanmoins Candice ne reconnait aux infirmiers ni cette légitimité, ni cette exclusivité pour intervenir sur son corps. Elle considère une fois encore ses auxiliaires comme plus compétentes. Toutes n'ont pourtant pas effectué la formation normalement obligatoire pour réaliser ce geste. De même, Candice confie le changement de canule, autre geste infirmier, exclusivement à sa mère. Elle lui accorde davantage sa confiance qu'à n'importe quel autre intervenant médical.*

L'exemple de Candice montre qu'il existe des décalages possibles entre les compétences légales des professionnels, et les compétences qui leur sont reconnues au quotidien par les personnes en situation de handicap. Ce décalage conduit à une redistribution des compétences au sein du dispositif d'aide humaine. Celle-ci s'opère indépendamment des diplômes et des qualifications. On a donc d'un côté la répartition légale des gestes autour du corps, et cette répartition telle qu'elle est ensuite gérée par la personne en situation de handicap en fonction de la confiance attribuée. Pour Candice, certains gestes techniques, à force d'être inscrits dans son quotidien, finissent par devenir anodins. Dès lors, ils n'appartiennent plus en exclusivité à

certains professionnels. L'organisation de l'aide humaine de Candice, est donc le reflet de cette redistribution possible des gestes autour du corps, et de ce décalage entre compétences légales et compétences reconnues.

La forme prise par le dispositif d'aide humaine découle également du type de relation qui s'établit entre la personne en situation de handicap et ses intervenants. La nature de ces relations détermine ce qui peut ou non être demandé à l'autre. Elle peut donc conduire à un brouillage possible entre les rôles de chacun. Ainsi Candice considère la plupart de ses auxiliaires de vie comme des copines, tandis qu'elle juge sa mère la plus apte à effectuer des gestes techniques et professionnels autour de sa trachéotomie.

Des différences importantes apparaissent ainsi dans le contenu de l'aide que les personnes parviennent ou non à obtenir de la part des professionnels à leur domicile, comme on peut l'illustrer avec la situation de madame Guiguen :

> *Madame Guiguen a 54ans. En situation de handicap depuis l'enfance, elle vit seule depuis 25 ans à domicile. L'organisation parfaitement rôdée de son quotidien reposent pour partie sur des passe-droits ou des prérogatives qui seraient refusées à d'autres, et donc susceptibles d'être remis en cause à tout moment. Ainsi, le service de transport adapté qu'elle utilise accepte de venir la chercher directement chez elle, alors que cela n'est pas autorisé dans leur règlement et le plus souvent refusé à d'autres usagers. Au même titre, le service d'auxiliaire de vie effectue les tâches ménagères dans le cadre du financement octroyé par la Prestation de Compensation du Handicap, alors que cela n'est normalement pas possible. Madame Guiguen le sait, mais elle répond que de toute manière elle ne pourrait procéder autrement, n'ayant pas les ressources personnelles nécessaires pour rémunérer une aide-ménagère.*

Parce qu'il s'agit de Madame Guiguen, le SAAD accepte d'assurer une part des tâches ménagères, ou pour d'autres usagers de réaliser des soins techniques relevant normalement d'une intervention infirmière. Chez d'autres personnes, il est simplement répondu qu'il ne s'agit pas des missions du service. Au même titre, les infirmiers libéraux acceptent parfois d'intervenir pour une douche ou pour donner à manger à une personne, mais le refusent chez d'autres. Cette situation laisse apparaitre une part réelle de négociation et de personnalisation de l'aide apportée, en fonction de la nature de la relation créée : les intervenants se cantonnent à leurs missions, ou acceptent de les dépasser. Ainsi, la répartition des rôles de chacun des

intervenants du dispositif d'aide n'est pas prédéterminée. Elle se définit de façon individualisée. Tantôt c'est la personne en situation de handicap qui oriente cette distribution des rôles et des tâches autour de son corps, tantôt ce sont les intervenants qui déterminent cette répartition entre eux.

Bien que de multiples contraintes extérieures pèsent sur l'organisation des soins et de l'aide humaine à domicile, il existe parallèlement une part de choix possible dans sa mise en œuvre. A partir d'un regard critique sur la relation aux tierce-personnes et aux soignants, les personnes en situation de handicap vont définir des préférences et des exigences vis-à-vis de l'aide apportée. Elles peuvent élaborer des stratégies d'évitement ou de recours préférentiels à certains types de professionnels, en fonction de la confiance qu'elles leur accordent ou leur refusent. Derrière ces stratégies, apparaissent des postures et des revendications différentes vis-à-vis du corps médical en terme de réappropriation des savoirs, des discours et consécutivement du pouvoir sur son propre corps**.** La forme du dispositif d'aide humaine et les relations entretenues avec celui-ci permettent d'analyser les arts de faire mis en œuvre par la personne dans la préservation de ses frontières tant corporelles qu'identitaires.

3. Quand la présence du chercheur révèle les frontières de l'intime

La présentation des différents terrains d'enquête et des premiers éléments caractérisant ce contexte spécifique d'une vie à domicile, conduit maintenant à s'interroger sur la place du chercheur dans une analyse de l'expérience qui s'inscrit dans l'intimité d'une vie au quotidien avec des incapacités motrices.

L'intimité désigne ce qu'il y a *dedans*. L'intimité oppose donc un intérieur, en référence à un extérieur, selon des frontières établies par chaque personne à partir de son appartenance socio-culturelle.

Le chercheur en sciences sociales est généralement en *dehors*. Il occupe, ou cherche à occuper, une position extérieure à la réalité sociale qu'il observe. En se voulant un témoin objectif, il tend à se rendre le plus discret possible, à se faire oublier, afin de minimiser les perturbations générées par sa présence. Le recueil de données s'effectue ainsi le plus souvent dans l'illusion d'une observation invisible. Or, dans cette recherche, l'analyse de l'expérience corporelle des incapacités motrices a amené à une posture d'observation autre. Pour travailler

sur les articulations entre intimité, corps et identité, il a fallu être *dedans*. Autrement dit, il a fallu pénétrer, parfois contre mon gré, dans les frontières de cette intimité. Dans ce contexte, la présence du chercheur, les interactions à l'œuvre dans les processus d'observations s'inscrivent au cœur même d'une analyse sur les frontières.

Etre *dedans* fut à la fois une posture d'observation choisie, et le résultat d'un dispositif réfléchi en amont. Mais ce fut également une réalité qui s'est imposée au fur et à mesure de l'avancée des terrains.

3.1. Une recherche participative et réflexive au service d'une éthique de terrain

Dans cette recherche sur l'expérience corporelle des incapacités motrices majeures, il semblait indispensable de passer, à un moment ou un autre, par des observations concrètes des nombreux soins réalisés à domicile. Ceux-ci constituent une part importante de la réalité quotidienne des personnes en situation de handicap.

Observer le corps et les interactions qui se nouent autour, soulève néanmoins un certain nombre de questions éthiques, à la fois sur le contenu et les modalités possibles de ces observations. Le risque principal est que la relation observateur-observé ne soit plus une relation de sujet à sujet, mais qu'elle place les personnes dans une position de simple objet passif. Un dispositif d'observation qui pénètre l'intimité du corps pose la question de l'adhésion des personnes. Pour la recueillir, l'application stricto sensu du principe du consentement éclairé trouve ses limites.

L'objectif fut donc d'établir un protocole d'observation qui permette d'accéder à cette réalité du corps, tout en associant de façon adaptée et créative les personnes dans la définition de son contenu.

De la nécessité des observations à celle du respect des informateurs

Chacun des trois terrains soulève d'une façon spécifique la question de l'intimité et des conditions mêmes d'une observation respectueuse des personnes et de leur intégrité.

Sur le terrain 1, le recours à l'image interroge 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 rencontrent jour après jour. Les terrains du SSIAD et du SAAD confrontent le chercheur à l'observation des soins et de la nudité des corps. En questionnant les frontières de ce qui serait

ou non observable pour les sciences sociales, les différentes enquêtes mettent donc en jeu une éthique. Celle-ci prend forme à partir de la nécessaire adhésion des personnes à la recherche. Dans le même temps, elle fait écho à l'analyse de l'intimité et de ses frontières.

L'objectif des enquêtes auprès du SSIAD et du SAAD était d'analyser les pratiques et les discours autour du corps, à travers les interactions entre la personne en situation de handicap et son dispositif d'aide. Dans ce contexte, les questions relatives à l'organisation concrète 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 (installation aux WC, toucher évacuateur des selles, douche…).

L'ensemble des gestes et des activités les plus ordinaires du quotidien peuvent être source d'analyse. Néanmoins, les soins spécifiques de nursing et les gestes médicaux sont également une part significative de l'expérience au quotidien des personnes présentant des incapacités lourdes. En conséquence, la recherche ne pouvait en faire l'impasse. Si du point de vue de la connaissance, ce type d'observation trouve sa légitimité, celle-ci se pose avec moins d'évidence d'un point de vue éthique.

Il fut donc nécessaire d'interroger les conditions devant être réunies pour que l'observation, en tant qu'une étape nécessaire à la compréhension de cette part de la réalité du handicap, ne bascule pas dans une forme de voyeurisme, ou dans une situation de violence faite aux personnes.

De ce point de vue, la première rencontre réalisée avec le service d'auxiliaires de vie et de soins infirmiers fut déterminante. Alors que je venais présenter le projet de recherche, les précautions que j'envisageais dans le protocole afin de recueillir l'accord des personnes quant à ma présence lors des interventions à leur domicile, ne trouvèrent aucun écho auprès du responsable du SAH. Le propos n'est pas de mettre en cause la compétence ou la qualité 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 dans la construction de la réflexion. Pour la direction, les usagers du service ont « *l'habitude* » d'avoir toujours beaucoup d'intervenants et de stagiaires à leur domicile. Exposer son corps au regard d'autrui deviendrait une expérience banalisée. Pour la direction, il serait dans une certaine mesure du devoir des personnes de *« contribuer à la formation* » des futurs professionnels. Elles se devraient donc d'accepter cette présence d'étudiants, des nouvelles recrues du service ou encore d'observateurs extérieurs. Dans cette optique, aucun n'obstacle n'est vu à la

participation du chercheur. Je pouvais venir assister 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 à recueillir à la dernière minute. Il ne serait pas nécessaire de prendre davantage de précaution.

Or ce qui apparait comme une évidence dans les propos du SAH mérite d'être interrogé. La présence des stagiaires, des futurs professionnels du soin n'est pas si *naturelle* que cela. La direction du SAH décrit une acceptation tacite de la part de l'ensemble des usagers du service, vis-à-vis de cette situation d'exposition du corps à une multiplicité de personnes différentes. Cette description s'inscrit en décalage avec les observations de terrain. Une partie des personnes intègrent effectivement cette situation d'exposition de soi comme une routine à laquelle elles ne prêtent plus réellement attention. Cependant, pour d'autres, cette situation continue de constituer une violence, même si elle perdure depuis des années.

De plus, le statut de chercheur n'est pas celui de soignant. L'évidence de sa présence lors de soins exposant la nudité des corps et l'intimité corporelle est loin d'être spontanément acquise.

En adoptant une posture similaire à celle des professionnels de l'aide à domicile, comme cela m'était proposé, j'aurai pu accéder sans limite à l'ensemble de l'activité du service. Je me serais alors rendue chez tous les usagers. J'aurais assisté à l'intégralité des soins corporels. Les données recueillies de cette manière auraient sans doute été plus denses. Mais cette attitude aurait rencontré deux limites majeures. Premièrement, elle n'aurait pas été recevable éthiquement, car elle serait passée outre l'avis des personnes directement concernées. Deuxièmement, les observations réalisées n'auraient pas permis d'appréhender la question de la variabilité des frontières de l'intimité. D'un point de vue heuristique, elles auraient donc été plus pauvres. En effet, en se positionnant comme une auxiliaire de vie ou comme une soignante, le chercheur aurait systématiquement pénétré au plus près de l'intimité corporelle. Le même protocole d'observation aurait été appliqué à toutes les personnes, indifféremment de la manière dont elles pouvaient percevoir cette situation. En questionnant individuellement l'adhésion de chaque personne quant à ma présence, j'ai sans doute perdu la possibilité de nombreuses observations. Mais par ce biais, j'ai pu observer la diversité des définitions de ce qui constitue ou non l'intime, des limites entre le dedans ou l'extérieur, entre ce qui est possible ou non de donner à voir à autrui.

Rejetant la proposition d'une observation totale et uniformément appliquée, le choix fut donc d'élaborer un dispositif de recherche permettant de concilier la possibilité d'observations avec une éthique de recherche respectueuse de l'intégrité des personnes. Pour ce faire, je me suis d'abord tournée vers le modèle du consentement éclairé, avant d'être confrontée aux limites de son application.

Les limites du modèle du consentement éclairé

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[81]», à savoir la garantie du l'intégrité, de la sécurité et du respect des personnes impliquées par la recherche. Les réflexions sur l'éthique en sciences sociales ont pris la forme de codes ou de textes de référence dans de nombreux pays, sur le mode du "Handbook on Ethical Issues in Anthropology" de l'American Anthropological Association[82]. Ce n'est néanmoins pas le cas en France. Si un projet de charte est porté par l'Association Française de Sociologie[83], les anthropologues ont jusqu'à présent contourné cette formalisation afin « de ne pas réduire la dimension réflexive de l'éthique à l'édiction de normes ou l'application de règles dans des domaines qui exigent une réflexion au-delà de la règle[84]».

Pourtant, les questions relatives à l'éthique se posent tout particulièrement dans le cadre des recherches appliquées au domaine de la santé. Les sciences humaines et sociales se confrontent alors aux règles formalisées dans le domaine de la recherche médicale. Bien qu'elles n'entrent pas directement dans le cadre de la loi Hurriet[85], le modèle du «consentement éclairé », tel qu'il y est défini, tend de plus en plus à s'imposer[86]. La pleine adhésion des informateurs demeure primordiale pour toute recherche en SHS. Néanmoins, une application stricte d'une éthique médicale et du principe du consentement éclairé, tel qu'il

---

[81] A. Supiot, *Pour une politique des sciences de l'homme et de la société*, Paris, PUF, Conseil National du développement des sciences humaines et sociales, 2001

[82]Document consultable sur le site de l'American Anthropological Association
http://www.aaanet.org/committees/ethics/toc.htm

[83] http://www.afs-socio.fr/formCharte.html

[84] A. Desclaux, A. Sarradon-Eck, « 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).

[85] 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

[86] Pour la définition du consentement éclairé, on se réfèrera aux textes et articles de loi suivants:
Article L1122-1 (Loi nº 2002-303 du 4 mars 2002, Journal Officiel du 5 mars 2002) (Loi nº 2004-806 du 9 août 2004, Journal Officiel du 11 août 2004)
Article L1122-1-1 (inséré par Loi nº 2004-806 du 9 août 2004 art. 89 III Journal Officiel du 11 août 2004).
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

est également préconisé dans le projet de charte porté par l'AFS[87], s'avèrent à mon sens difficile à appliquer à une recherche inductive.

En effet, en l'absence d'un protocole de recherche intégralement défini par avance, le principe d'une participation totalement informée et volontaire des sujets trouve ses limites. Dans cette étude, ce fut notamment le cas sur le premier terrain dans la mesure où les perspectives définitives d'utilisation du matériel vidéo ne se sont dégagées qu'au fur à et mesure de l'avancée de l'enquête.

Dans ce contexte, il fut nécessaire de repenser la notion même de consentement des personnes dès lors que les informations susceptibles d'éclairer les enquêtés ne sont pas situées en amont, mais tout au long du processus de recherche. Le respect d'une éthique s'est donc opéré à un autre niveau. Une simple transposition du principe du consentement éclairé, tel qu'il existe dans le domaine médical, se serait avérée inadaptée. A la place, j'ai choisi, 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[88]».

Compte tenu de l'inadéquation partielle du modèle biomédical, l'éthique fut donc à inventer et à construire empiriquement sur le terrain. La garantie d'une recherche respectueuse des personnes est passée par l'application d'une démarche réflexive permanente, et par l'implication des informateurs dans la définition des conditions d'observation.

La négociation des frontières de l'observation

Des protocoles différents ont été mis en place sur chacun des trois terrains. Tous ont été dictés par la volonté d'associer les personnes tout au long du processus d'observation. Cette

[87] Article 4 de la charte de l'AFS « Responsabilités envers les participants à la recherche » :
Les sociologues ont la responsabilité d'expliquer clairement leur travail de recherche aux personnes qui vont y participer. Pour pouvoir décider en toute connaissance de causes de leur participation, elles doivent être informées en des termes compréhensibles des points suivants : le sujet de la recherche, son but, qui en est responsable, qui l'effectue, qui la finance, et comment les résultats seront diffusés et utilisés.
Les sociologues doivent respecter le droit au respect de la vie privée des participants à la recherche. Ils doivent anticiper et prévenir, autant que possible, les conséquences négatives que leur recherche pourrait avoir pour les personnes qui y participent. Ils ont cette responsabilité pendant qu'ils effectuent le travail de recherche et également après la fin de ce travail. Les participants à la recherche doivent être informés qu'ils peuvent ne pas participer à la recherche, ou interrompre leur participation à tout moment. Les sociologues ne peuvent utiliser des matériels d'enregistrement des données (magnétophones, caméras etc.) qu'avec l'accord des participants à la recherche. Quand ils enregistrent ou filment des situations, ils doivent expliquer aux participants à la recherche pourquoi ils le font. Quand les sociologues font une recherche auprès de personnes vulnérables, par exemple du fait de leur situation sociale, de leur âge ou de leur santé mentale ou physique, ils doivent veiller à ne pas abuser de la situation de ces enquêtés.

[88] D. Fassin, «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, 2008

préoccupation d'une négociation continue avec chacun des informateurs, autour de ce qui est ou non observable, était initialement éthique. Elle a parallèlement permis d'enrichir l'analyse sur les frontières.

- *L'image comme support d'une recherche partagée (terrain 1)*

Le recours aux dispositifs d'aides humaines ou techniques conduit à 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 avec chaque personne les mêmes activités, d'après une liste établie en amont par le chercheur. L'objectif était de favoriser une analyse comparative. Inopérante et inadaptée, cette perspective d'un protocole d'observation appliqué de manière systématisée fut rapidement abandonnée. Je me suis alors tournée vers une utilisation de l'image filmée en référence à une démarche d'anthropologie partagée[89], 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 et à filmer, sont les garants de leur acceptation de la recherche. Parallèlement ces choix sont devenus des indicateurs dans l'analyse des frontières de l'intime: les fermes réticences des personnes, leur acceptation immédiate, les stratégies de mise en scène de soi et les motivations plus ou moins explicites guidant ces choix, constituent une partie du matériel de terrain. L'exemple de Candice permet d'illustrer cet aspect :

> *Candice est une jeune femme atteinte d'une maladie neurologique grave, très attentive à sa présentation et aux soins corporels qui lui sont apportés. Elle se présente comme une militante en faveur de la vie à domicile pour les personnes en situation de handicap. Dans ce cadre, elle prône l'emploi des auxiliaires de vie en gré à gré comme la solution la plus adaptée. Lors de la négociation du contenu des entretiens*

[89] Jean Rouch a posé les fondements d'une anthropologie partagée en filmant tout en exposant aux personnes filmées sa démarche, puis en prenant en considération leurs commentaires, leurs remarques et en communiquant celles-ci aux spectateurs. Dans le film « Moi un noir » (Jean Rouch, *Moi un noir*, Paris, films de la Pléiade, 16mm, 80min, 1959), le personnage filmé prend la parole pour interpeller à la fois le chercheur et le spectateur. L'objectif visé est de décentrer l'analyse de l'unique point de vue du chercheur, et de placer l'Autre en tant que sujet et non plus simple objet : *« L'autre ethnologisé n'est plus une curiosité archéologique : il prend le statut d'un sujet et il lui arrive d'avoir la possibilité de s'adresser à ceux qui le regardent ! Il faudra même soutenir un dialogue, répondre à des questions et non plus seulement s'arroger le droit prééminent de les poser et d'interpréter les réponses »* (J. Rouch « Le film ethnographique », in J. Poirier (éd) *Ethnologie générale*, Paris, Gallimard, 1968 p.429-471

filmés, Candice suggère la possibilité de filmer à plusieurs reprises la même séquence du quotidien, mais avec des auxiliaires différentes. Cette possibilité permettrait, selon elle, d'observer à quel point la réalisation d'une même activité peut considérablement varier en durée. Elle montrerait également la quantité d'explication très différente qu'elle doit fournir selon l'intervenant présent ce jour-là. Candice propose de filmer le moment où elle est installée dans son fauteuil, ou celui où elle est coiffée et maquillée. Cette idée consistant à filmer une intervention de même nature à plusieurs reprises n'avait pas été envisagée jusqu'alors dans le protocole. Elle a favorisé 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 insiste 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 est 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 apparaissent en cohérence avec les stratégies de négociation des frontières corporelles et identitaire que l'on a vu peu à peu émerger. Exposer cette intimité corporelle, voire la mettre en scène à l'attention du chercheur, rejoint le fonctionnement de Candice au quotidien. La jeune femme aime en effet 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.

Le contenu des séquences vidéo réalisées avec chaque informateur fut donc négocié individuellement, selon un protocole personnalisé. 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 en constante évolution a favorisé un élargissement des cadres d'analyse envisagés en amont. La multiplication et la diversité des situations observées a permis une analyse fine et pragmatique du quotidien des personnes.

Parmi les séquences filmées, nombreux sont les moments du quotidien qui renvoient à la sphère de l'intime. Le principe retenu fut de laisser chaque personne libre de définir, selon ses propres critères, les limites de l'observable. Pour reprendre l'exemple de Candice, tandis que j'avais éteint ma caméra au moment où la jeune femme allait être aspirée par son auxiliaire,

c'est elle qui demande expressément de la rallumer afin de filmer la scène. Les indications fournies lors de la réalisation ou la préparation des séquences filmées m'ont ainsi permis d'identifier à partir de quel moment tel geste, telle action, ou encore telle partie du corps bascule, ou non, dans la définition de l'intime et de ses frontières propre à chaque personne. Ces indications ont donné les limites de la présence du chercheur et de la caméra, elles ont défini à partir de quel moment cette présence devenait gênante. A ce titre, la place accordée au chercheur est un indicateur de la variabilité des frontières. Elle a donc constitué sur ce premier terrain, une porte d'entrée majeure dans l'analyse de l'expérience des incapacités motrices.
La démarche ne fut pas 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. Tout autant que les images en elles-mêmes, c'est cette co-construction des données de la recherche 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. Il est un outil de compréhension de son expérience des frontières du corps et de l'intimité.

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. J'ai donc préféré favoriser une anthropologie participative, en proposant aux informateurs un protocole personnalisé. Celui-ci, adapté aux souhaits et aux réticences de chacun, fut interrogé et remis en cause de part et d'autres au fur et à mesure des rencontres. Cette posture a permis de vérifier en permanence l'adhésion des personnes, tout en nourrissant l'analyse sur les frontières.

- *Construire les limites de ce qui peut être vu (terrains du SAAD et du SSIAD)*

Lors des terrains auprès du SAAD et du SSIAD, la proposition d'une observation sans limite faite par la direction du SAH, m'a conduite à une position d'enquête a priori inhabituelle. Je dus non pas négocier un accès le plus large possible au terrain, mais à l'inverse poser un certain nombre de restrictions, afin de s'assurer de l'adhésion des personnes.
Pour ce faire, un premier courrier fut adressé aux usagers des deux services afin que seul ceux intéressés, et non l'ensemble, puissent participer. Puis, lors du premier entretien réalisé avec

les personnes, l'objectif fut de définir précisément, comme dans l'exemple de madame Legal, les conditions de la présence du chercheur pendant les soins :

> *Madame Legal est âgée de 41 ans. Elle est en situation de handicap depuis deux ans, suite à un accident vasculaire cérébral dont elle a conservé d'importantes séquelles motrices. Après avoir reçu mon courrier, elle a informé la direction du SAH qu'elle donnait son accord pour que je la contacte. A notre première rencontre, elle me reçoit en présence d'une amie, qui assiste à toute la rencontre. Sur le moment, je suis surprise que madame Legal, qui est depuis peu de temps contrainte de faire appel à une aide extérieure pour les soins d'hygiène, accepte de participer à la recherche. Elle présente en effet un profil différent de la majorité des personnes rencontrées, la plupart étant en situation de handicap depuis une longue période. Je suis également troublée qu'elle parvienne à évoquer sans aucune difficulté, ni affect apparent, son parcours depuis l'AVC, qui plus est devant son amie.*
>
> *Alors que j'ai à peine eu le temps de lui présenter la recherche, madame Legal se montre très enthousiaste. Devant cette adhésion immédiate pour participer et accepter ma présence, je me demande d'abord si elle a réellement compris les implications de ma démarche. Je m'interroge autour d'éventuelles séquelles, suite à son accident, qui pourraient entraver son jugement. Pourtant madame Legal se montre très cohérente et s'exprime de façon élaborée. En plus des interventions du SAH, elle me propose rapidement de venir assister aux interventions des autres services présents également à son domicile. Elle semble flattée par ma proposition, sans que sur le moment je ne parvienne vraiment à saisir en quoi.*
>
> *Au fur et à mesure des observations et des échanges, les vives tensions entre madame Legal et le SAH feront rapidement jour. Je comprendrai alors que la participation à la recherche représente pour elle la possibilité de me montrer ce qu'elle considère comme étant des dysfonctionnements graves de la part des services d'aide humaine. Elle veut faire savoir le traitement irrespectueux dont elle se sent l'objet.*
>
> *Madame Legal n'exprime aucune difficulté à m'indiquer ce qu'elle accepte ou non que je vienne observer lors des interventions du SSIAD. Elle répond sans hésitation que je peux venir assister à tout « sauf à la petite toilette intime du bas». Je n'aurai qu'à sortir de la salle de bain à ce moment-là, indique-t-elle, et à revenir ensuite. Elle donne son accord pour que je puisse revenir trois fois. Mais jamais le lundi, précise-t-elle, car c'est le jour où elle a une douche et non une toilette dans son fauteuil.*

Madame Legal souhaite que nous débutions les observations dès la semaine suivante. Aussitôt, sans me demander mon avis, elle commence à sélectionner sur le planning des interventions qui lui a été remis par le SAH, les professionnels dont elle estime qu'il serait ou non intéressant que je vienne voir. Ces choix s'opèrent selon ses propres critères et de façon totalement indépendante des objectifs de ma recherche : « Telle aide-soignante, ce ne va pas être intéressant car elle vient juste de commencer, elle n'est pas en place », «Elle, ça va être intéressant, elle connait bien son boulot ».

L'exemple de madame Legal permet d'illustrer l'intérêt éthique, mais aussi heuristique, du protocole d'observation personnalisé mis en place lors des terrains auprès du SSIAD et du SAAD. Construire avec la personne le déroulement des observations et définir en amont le contenu auquel peut avoir accès le chercheur, a permis l'accès à des données relatives à son expérience du corps et des frontières. Le fait de recourir à l'intervention d'un service d'aide humaine pour la toilette représente pour madame Legal une situation dégradante. Elle la vit très difficilement. On aurait donc pu s'attendre à ce qu'il en soit de même de la présence du chercheur pendant les soins. Or, de façon en apparence paradoxale, ce ne fut pas le cas. Ma venue pendant les soins n'a pas représenté, aux yeux de madame Legal, une atteinte supplémentaire à son intimité, dès lors que c'est elle qui a décidé clairement des limites qu'elle a choisies de poser (les parties du corps à ne pas voir, les jours où il ne sera pas possible de venir…). A ces conditions, le chercheur peut être dedans, c'est-à-dire jusque dans l'enceinte de sa salle de bain, voir la nudité de son corps, sans pour autant transgresser les frontières de son intimité.

Une fois ces premiers entretiens réalisés, la poursuite de l'adhésion des personnes fut interrogée tout au long des différentes enquêtes qui se sont étalées sur deux années. Pour cela, je me suis assurée avant chaque rencontre du maintien de leur accord, et j'ai réexpliqué régulièrement l'objet et le déroulement de la recherche, quitte à réajuster éventuellement la suite des observations. Malgré cette attention, la co-construction des données de la recherche n'a pas toujours été aussi opérante que dans l'exemple de madame Legal.

Des difficultés ont pu résulter de troubles de la mémoire ou de la compréhension chez certaines personnes. Ceux-ci ne leur ont pas permis de pleinement appréhender les objectifs de la recherche.

Une autre limite constatée renvoie à la difficulté de s'opposer ouvertement à la présence du chercheur. Dans ce contexte, malgré l'acceptation initiale de la personne de participer à l'enquête selon les modalités qu'elle a elle-même définies, la présence du chercheur peut

signifier une transgression de l'intimité. Ce fut le cas dans la situation de Stéphane Baquet, pour laquelle je déciderai, après l'avoir analysé, d'annuler plusieurs temps observations :

> *Stéphane Baquet a 27 ans. Atteint d'une maladie neurologique évolutive, il est en situation de handicap depuis l'enfance. Le premier entretien fut difficile à fixer avec Stéphane. Rendez-vous annulés, reportés, puis oubliés, il est la dernière personne parmi les usagers du SSIAD que je parviens à rencontrer. De nature joviale, il se dit pourtant très intéressé par une réflexion sur le rôle des aides humaines et à beaucoup de choses à en dire. Il accepte volontiers de participer à l'enquête et propose de lui-même que je vienne également lors des interventions du SAAD auquel il fait parallèlement appel.*
>
> *Se montrant en apparence à l'aise face à ma demande d'observation des interventions du SSIAD, Stéphane donne son accord pour que j'assiste à la totalité des soins. Ceux-ci se déroulent le matin. Ils comprennent le lever, une mise aux toilettes avec le lève personne et une toilette au lit avant l'installation au fauteuil. Alors que je me préoccupe de lui dire qu'en cas de gêne, il pourra, le moment venu, me demander de sortir de la pièce, Stéphane me renvoie la question. Il me demande si ce n'est pas plutôt moi qui risque d'être gênée d'assister aux soins. En effet, contrairement à moi, lui dit avoir l'habitude des stagiaires et de ce genre de situation.*
>
> *Nous convenons que je vienne à trois reprises. Les deux premières observations se déroulent sans difficulté apparente. Mais, alors que je prends contact avec lui par téléphone avant ma dernière venue, je devine ses réticences et sa gêne à me dire clairement qu'il refuse ma présence: «oui, non, je n'ai pas trop le temps». Comprenant qu'il s'agit d'une manière détournée de me signifier qu'il ne souhaite pas que je revienne, je l'informe de l'annulation de la dernière observation. Quelques temps plus tard, lorsque je le recontacterai pour un entretien, il ne donnera pas suite.*
>
> *Plusieurs semaines auparavant, la direction du SAH m'avait parlé d'un usager « grognon », qui s'était plaint de ma présence. D'après le service, il ne fallait pas trop en tenir compte, la personne étant désignée comme relativement lunatique. Le service n'avait alors pas souhaité me communiquer son nom. Ce n'est qu'après coup que je comprendrai qu'il s'agit de Stéphane. Une des infirmières du SSIAD ayant évoqué avec le jeune homme les circonstances de la fin de sa participation à la recherche, me dira : « je pense qu'il en a un peu marre de montrer ses fesses ».*

Cet exemple témoigne des limites possibles d'une co-construction des données de la recherche qui soit applicable avec l'ensemble des informateurs. Pourtant, dans cette situation,

la place donnée au chercheur, remplit une fois encore un rôle d'indicateur dans l'analyse des frontières.

Stéphane ne se dit pas gêné par l'intervention des professionnels pour les soins d'hygiène. Pour lui, le fait que les aides humaines aient accès à la nudité de son corps et manipulent ce dernier ne constitue pas une situation portant atteinte à son intégrité. Il ne s'agit que d'une routine du quotidien. Celle-ci fait dès lors pleinement partie de son intimité. Il n'en pas été de même de ma présence en tant que chercheur. Stéphane l'assimilait initialement à celle d'une stagiaire, comme il a l'habitude d'en voir passer au SSIAD ou au SAAD. Il pensait en conséquence la traiter comme telle. Il en a été autrement. En sollicitant son adhésion, mon positionnement et le protocole d'observation ont empêché Stéphane de faire *comme si* j'étais une stagiaire. Ils l'ont conduit à s'interroger sur ce qui était, pour lui, acceptable ou non, de donner à voir de soi à une personne ne faisant pas partie des routines de son quotidien. Pour Stéphane, ma position de chercheur ne pouvait être qu'extérieure. A défaut, j'ai pénétré dans son intimité, engendrant en cela une situation non respectueuse de son intégrité, à laquelle il a préféré mettre un terme. En ce sens, la réaction de Stéphane pose à la fois le constat des difficultés soulevées par la question de l'adhésion des informateurs, tout en ayant permis d'accéder à sa définition des frontières de l'intime.

3.2. Etre « pris » dans le dispositif pour pouvoir le comprendre

Etre au cœur de l'intimité pour pouvoir l'observer fut donc un choix méthodologique défini en amont. Mais cette posture d'observation fut également imposée sur le terrain par les acteurs en présence. Un rapprochement avec les travaux de Jeanne Favret-Saada (1977, 1981), qui porte pourtant sur un domaine de recherche très différent (à savoir celui de la sorcellerie), permet de comprendre l'analyse qui peut découler de la place donnée au chercheur et de son ressenti.

La subjectivité au cœur de l'observation

Les 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.

Le recours à un dispositif d'aide humaine pour la réalisation des actes de la vie quotidienne et l'entretien du corps, conduit à une redéfinition des frontières entre soi et autrui. Si cette situation caractérise les relations entre la personne en situation de handicap et son dispositif, elle concerne également celles nouées avec le chercheur. Un certain nombre d'acquis et d'évidences, sur ce qu'il convient de faire, de dire, sur le comportement à adopter sont bousculés. Très concrètement, j'aurai été confrontée à la question de l'attitude à adopter au moment d'assister à la toilette intime d'un homme, 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.

Dans ces situations, au-delà de la dimension éthique déjà soulevée, c'est le ressenti même du chercheur qui est à traiter. Il 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. De par sa présence même le chercheur participe au dispositif qui se déploie autour de la personne en situation de handicap. Dans ce contexte, son ressenti constitue une grille de lecture des interactions qui se nouent entre la personne et les autres membres de ce dispositif. Cette dimension peut être illustrée à partir de l'extrait suivant du journal de terrain, lors d'observations réalisées chez Viviane (terrain 1) :

> *Viviane a 40 ans. Elle est atteinte d'une maladie neurologique rare. Elle me propose d'assister au doublon qu'elle a organisé entre sa nouvelle auxiliaire de nuit et l'ancienne salariée en gré à gré qui va quitter son poste. L'auxiliaire prenant ses fonctions à partir de 22h30, je rejoins Viviane à son domicile un peu plus tôt dans la soirée. Alors que je réalise avec Viviane des entretiens réguliers depuis plusieurs mois dans un climat habituellement convivial, l'accueil réservé ce soir-là est tout autre. A mon arrivée dans le logement, Viviane et sa colocataire manifestent une totale indifférence à mon égard. Toutes deux agissent comme si je n'étais pas là. Je dois attendre que l'une ait finie de regarder son émission à la TV et l'autre de consulter ses mails pour qu'enfin elles me saluent. Elles m'invitent alors à sortir du couloir, dans lequel je patiente depuis un moment, pour venir effectuer un réglage sur le lecteur de DVD. Je réalise que je suis arrivée plus tôt que convenu, sur l'un des rares créneaux horaires où normalement les deux femmes sont seules chez elles. De cette manière, j'ai pénétré dans un espace-temps d'intimité. Dans ce contexte, la présence du chercheur, habituellement acceptée, devient*

une intrusion. Ce soir-là, la position qui me fut donnée par Viviane ne fut plus celle d'une invitée envers laquelle on témoigne des attentions particulières. Je fus 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, Viviane n'a pas interrompu immédiatement ce qu'elle était en train de faire. Au même titre que les auxiliaires, ce fut à moi de m'adapter au rythme et aux activités de deux femmes, de patienter et de tenter de trouver, tant bien que mal, une place appropriée dans le logement.

Comme le montre l'exemple de Viviane, la subjectivité du chercheur dans les contextes d'observation peut permettre d'accéder à une meilleure compréhension de la situation. Pour Georges Devereux, les interactions entre le chercheur et les personnes qu'il observe sont inévitablement imprégnées de relations de transfert et de contre-transfert. Il en résulte que les données en science du comportement génèrent toujours de l'« angoisse[90] », consécutive à la projection du chercheur vis-à-vis de son matériel de recherche. Or plus le matériel observé est anxiogène, plus il suscite 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 ou de différer ce sentiment d'angoisse. Toutefois cette position scientifique, aussi valable soit-elle, ne peut permettre d'éviter, ce que Devereux nomme, « le retour du refoulé ». Ce constat n'est pas celui de l'échec des sciences sociales. Il est en effet possible de considérer que cette subjectivité incontournable du chercheur peut trouver sa place dans l'analyse et enrichir celle-ci. Le choix fut donc de traiter ces angoisses, présentes tout au long des observations, non comme une source de perturbations à éliminer, mais de les replacer au cœur de la recherche. Elles deviennent une source d'analyse. Elles permettent d'appréhender les enjeux et les tensions autour de la définition des frontières entre soi et l'autre.

Ainsi, lors des trois enquêtes, à chaque fois que j'ai éprouvé un profond malaise lors d'une observation, ce fut l'occasion d'interroger ma propre conception de l'intime, de façon à ne pas la projeter de façon ethnocentrique, et de la confronter à celle de chacune des personnes rencontrées. L'analyse de mon propre ressenti lors de ces observations a rempli deux fonctions complémentaires. Lorsque mon malaise rejoignait celui éprouvé par la personne, il constituait un indicateur de la localisation des frontières de l'intime opérante chez celle-ci. Dans l'exemple précédemment mentionné de Viviane, l'accueil très réservé qui me fut fait lors de mon arrivée tardive au domicile et la gêne qui en résulta permit de pointer les limites

[90] G. Devereux, *De l'angoisse à la méthode*, Paris, Flammarion, 1980

Beyrie, Adeline. Des frontières du corps aux frontières de l'identité : l'expérience d'une vie au quotidien avec des incapacités motrices majeures - 2013

spatio-temporelles constitutives d'un intime, les frontières d'un dedans importantes à préserver pour Viviane.
A l'inverse, s'il apparaissait que ce malaise n'appartenait qu'à moi, il permettait de faire le constat de la variabilité des contenus possibles de l'intime, en observant le décalage entre ma propre définition et celle des personnes rencontrées. Ainsi à plusieurs reprises au cours des enquêtes auprès du SSIAD et du SAAD, alors que je m'inquiétais auprès des personnes du fait que ma présence ne soit intrusive lors de certains soins exposant la nudité du corps, celles-ci se préoccupaient à l'inverse pour moi. Renvoyant la question de la gêne non pas dans le fait d'être vu mais de voir, elles demandaient si cela n'allait pas m'être trop difficile d'assister à leurs soins. Dans ces circonstances, prendre en compte les angoisses consécutives au dispositif d'observation, permit d'introduire l'analyse et de considérer que les incapacités motrices majeures pouvaient conduire, non pas à n'avoir plus de pudeur à exposer son corps, mais à définir autrement cet intime, selon des modalités variables.

Pour Georges Devereux, les sciences du comportement n'acquièrent une réelle valeur scientifique que dans la mesure où elles incluent trois dimensions qui nous intéressent spécifiquement dans cette recherche : l'engagement personnel du chercheur dans son matériau; la relation observateur/observé; et enfin la valeur heuristique de la subjectivité du chercheur et des inévitables perturbations qu'elle induit. D'importantes et inévitables interactions, conscientes et inconscientes, existent entre l'observateur et le sujet. L'observateur observe donc tout autant le sujet, qu'il est lui-même contre-observé par ce dernier. Ces interactions ont des répercussions sur le processus de recherche, ce qui fait dire à Lévi-Strauss que « dans une science où l'observateur est de même nature que son objet, l'observateur est lui-même une partie de son observation[91]».

Le protocole d'observation mis en œuvre dans cette recherche se déroule dans des espaces-temps d'intimité corporelle et de soins. Dans ce cadre, il interroge tout particulièrement ces interactions entre l'observateur et les personnes observées. Il renvoie de cette manière à la définition des frontières entre soi et autrui. En ce sens, les questions éthiques et méthodologiques ne constituent pas qu'un préalable à l'analyse. Elles incarnent un moyen de recherche et de connaissance sur les frontières. Au travers des observations, j'ai ainsi expérimenté la présence de ces frontières : frontière du corps, frontière du visible, frontière

[91] C. Lévi-Strauss, *« Introduction à l'œuvre de Marcel Mauss »*, in Marcel Mauss, *Sociologie et anthropologie,* Paris, PUF, 1950

Beyrie, Adeline. Des frontières du corps aux frontières de l'identité : l'expérience d'une vie au quotidien avec des incapacités motrices majeures - 2013

des valeurs. L'écho de la présence du chercheur agit comme un révélateur[92]. Cette présence permet de rendre compte de l'intérieur de ces négociations et de ces interactions qui contribuent à produire les frontières du corps.

Une analyse en miroir de l'intimité

Dans ce travail autour du handicap et des frontières de l'intimité, le chercheur fait partie intégrante, de par sa présence même, de ce dispositif qu'il vient observer. Dans son étude sur la sorcellerie, Jeanne Favret-Saada insiste sur cette nécessité d'être reconnu comme ayant une place au sein du dispositif étudié, d'être « pris » par celui-ci pour pouvoir le comprendre[93]. Les travaux de Jeanne Favret-Saada portent sur un domaine très éloigné de celui du handicap. Pourtant, la nécessité pour le chercheur d'être « pris » dans le système qu'il étudie pour pouvoir le comprendre, semble transposable à cette recherche sur les frontières du corps et de l'identité. Etre « pris » a pour équivalence dans cette recherche être « dedans », c'est-à-dire à l'intérieur des frontières de l'intimité de la personne.

Sur ce modèle, on a considéré 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, lequel se caractérise notamment par l'importance des soins.

Dans l'analyse de l'expérience des incapacités motrices, être « pris » signifie expérimenter ces frontières. Expérimenter ces mouvements d'incorporation ou de prolongation du corps de l'autre. Un rapprochement est alors possible avec la question anthropologique du seuil[94]. Les frontières du corps, telles qu'elles sont construites, constituent un seuil. Elles sont une séparation entre soi et l'autre. Le chercheur, au même titre que les autres éléments du dispositif d'aide, est tantôt amené à le franchir, à en devenir une composante ou tenu d'y rester extérieur.

Dans une analyse des incapacités motrices en tant que situation de corps entremêlés, le chercheur devient donc partie prenante de ce corps qu'il vient observer. Sentir, regarder,

[92] J. Jamin, *« Une initiation au réel. À propos de Segalen »*, *Cahiers internationaux de sociologie*, vol. LXVI, 1979, p. 125-140.

[93] « De tous les pièges qui menacent notre travail, il en est deux dont nous avions 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 » J. Favret-Saada, *Les mots, la mort, les sorts*, Paris, éd Gallimard, 1977

[94] Arnold Van Gennep, *Les Rites de passage*, Nourry, Paris, 1909 (rééd. Picard, Paris, 1981)

toucher les corps, manipuler les aides techniques. L'observation est aussi une expérience sensorielle et tactile qui engage le corps du chercheur, comme lorsque Viviane me propose d'essayer son appareil respiratoire.

Au fils des rencontres, le chercheur est peu à peu assimilé au dispositif d'aide. Il est par moment traité comme tel. Que les relations qui se nouent avec les informateurs soient teintées de distance polie, de rapport de séduction, d'agressivité, d'indifférence, elles apparaissent comme le reflet des interactions observées avec les professionnels entourant la personne en situation de handicap. Elles permettent ainsi de mieux les comprendre, comme l'illustre l'exemple suivant :

> *Madame Legal entretient des relations particulièrement tendues avec les différents professionnels, infirmières, auxiliaires et aide-ménagères intervenant à son domicile. Elle est 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. Elle insiste 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 soignantes du SSIAD craignent aujourd'hui de se rendre chez elle. Elles ont peur de ne pas savoir quelle attitude adopter face à ces demandes qui les déstabilisent. Elles redoutent de ne pas parvenir à désamorcer des conflits, qui leur apparaissent de plus en plus inévitables.*
>
> *J'ai accompagné madame Legal à plusieurs reprises lors des interventions du service de soins à son domicile. Dans ce cadre, elle m'a toujours réservé un accueil très cordial. Mais, lorsque je la rencontre seule pour un entretien, je me retrouve soudain confrontée à une situation d'interaction similaire à celles que j'avais jusqu'alors observées. Alors que nous sommes seules dans son 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 conduit à une tension palpable, sur le modèle de ce que j'avais pu noter précédemment 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. Elle 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.*

Durant l'espace-temps de l'observation, le chercheur intègre, ou est intégré, dans le dispositif d'aide qui se déploie autour de la personne en situation de handicap. Etre pris dans ce dispositif, l'expérimenter de dedans, permet d'observer de l'intérieur la nature des interactions qui s'y nouent et leur articulation avec la définition des frontières élaborées par la personne. Dans la situation de madame Legal, toute intervention d'un tiers sur son corps ou sur son environnement aboutit rapidement à une situation de tension, comme dans l'exemple en apparence anodin du repositionnement d'un rideau. Ne pouvoir agir elle-même, et devoir recourir à autrui, constitue en permanence pour madame Legal une situation de transgression de son intimité. Dès lors, toutes ces interventions extérieures portent atteintes à son intégrité. Elles sont génératrices de multiples tensions, que cela soit dans ses relations avec les professionnels, l'entourage familial ou même le chercheur.

Dans cette recherche, le chercheur, en étant pris dans son objet d'étude, s'inscrit au cœur même de la compréhension de celui-ci. 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. Il pénètre lui aussi dans le champ de l'intimité des personnes en situation de handicap.
Une symétrie s'opère ainsi entre la question des frontières que la recherche veut creuser et les interrogations du chercheur quant à la place qu'il occupe dans les contextes d'observation. Cette symétrie est au cœur de l'analyse. Elle amène à envisager autrement la question de la légitimité du chercheur. Indépendamment de la réflexion éthique, les contextes d'observation expérimentés renvoient à l'analyse des frontières de l'intimité, telles qu'elles sont mises en jeu dans les relations avec le dispositif d'aide.

Chapitre II. Des frontières du corps aux frontières de l'identité : l'histoire d'Etienne Canet

Ce second chapitre s'articule autour du portrait de l'une des personnes rencontrées dans cette recherche, que je nommerai Etienne Canet. Construit à partir de la méthodologie empirique utilisée, ce récit poursuit un double objectif : illustrer le quotidien possible d'une vie à domicile en situation de handicap, pour ensuite développer l'articulation concrète entre la problématique des frontières corporelles et de l'identité. S'inscrivant dans un processus heuristique, la narration s'envisage ici comme un véritable intermédiaire permettant de passer du stade de la description, à celui de l'analyse de l'expérience des incapacités motrices.

Dans la perspective d'une ethnographie discursive[95], le récit proposé autour de l'histoire d'Etienne Canet vise une analyse des contextes de négociation du savoir sur le terrain. L'approche que j'ai retenue en termes d'« arts de faire » invite à ce parti pris méthodologique. Pour de Certeau, s'intéresser aux pratiques quotidiennes lui confère en effet une pertinence théorique et une légitimité scientifique. A l'analyse des arts de faire correspondrait pour le chercheur un « art de dire [96]».
Toutefois, ce travail de description et de récit est envisagé comme une activité de traduction du réel. Il ne saurait en effet y avoir de « description pure [97] » et la recherche d'une exhaustivité comme d'une totale neutralité ne seraient qu'une illusion. Cette étape est donc déjà appréhendée comme une construction, une opération de transformation du visible. Elle est ancrée dans la perception subjective d'un acteur donné.

Ce travail narratif fut réalisé de manière similaire pour chacun des personnes rencontrées dans la recherche. Il a permis de dégager différentes formes de négociations possibles du rapport au

[95] On renverra notamment aux travaux de Jeanne Favret-Saada et de Clifford Geertz : Jeanne Favret-Saada, *op cit,* 1977 ; *Corps pour corps, enquête sur la sorcellerie dans le bocage*, Paris, éd Gallimard, 1981 ; Clifford. Geertz., *Bali, interprétation d'une culture*, Paris, Gallimard, 1984
[96] M. de Certeau, *op cit*, 1990
[97] H. Becker, L*es ficelles du métier : comment conduire sa recherche en sciences sociales*, Paris, la Découverte, 2002, p.134

Beyrie, Adeline. Des frontières du corps aux frontières de l'identité : l'expérience d'une vie au quotidien avec des incapacités motrices majeures - 2013

monde chez les personnes en situation de handicap. L'analyse croisée de ces portraits a conduit à la typologie présentée dans la deuxième partie de la thèse. Au-delà des parcours et des histoires individuelles, cette typologie incarne un objet scientifique construit. Elle dégage différentes typifications possibles permettant de rendre compte de la variabilité de l'expérience corporelle et des arts de faire dans ce quotidien d'une vie à domicile.

L'histoire d'Etienne Canet est le résultat d'une reconstruction partielle. Afin de préserver l'anonymat, sans pour autant altérer le contenu, des libertés ont volontairement été prises dans la narration vis-à-vis des éléments biographiques.
Le portrait d'Etienne Canet a été retenu dans la mesure où il permet d'illustrer le travail d'enquête réalisé lors de deux des trois terrains sur lesquels la recherche s'est basée. Monsieur Canet a en effet d'abord été accompagné lors de l'enquête auprès du Service de soins infirmiers à domicile (terrain 3). Au cours de celui-ci, je l'ai rencontré pour deux entretiens et lors de trois observations de soins. Il a ensuite accepté de participer à l'enquête articulée sur des entretiens et séquences filmées (terrain 1). A cette occasion trois entretiens ont été réalisés, dont deux conjointement avec son épouse. Ils ont eu pour thème le dispositif d'aide humaine et technique.

L'exposé de la situation ne respecte pas l'ordre chronologique selon lequel les données ont été recueillies. On commencera par présenter le parcours d'Etienne Canet, ainsi que des éléments relatifs à son organisation quotidienne. On abordera ensuite sa perception du dispositif d'aide technique et humaine auquel il recourt. Enfin, on décrira le déroulement des soins réalisés par le service de soins infirmiers auquel il fait appel. Afin d'éviter d'inutiles répétitions, les trois interventions au domicile qui ont été observées ne seront pas retranscrites de façon exhaustive. Seule la première d'entre elles sera détaillée. On pointera ce qui fut de l'ordre de la répétition ou à l'inverse de la variabilité, dans les deux interventions suivantes. On observera pour cela les tâches réalisées, les gestes accomplis par les soignantes, le climat relationnel, la nature des propos échangés, ou encore la posture d'observation du chercheur.

1. Présentation générale

Monsieur Canet a 30 ans au moment de l'enquête. Originaire de Corse, il est arrivé dans l'ouest de la France suite à l'accident de vélo qui a entrainé son handicap. À l'âge de 12 ou 13 ans, il dit ne pas se souvenir exactement, il a fait une chute grave dans une descente. Sa tête a alors heurté violemment des rochers entrainant une compression des vertèbres cervicales, *« c'est pour ça que je suis devenu tétraplégique »* raconte-t-il dans un sourire difficile à interpréter. Sept jours après l'accident, un rapatriement sanitaire fut organisé vers le continent, en l'absence de service de réanimation adapté sur place. Il restera 6 mois, à l'hôpital de Garches, puis il sera pris en charge successivement dans différents centres de rééducation pendant de nombreuses années. Son père, infirmier de profession, vivait déjà en France et l'accompagnera à chaque changement de structure. Dès que son état de santé le permettra, il rentrera le soir chez lui.

C'est dans l'un de ses centres de rééducation, que monsieur Canet fait la rencontre de Nathalie, sa future femme. Elle aussi vient d'avoir un accident, mais n'en conservera pas de séquelles graves. En effet, après être restée plusieurs années en fauteuil, contre toute attente, Nathalie retrouvera, totalement la marche.

A la mort de son père, monsieur Canet est âgé de 19 ans. Sa mère, qui vit encore en Corse prend alors sa retraite pour s'installer définitivement dans l'Ouest de la France avec ses autres enfants et prendre le relais auprès de lui. Quelques années plus tard, la famille libérera l'appartement pour le laisser à monsieur Canet au moment où Nathalie attendra un enfant.

Aujourd'hui, monsieur Canet réside toujours avec sa femme et son fils de 5 ans, dans le même logement. Un appartement au rez-de-chaussée d'un immeuble HLM assez ancien, dans un quartier périurbain d'une grande ville de l'ouest de la France. Le logement est partiellement accessible. Les ouvertures des portes sont assez larges pour qu'il puisse se déplacer à l'intérieur de l'appartement avec son fauteuil roulant électrique et il n'y a pas de marches à l'entrée de l'immeuble. Néanmoins, ni la porte de l'immeuble ni celle de son logement ne sont domotisées, il ne peut donc les ouvrir seul.

Si monsieur Canet reçoit très régulièrement sa famille, ses frères et sœurs et sa mère, à son domicile, il sort pour sa part très peu de son logement, ou plus exactement très peu de son lit. Les incapacités motrices l'ont en effet conduit à rétrécir à la fois le temps de sa journée, ainsi qu'à resserrer ses déplacements. Dépendant des possibilités d'intervention des services d'aide

humaine, monsieur Canet est en effet levé tardivement dans la matinée, parfois peu avant midi, pour être ensuite recouché vers 18 heures. Indépendamment des contraintes horaires des passages des soignants, des douleurs importantes l'obligent à rester alité régulièrement des journées entières. Quand il parvient enfin à quitter sa chambre, monsieur Canet reste le plus souvent chez lui. En dehors des déplacements qu'il effectue en fauteuil pour aller chercher son fils à l'école, il ne participe à aucune activité extérieure régulière. Son quotidien se déroule quasi intégralement à l'intérieur de son logement, si ce n'est de son lit, son ordinateur portable installé en permanence près de lui.

Monsieur Canet a poursuivi ses études en centre de rééducation jusqu'à un niveau de BTS en comptabilité. Il n'a jamais exercé d'activité professionnelle. Il passe aujourd'hui beaucoup de temps sur son ordinateur portable, sur lequel il est relativement autonome et projette de créer une micro-entreprise en téléphonie via un site internet.

Avant de rentrer plus dans le détail de ce portrait, il est intéressant d'observer du point de vue de la réflexion sur les frontières, la place résolument distincte donnée au chercheur selon le contexte dans lequel les rencontres se sont déroulées.
Lors de mes venues au domicile dans le cadre de l'enquête auprès du SSIAD, monsieur Canet et son épouse se conduisent à mon égard de la même manière qu'ils peuvent le faire habituellement avec les soignantes. Madame Canet reste en retrait, m'adressant à peine la parole. Elle se contente, lorsqu'elle me voie arriver, de me désigner la chambre de son mari au fond du couloir *« vous pouvez y aller, vous connaissez le chemin !* », avant de rejoindre rapidement son salon. De son côté, son époux me sollicite pour intervenir directement auprès de son corps (pour le repositionner dans son fauteuil, l'aider à déplacer son bras..) comme il a l'habitude de le demander aux infirmières.

Puis, lorsque les échanges se sont poursuivis dans le cadre des entretiens et des séquences filmées, les positions de chacun ont brusquement évolué. Traitée comme une invitée, le couple me reçoit dans le salon. Monsieur Canet ne sollicite plus mon aide. Son épouse, auparavant très discrète, prend une part importante dans les échanges. Lorsque je demande à me rendre aux toilettes, elle se positionne cette fois en parfaite maîtresse de maison. « *Je vais vous accompagner* » me dit-elle, avant de me guider jusqu'à la porte de la salle de bain, et de me préciser que les sanitaires se situent au fond de la pièce, alors qu'il s'agit de la partie du logement que je connais déjà le mieux. Enfin, alors que les soignantes ne se permettent pas de

s'adresser à Etienne Canet en utilisant son prénom, je me surprends à abandonner rapidement l'emploi de son nom de famille sans que cela ne suscite de gêne[98].

En accompagnant le SSIAD, dans le cadre d'une observation, devenue participante à la demande de la personne, j'ai peu à peu été « prise » dans le dispositif d'aide que je venais observer. J'ai dès lors été traitée comme tel. Dans les échanges et les entretiens de recherche de la seconde enquête, j'ai repris une place extérieure à ce dispositif.

2. Une expérience du corps et des aides techniques

Le croisement des éléments recueillis lors des entretiens et des observations permet de caractériser la nature des relations entretenues par Etienne Canet avec le dispositif d'aide technique qu'il utilise quotidiennement. L'analyse des discours et des pratiques autour des incapacités motrices, et des situations de handicap qu'elles génèrent, conduit également à qualifier une expérience du corps et de ses frontières.

2.1. Un corps tétraplégique mais vivant

Depuis près de 17 ans, monsieur Canet est donc tétraplégique. Il n'a aucune mobilité des membres inférieurs, mais peut utiliser partiellement ses bras et ses mains. En ce sens, il dit s'estimer heureux car il a retrouvé une autonomie qu'il considère bien supérieure à ce que ce que les médecins lui avaient annoncé initialement « *au diagnostic je n'étais pas censé récupérer les bras, je n'aurais dû bouger que le cou* ». On lui avait prédit qu'il aurait besoin d'une aide en permanence, alors que, énumère-t-il avec fierté, *« avec un appareillage, je mange tout seul, je me brosse les dents tout seul, je peux rester seul à la maison, je manipule mon ordinateur tout seul, je lis tout seul, il n'y a pas de problème par rapport à ça ! ».*

Le handicap et ses répercussions quotidiennes sont évoqués par monsieur Canet et son épouse avec humour, très librement, sans interdit ou affect apparent. Tous deux emploient de façon récurrente les termes *« naturel »* et « *normal »,* tant pour désigner leur situation que leur propre réaction. Cette banalisation de leur perception du handicap est toutefois opposée au poids toujours difficile à gérer du regard des autres. Il peut s'agir des anonymes dans la rue

[98] Cette alternance entre l'emploi du nom ou du prénom, reflet des observations de terrain, a été maintenue et se retrouve tout au long du portrait.

« les gens nous regardent, voilà ils nous regardent comme une bête en foire ! Moi c'est comme ça que je vois la chose. Déjà ils regardent et puis ils insistent, ils ne lâchent pas le regard », mais aussi de certains membres de l'entourage proche. La belle-mère d'Etienne continue ainsi malgré les années à craindre le *« quand dira-t-on* » et perçoit le handicap de son gendre comme un stigmate « *elle avait honte* ».

Monsieur Canet dit s'être rapidement habitué au regard des passants dans la rue. Ce regard est devenu cependant plus « *insistant* » et soudainement plus difficile pour lui à supporter avec l'arrivée du bébé « *ils doivent se dire : mais comment ça se fait ? Est-ce que c'est vraiment son enfant ? Comment il peut avoir un enfant ? C'est toutes ces questions-là* ».

A la naissance de son fils, monsieur Canet s'est montré très inquiet à l'idée de ne pouvoir assumer sa place de père du fait des limitations corporelles. Il craignait de ne pouvoir le prendre dans ses bras, de ne pas pouvoir le toucher et d'avoir en conséquence du mal en rentrer en contact avec lui. Aujourd'hui, monsieur Canet se dit très proche de son fils, qui n'a de cesse de vouloir grimper sur son fauteuil. Avec les années, il considère avoir réussi à investir son rôle de père et estime que les incapacités motrices n'ont finalement pas constitué un obstacle majeur.

Monsieur Canet décrit son corps comme ayant un fonctionnement presque magique, *« anarchique »*, et une vie autonome qu'il ne maîtrise pas. Un corps avec des réactions, des mouvements et une évolution dans le temps, que ni lui ni le corps médical ne contrôlent ou ne seraient en mesure de prévoir. Si la récupération a été plus favorable que prévue dans les premiers temps qui ont suivi l'accident, les capacités corporelles de monsieur Canet sont aujourd'hui stables depuis des années et sans perspective d'amélioration. Cependant, le corps décrit par ce dernier n'est pas un corps inerte, mais un corps qui se réveillerait progressivement, entrainant parallèlement des douleurs elles aussi incontrôlables :

> *« Moi je pense, les médecins aussi, qu'au niveau de la moelle épinière ça se régénère au fur et à mesure et il y a eu plus de connexions neuronales qui se sont refaites. Comme ça se fait de manière anarchique, c'est pour ça qu'on ne remarche pas en fait, parce que ça se fait de manière anarchique. Et les médecins c'est pour ça aussi, qu'ils ne savent pas comment on va récupérer : parce qu'il y a des connexions qui se font toutes seules, anarchiques. Et donc on va récupérer plus du côté gauche que du côté droit, on va récupérer par exemple plus un doigt. Par exemple je peux bouger un peu les doigts (il me montre), mais pas plus. Mais la main où j'ai le moins récupéré, c'est là que je vais le plus bouger les doigts. La main, le bras où j'ai le plus récupéré, je ne*

peux pas bouger les doigts (sourire amusé) […]. Au départ il y a un diagnostic, les médecins ils font un diagnostic: voilà la moelle elle est compressée, ou tassée ou percée. Et ils savent que comme c'est compressé, ça a des conséquences. Voilà c'est le diagnostic de départ. Et après le corps, c'est comme quand on se blesse, il y a des choses qui se font, qui se refont tout seul. Et là il y a des connexions qui se refont toutes seules au niveau des neurones. Et puis ça se fait de manière anarchique et donc on ne sait pas ce qu'on va récupérer, tout ce qu'on peut récupérer, comment on va le récupérer […]. Il n'y a pas de limite […]. Moi je dis qu'aujourd'hui je récupère des choses. Par exemple il n'y a pas longtemps j'ai pu rebouger mes orteils, je retrouve de la sensibilité. Jusqu'à aujourd'hui je récupère des choses. Il n'y a aucune limite! […]. En termes de mobilité, de sensibilité. Puisque tout se fait de manière anarchique, on ne sait pas, des fois on se réveille et on voit qu'on peut faire telle ou telle chose. Le jour où on vous fait la toilette, on se rend compte qu'on sent à tel endroit (sourire) […] ou bien un jour on se réveille et on se dit: tiens j'ai telle douleur que je n'ai pas l'habitude. Et c'est parce qu'on a retrouvé la sensibilité de tel ou tel muscle.»

Monsieur Canet a toute ses capacités intellectuelles, il est lucide sur la nature de ses incapacités motrices. Pourtant, la perception qu'il a de son corps est celle d'un corps vivant, en mouvement, un corps au fonctionnement autonome et presque mystérieux, qui lui permet malgré les incapacités motrices, de réaliser de nombreuses choses. Cette description contraste donc avec la réalité médicale d'une tétraplégie ancienne et importante, sans plus aucune possibilité de récupération, et qui engendre une perte de la sensibilité cutanée ainsi qu'une dépendance quasi-totale à autrui pour la plupart des gestes de la vie quotidienne.

2.2. Une expérience corporelle partagée au sein du couple

La mère de monsieur Canet fut pendant une partie de son adolescence, son aidante principale pour tous les actes de la vie quotidienne. Cette situation a, selon lui, contribué à maintenir dans le temps une relation déjà fusionnelle dans la petite enfance, et qui s'est encore renforcée avec le handicap. Sa mère s'est ainsi longtemps opposée à ce qu'une autre personne qu'elle ne s'occupe de lui, particulièrement pour toutes les interventions relatives à la toilette. La situation a perduré même une fois qu'il a atteint l'âge adulte. Parvenant difficilement à passer le relais, à se détacher physiquement, elle imaginait être le mieux placée pour savoir

précisément les besoins corporels de son fils, sans que celui-ci n'ait rien besoin d'exprimer. Le corps de monsieur Canet restait le domaine d'intervention de sa mère. Dans les premiers de leur vie de couple, Nathalie rencontra ainsi des difficultés à trouver sa place ce qu'elle décrit comme une relation d'appropriation du corps de son mari par sa belle-mère.
Le couple a vécu de nouveau cette situation au moment de l'arrivée de leur enfant. Voulant de nouveau pallier aux incapacités de son fils et prolonger le corps de celui-ci, la mère de monsieur Canet entendant agir en son nom auprès du bébé *« moi je pense qu'elle a voulu prendre la place de Etienne : comme Etienne ne peut pas faire et bien elle va faire pour Etienne » (Nathalie).*

Si le handicap de monsieur Canet fut une expérience corporellement impliquante pour sa mère, ce fut également le cas au sein de son couple. Pour monsieur et madame Canet, le handicap ne constitue en aucun cas une expérience individuelle, que seul Etienne serait en mesure de comprendre, de vivre et d'évoquer. Il s'agit bien davantage d'une expérience corporelle commune au couple.
Nathalie a elle-même été en situation de handicap dans sa jeunesse, et a cru avoir perdu définitivement la possibilité de marcher. Cette expérience commune de la privation d'autonomie physique a rapproché le couple au moment de leur rencontre. Cette présentation du handicap comme une expérience qui les implique autant l'un que l'autre perdure aujourd'hui encore, mêmes des années après que Nathalie ait totalement récupéré ses propres capacités fonctionnelles.
A tout moment lors des entretiens, dès lors qu'il est question du handicap de monsieur Canet, ou de ses répercussions au quotidien, l'épouse complète constamment le discours de son mari. Qu'il s'agisse des aides humaines, des aides techniques ou du handicap en général, Nathalie a autant de chose à dire que son conjoint. Elle sait par exemple mieux que ce dernier le nombre de fauteuils différents qu'il a déjà eu depuis qu'ils vivent ensemble.
Le choix même du matériel, ne s'effectue pas seul par monsieur Canet. Il s'agit d'un choix négocié avec le reste de la famille (l'épouse mais aussi le fils) et l'ergothérapeute. Chacun impose alors ses propres critères : la puissance pour monsieur Canet, « *l'esthétique* » pour Nathalie, pour le petit Nicolas une barre sur laquelle il pourra monter à l'arrière du fauteuil, enfin pour l'ergothérapeute une adaptation spécifique au niveau de l'accoudoir. Le couple procède pour l'acquisition d'un nouveau fauteuil, comme il le ferait pour celle d'une nouvelle voiture. Se positionnant en tant que consommateurs exigeant et éclairés, ils insistent sur les choix à effectuer sur le marché des fauteuils et la démarche d'achat.

L'expérience qu'a monsieur Canet de la tétraplégie est celle d'un corps qui reste en mouvement malgré la dépendance, mais également d'un corps dont les ressentis et les connaissances sont communément partagées. Ce fut le cas d'abord avec son mère, puis aujourd'hui avec son épouse.

Cette expérience du corps de monsieur Canet implique parallèlement le recours à différentes aides techniques et adaptations, qui sont parsemées dans le logement. On retrouve notamment un lit médicalisé, un lève-personne, un fauteuil électrique et un fauteuil manuel, ainsi que différentes attelles.

2.3. Les attelles ou le corps qui s'enraidit

Alors que nous sommes dans le salon, Nathalie a placé sur la table les trois attelles de son mari. La première est une attelle souple de petite taille, fabriquée dans un tissu marine, qui s'enfile comme une mitaine. Les deux autres attelles sont blanches, beaucoup plus volumineuses et rigides. Etienne doit placer chacune de ses mains dedans comme dans une coque. La caméra en plan fixe le filme tandis qu'il parle, son épouse restée debout juste derrière lui, l'aide à manipuler les attelles.
Etienne me décrit dans les moindres détails chacune d'entre elles, Nathalie le complète. Ils me demandent de les toucher, de les palper, pour mieux comprendre l'aspect « *rugueux* » « *mou* » des différents matériaux, ou encore les « *pressions* » douloureuses engendrant des rougeurs sur la peau.

Chacune de ces attelles, moulées sur sa main, a une fonction différente. La plus petite vise une meilleure « *autonomie* » au quotidien: *« c'est pour que je puisse manger, taper à l'ordinateur, utiliser un Bic […] Donc là il y a une petite barre à l'intérieur, une petite barre en métal pour empêcher le poignet [*de bouger*]. Alors en fonction on peut la reculer pour mettre le poignet beaucoup plus en arrière, c'est en fonction de la personne. Et ici il y a des petites poches et c'est ici qu'on peut introduire la cuillère, le Bic, la brosse à dent, ici comme ça* ». Le couple veut alors me faire la démonstration en insérant tour à tour une cuillère, un stylo puis une brosse à dent dans l'attelle. Leurs hésitations et leurs tâtonnements dans l'installation témoignent d'une utilisation peu régulière. En effet, théoriquement, cette attelle

offre à monsieur Canet la possibilité de faire sans assistance certains gestes. Mais dans le quotidien, compte tenu de la fatigabilité et de la concentration que cela occasionne pour lui, il y recourt rarement et fait davantage appel à son épouse pour l'aider.

Les deux autres attelles ont une visée correctrice. Il doit les porter toute la nuit afin d'atténuer les déformations de sa main. En effet, alors qu'Etienne parvient à bouger très légèrement ses bras, ses deux mains pendent, comme si elles étaient cassées au niveau des poignets. Certains de ses doigts sont totalement rétractés *: « Par exemple, là, ma main elle n'a pas la forme qu'elle doit avoir [il me parle tout en manipulant ses deux mains l'une avec l'autre]. Et c'est pour me permettre justement de mettre la main dans la bonne forme, qu'elles ne soient pas trop rigides, que les articulations ne soient pas trop...Et donc celles-là [les deux attelles] je dois les mettre tous les soirs. Je suis sensé les mettre tous les soirs (sourires)* »

En effet, après avoir porté ses prothèses régulièrement pendant des années, Etienne renonce par moment à les utiliser *« pendant 5-6 ans, j'étais très consciencieux, il fallait le faire. Et puis après avec le temps... (sourire) […] En ce moment je ne les utilise pas […] ça dépend il y a des périodes où je les utilise, c'est comme la kiné. Il y a des périodes où je vois le kiné et puis d'autres périodes où … (sourire), où je m'en fous en fait! »*

Avec le temps, la prothèse est devenue à la fois une aide et un poids:

Etienne - « C'est libérateur parce que ma main elle est moins raide, le bras aussi

Nathalie - Moins douloureuse

E- Moins douloureuse aussi, mais c'est aussi gênant parce que je ne peux pas faire les gestes dont j'ai l'habitude […] Non dans l'absolu, il y a plus d'avantage à la mettre, dans l'immédiat et à long terme. Mais ça fait tellement longtemps que...c'est comme la kiné par exemple. La kiné, j'y suis allé tellement longtemps qu'au bout d'un moment on en a marre!

AB -Il y en a marre pourquoi?

E- Pour plein de choses! On en a marre parce qu'il n'y a pas de changement, c'est toujours les mêmes gestes, c'est toujours la même chose. On n'en voit pas l'intérêt. Il y a un intérêt, mais je ne sais pas, c'est comme un enfant qui va à l'école, ça fait tellement longtemps qu'il va à l'école qu'au bout d'un moment il en a marre. Il aimerait bien ne plus y aller. Et pourtant il y a un intérêt à aller à l'école. Et bien, c'est la même chose.»

Au final, avec le temps, Etienne n'a plus qu'une utilisation épisodique de ses attelles. Celle-ci est déclenchée par le ressenti d'un enraidissement de ses mains qui altère encore son autonomie au quotidien, mais surtout devant l'insistance de son épouse quand celle-ci se plaint de ne parvenir encore moins qu'à l'accoutumée à manipuler son corps lors des soins.

Si Etienne a progressivement abandonné le recours à ces attelles, il utilise par contre en permanence son fauteuil roulant.

2.4. Le fauteuil : un repère corporel auquel il ne faut rien changer

Au quotidien Etienne se déplace à l'aide d'un fauteuil roulant électrique. Il le dirige à l'aide d'un joystick adapté à sa faible capacité de mouvement au niveau de la main.

Chaque changement d'aide technique, mais tout particulièrement le fauteuil, est décrit comme une épreuve délicate pour lui. Il représente une situation déstabilisante, modifiant ses repères corporels. Déjà, le recours occasionnel à un fauteuil manuel apparaît comme une violente perte d'autonomie et de liberté « *c'est la fin du monde* ». En conséquence, Etienne préfère être dans l'évitement de ce genre de situation. Il refuse ainsi les essais habituellement proposés au moment du choix d'un nouveau fauteuil, quitte à assumer les mauvaises surprises qu'il pourra rencontrer ensuite. L'inadaptation possible du matériel à ses besoins lui semble une situation préférable à une déstabilisation inévitable au moment des essais :

> *Etienne - « Normalement on peut faire des essais: ils amènent le fauteuil à la maison, je le garde pendant deux mois […] Là ce n'est pas ce que j'ai fait. Parce que je n'avais pas envie, et puis moi je n'aime pas changer de fauteuil.*
>
> *Nathalie - Il n'aime pas ça du tout!*
>
> *E - Une fois que je suis dans un fauteuil, je reste dans le fauteuil. Je n'aime pas aller dans un autre fauteuil, faire des essais, je n'aime pas ça du tout (…)*
>
> *N - Parce qu'il perd ses repères.*
>
> *E- Parce que je n'aime pas. Déjà moi je n'aime pas qu'on me bouge, qu'on me change mes positions.*
>
> *N -Et puis tu n'as pas tes repères, ce n'est pas le même fauteuil.*
>
> *E -Ce n'est pas les mêmes repères. Donc moi je n'aime pas, même pour aller dans le fauteuil manuel […]*
>
> *N -Parce que chaque fauteuil électrique n'a pas les mêmes accoudoirs, tout est différent.*
>
> *E -Par exemple l'assise ce n'est pas la même, l'épaisseur du dossier ce n'est pas la même. L'autre il était beaucoup plus épais, ça change plein de chose. »*

L'attitude de monsieur Canet au moment du choix d'un nouveau fauteuil illustre le rapport qu'il entretient généralement avec l'ensemble du dispositif d'aides techniques auquel il recourt. Un certain nombre de ses pratiques pourraient apparaitre en apparence illogiques ou contre-productives. Monsieur Canet crée volontairement des situations le plaçant dans une position délicate ou inconfortable. Ainsi il a volontairement fait installer la manette de son fauteuil à droite, c'est-à-dire du côté où il a le moins d'autonomie au niveau de sa main. Pourtant, derrière l'apparente incohérence, ces choix sont à chaque fois revendiqués et réalisés sur la base d'un ratio gain/perte de liberté et d'autonomie clairement mesuré :

S'il est plus inconfortable pour monsieur Canet de diriger son fauteuil avec sa main la moins valide, il y voit un effort justifié et nécessaire pour continuer à mobiliser celle-ci, d'autant plus qu'il était droitier d'origine avant son accident.

S'il se retrouve avec un fauteuil peu adapté à ses besoins quotidiens, il a évité une situation encore plus délicate pour lui en risquant de perdre ses repères corporels lors d'un essai.

S'il a renoncé à utiliser ses attelles ou à aller chez le kiné, alors même qu'il en connait parfaitement l'importance à moyen et long terme, c'est parce qu'il y trouve son compte en terme de liberté. La lassitude des rendez-vous fréquents chez le kiné et du recours chaque nuit aux attelles l'emporte sur les perspectives de maintien d'une autonomie, de toute manière objectivement extrêmement réduite.

Ces choix et ces situations volontairement provoquées, constituent un moyen pour la personne d'assurer un contrôle et une mainmise sur son handicap et sur la manière dont elle entend le gérer, même si cette liberté ne s'inscrit pas forcément dans une cohérence d'un point de vue extérieur.

L'expérience des incapacités motrices d'Etienne Canet ne se résume pas à un vécu corporel subjectif et à des stratégies de recours ou d'évitement d'aides techniques. Elle passe également par l'organisation d'un dispositif d'aide humaine pour intervenir auprès de lui et par la nature des relations qu'il entretient avec ce dernier.

3. Les relations avec le dispositif d'aide humaine

Quand il était plus jeune, l'ensemble de l'aide qui était nécessaire à Etienne, tant pour les actes de la vie quotidienne que pour les soins, était apportée par son père, lui-même infirmier. Au décès de celui-ci, Etienne était encore adolescent. Sa mère a pris le relais et a fait intervenir parallèlement des infirmiers libéraux pour les gestes techniques liés à l'élimination (la pose d'un pénilex et le toucher évacuateur des selles). Ce n'est que quand ces derniers sont partis en retraite, qu'Etienne, qui vivait déjà en couple, s'est adressé au SSIAD.

Depuis trois ans, le Service de soins infirmiers à domicile intervient donc deux fois par jour. Le matin, l'intervention dure environ une heure, avec un horaire variable entre 7H et 12H, pendant laquelle les soignants l'aident à se laver (soit au lit, soit en prenant une douche), s'habiller et faire le transfert vers le fauteuil roulant électrique. Le soir, ou plus exactement en fin d'après-midi car l'intervention est généralement vers 18H30, ils reviennent pour le remettre au lit et assurer une aide à l'élimination fécale. Initialement, le service intervenait 7 jours sur 7, mais faute de personnels suffisants, le SSIAD a stoppé ses passages le week-end. Un relais est alors assuré par des infirmiers libéraux ou par l'entourage familial, à savoir l'épouse et l'un des frères d'Etienne.

En dehors de l'intervention du SSIAD, il ne fait appel à aucun autre professionnel au quotidien. Il désigne sa femme comme étant son *« auxiliaire de vie »*, précisant même que c'est *« son métier »* et *« qu'elle est payée pour faire ça »*. En effet, compte tenu de son niveau de dépendance important, la prestation de compensation du handicap lui permet de salarier son épouse. Etienne pourrait faire appel à un service d'auxiliaire de vie pour être couché le soir. Il préfère néanmoins faire appel au SSIAD, même si l'intervention se déroule très tôt en fin d'après-midi, afin d'éviter un coût financier supplémentaire.

3.1. Le manque de confiance vis-à-vis des professionnels du soin

Etienne porte un regard positif sur les institutions qu'il a connues. Son discours est marqué par une confiance envers les professionnels rencontrés tout au long de son parcours dans différents centres de rééducation ou hôpitaux. De même, il accorde du crédit aux professionnels libéraux ou paramédicaux qui interviennent ou sont intervenus chez lui,

comme les infirmiers, le kinésithérapeute ou plus ponctuellement l'ergothérapeute.

Son discours et son jugement sont néanmoins totalement différents dès lors qu'il évoque les intervenants du service de soins infirmiers à domicile. Ceux-ci sont jugés comparativement beaucoup moins compétents. Avec son épouse, ils les accusent même de saleté et de commérage. Ils dénoncent un regard jugeant et une attitude qu'ils estiment intrusive vis à vis de l'intimité de leur vie familiale :

> *Nathalie - « Et puis ils font leur réunion, de ce que nous on nous a dit, ils parlent des fois de choses qui n'ont pas à voir avec le patient. Par exemple, ils vont parler de moi, de moi et de Nicolas, ce qui n'a pas à voir réellement avec le patient […] Tout bêtement, je vous explique, le truc tout bête: Nicolas a un rhume, il n'a pas été à l'école le lundi parce qu'il était enrhumé, ou on va dire fatigué. Voilà fatigué. Juste fatigué, même pas de rhume, même pas un truc contagieux qu'elles peuvent attraper. Il était trop fatigué pour aller à l'école, voilà il n'y va pas le lundi. […]. Ça reste normalement dans la maison. A la réunion, ils parlent de Nicolas, comme quoi il n'a pas été à l'école parce qu'il était très fatigué.*
>
> *Etienne - Tout le monde le sait, voilà !*
>
> *N - Le mercredi il y a une aide-soignante qui vient, qu'on n'a pas vu depuis une semaine: ah mais Nicolas tu n'as pas été à l'école lundi, t'étais trop fatigué? Donc on sait qu'ils parlent. On le sait parce qu'elles se trahissent c'est ça le pire (rire). C'est qu'elles disent les choses qui se passent à la maison. J'avais un meuble ici. Quand je l'ai enlevé, je ne sais pas pourquoi, il y en a une qui est arrivée deux semaines après : ça y est, le meuble il est parti? Ce que je ne peux pas comprendre c'est que ça n'a rien à voir avec le patient. Alors que quand on est dans un centre de rééducation, on ne parle pas de la maison, ou de la famille. Ils parlent entre eux du patient. »*

L'implication de la mère de monsieur Canet pour les soins d'hygiène avait conduit celle-ci à faire sien le corps de son fils. Au même titre, Etienne a le sentiment qu'à leur tour les professionnels du SSIAD se sont appropriés sa situation et s'autorisent en conséquence un droit de regard sur sa vie familiale, indépendamment des soins dispensés. Cette attitude est jugée illégitime par le couple qui y voit un empiètement dans son intimité. Il en résulte que la relation avec le service de soins se caractérise par une absence totale de confiance. Le couple suspecte un manque de qualification, pointant tant le *« déficit de formation »*, *« le déficit de qualité »*, que de connaissance même du handicap de la part des soignantes. Ils dénoncent

également le manque évident à leurs yeux de motivation chez certains des salariés dans l'exercice de leur métier, suspectés d'exercer celui-ci par défaut. Pour le couple une réelle *« vocation »* serait pourtant indispensable, faute de quoi Etienne a l'impression d'être un objet que l'on manipule sans considération :

> *Nathalie - « Mais la plupart quand elles viennent la première fois, elles ont peur quand Etienne leur dit: allongez ma jambe, il faut appuyer très fort. Elles ont peur de casser la jambe. Pas de lui casser mais de lui faire mal. Elles le disent bien: on va vous faire mal ! Ou quand il faut faire la toilette, des fois Etienne leur dit d'essuyer bien fort, mais lui il ne sent pas si c'est sec ou mouillé et elles disent: vous sentez que c'est mouillé? Ben, elles posent des questions comme s'il sentait en fait. C'est parce qu'elles ne connaissent pas vraiment ce que c'est le handicap.*
>
> *Etienne - Voilà!*
>
> *N – Moi, c'est comme ça que je vois la chose : elles n'ont pas notion de ce que c'est un tétraplégique réellement ou un paraplégique. En fait, elles ne doivent pas connaître, elles sont là pour faire les soins, les toilettes, mais elles ne connaissent pas les handicaps réellement approfondis.»*

Cette perception négative des soignantes les conduit tout deux à une situation de défiance :

> *Nathalie - « Et tout ça fait que moi, je ne les laissais pas toucher totalement [Etienne]. Je refaisais moi-même en fait, parce que des fois il fallait bien essuyer. Donc quand elles partaient, je touchais les jambes pour arranger, hop c'était encore mouillé. Mais jusqu'à maintenant il y en a encore, ça arrive.*
>
> *Etienne -Parce que demain n'importe qui, une dame qui était femme de ménage, qui était au chômage et qui fait une reconversion, elle est embauchée au [service] et voilà, tout court!*
>
> *N - Il y a eu un moment où ils embauchaient des gens qui n'étaient pas qualifiés en fait.*
>
> *AB - Parce qu'ils n'avaient pas exercé ?*
>
> *N - Même pas, il y en avait qui n'avaient même pas le diplôme. Parce qu'il y en avait une qui m'a dit qu'elle n'avait pas du tout de diplôme. Elle ne travaillait même pas dans ça, elle était caissière. Donc ça n'a rien à voir, tu vois, elle n'avait même pas le diplôme!»*

Le couple oppose son expérience directe du handicap à la connaissance des professionnels. Celle-ci est jugée forcément incomplète, compte tenu du fait qu'elle ne peut être qu'extérieure.

3.2. Un nécessaire contrôle

Pour le couple, le handicap relève d'un réel savoir spécifique sur le corps, qu'il possède bien plus que les professionnels du domicile jugés incompétents. Du fait de l'absence de confiance accordée au SSIAD, le couple considère comme nécessaire de contrôler et d'évaluer en permanence les actions des intervenants, voyant dans cette attitude une mesure de protection. Nathalie qui ne se sent pas capable d'interpeler directement les soignants, se contente d'être présente pendant les soins ou de repasser pour vérifier ce qui a été fait.

Etienne, lui, assume totalement de dire aux soignants comme procéder. Il choisit donc d'encadrer leur intervention, en partant du principe que c'est la seule possibilité qui lui reste d'agir sur son corps. Son attitude directive et les indications qu'il assène aux professionnels engendrent parfois des tensions avec le service :

> *AB (à Etienne) – « Oui vous arrivez plus facilement à le dire que [Nathalie]?*
>
> *Nathalie - Ah oui oui. Oui ! Elles connaissent bien maintenant Etienne, elles font très attention maintenant. Parce que par moment il a parlé un petit peu, il a parlé très fort ! (rire) Oui parce qu'il y en a qui ont un peu peur maintenant d'Etienne (rire)*
>
> *Etienne - Peur...*
>
> *N -Oh ben il y en a une, excuse-moi, quand elle vient, elle ne parle presque pas, alors que avant elle parlait. Et depuis que tu l'as disputé là ! […] Et puis après elles sont très comiques, parce qu'elles ne comprennent pas pourquoi Etienne (rire), elles ne comprennent pas pourquoi Etienne il crie sur elles: « Vous pourriez faire attention! », « Oui, mais non il ne faut pas nous parler comme ça! », « Ben oui mais j'ai mal maintenant alors si tu pouvais faire attention! ». Mais lui il arrive plus facilement [à dire les choses], mais je vois que Alex [une amie en situation de handicap] c'est pareil. Les personnes, peut-être c'est les personnes qui ont besoin.*
>
> *E -Ben non mais c'est parce qu'on a appris depuis, enfin moi au centre de rééducation, le médecin disait : s'il y a quelque chose qui ne va pas, par exemple avec les aides-soignants, les infirmières, il faut le dire. Parce que ce qui nous reste c'est la parole. On ne peut pas s'habiller tout seul, on ne peut pas faire plein de choses tout seul, donc si*

ça ne va pas, il faut le dire. S'il y a quelque chose qui ne va pas, que l'aide-soignante fait et qu'on ne veut pas qu'elle le fasse, ou qu'elle le fait mal, et bien il faut le dire. »

Si ce manque de confiance à l'égard des professionnels du SSIAD est très présent dans le discours d'Etienne et Nathalie, il faut l'analyser en le replaçant dans le contexte spécifique d'un dispositif d'aide humaine associant aidants professionnels et aidant familial.

3.3. Entre dépendance et rivalités

Nathalie a toujours été très impliquée dans l'aide à apporter à son mari et ce dès le début de leur vie de couple. La jeune femme a ainsi pris la suite du rôle précédemment occupé par la mère de monsieur Canet. Ce premier passage de relais a d'ailleurs constitué une étape complexe entre Nathalie et sa belle-mère : chacune voulant gérer seule les soins à apporter « *oui qu'il fallait couper l'embryon, enfin le cordon et qu'elle lui fasse de la place (Etienne)*». Au cours de cette période, le corps d'Etienne est devenu l'enjeu d'une relation de concurrence et d'appropriation entre les différents aidants familiaux :

Nathalie –« (soupir) Sa maman elle a tout fait, elle faisait tout! (rire) et moi je ne faisais rien! C'était bien, je regrette peut-être cette période-là (rire). Non je plaisante. Elle faisait tout et puis moi j'allais à l'école aussi. J'avais repris les cours en fait en venant ici. Donc elle faisait tout et puis petit à petit j'ai commencé à m'occuper d'Etienne, ce qui n'a pas été très facile. […]

Etienne -Oui on en a parlé entre nous. On en a parlé et puis ben comme ma mère c'est difficile de…

N -De lâcher son petit. C'est tous ses enfants.

E - Encore plus moi. Donc oui il a fallu, oui il a fallu un peu l'imposer à ma mère. L'imposer...

N – Gentiment.

E- Oui gentiment.

N- C'est-à-dire que bon, quand il fallait faire un soin, j'étais là tout le temps de toute façon. Et puis des fois on ne l'appelait pas tout de suite. On commençait, je commençais, de ce que je m'en rappelle. Ou quand les infirmières étaient là, je restais aussi, donc on était un petit peu nombreuses dans la pièce (rire). Et puis pareil quand elle demandait, je ne sais pas, quand les infirmières demandaient un gant, je me

dépêchais un peu de faire […] C'est naturel pour moi, on était ensemble. Même si on n'habitait pas seul dans la maison en couple réellement, enfin si on était en couple sans vraiment l'être. Je ne sais pas comment on pourrait le dire, mais pour moi c'était naturel. Ce n'était pas, oh je ne pensais pas à tout ça, pour moi c'était naturel. Voilà c'est prendre soin de la personne que j'aime et pour lui c'était pareil pour moi. »

Aujourd'hui Nathalie est l'aidante familiale principale. Si la mère de monsieur Canet, ou les membres de sa fratrie peuvent encore aider ponctuellement le week-end en relai des intervenants professionnels, ou en cas de défaillance de Nathalie, les interventions ne sont plus instituées dans le quotidien.

Etienne et son épouse décrivent avec les mêmes ambivalences ce statut d'aidant familial porté par Nathalie. Celui est présenté comme étant *« naturel »*, intrinsèquement lié au statut de conjointe : *« elle était ma femme et comme n'importe qu'elle femme, elle fait des choses pour son mari » (Etienne).* De même, pour Nathalie, le rôle d'épouse et d'auxiliaire sont indissociables et se superposent. La jeune femme ne s'imagine pas procéder autrement :

« Je me dis que je suis sa femme, c'est normal que je le fasse. C'est à moi de le faire puisque c'est mon mari […]. Je pense que c'est naturel de s'occuper de la personne. Quand il a un rhume, quand il y en a un couple qui est valide, il y en a un qui a un rhume, l'autre, pour moi c'est naturel que l'autre qui est bien aille prendre soin : de lui faire à manger, de lui donner ses médicaments, de s'occuper de la personne. Et bien moi c'est pareil. C'est comme s'il avait un gros rhume on va dire. Très très gros rhume. Un rhume qui dure très longtemps » (Nathalie).

Pourtant, avec le temps, cette situation devient trop lourde à assumer pour Nathalie. Chacun des deux conjoints envisage avec lucidité la difficulté à conjuguer au quotidien ces deux rôles. Le statut d'aidant familial est décrit communément par le couple comme un état de disponibilité permanente, une hyper sollicitation constante, qui finit par devenir aliénante : *« c'est dur, c'est beaucoup d'énergie »* (Etienne).

Si les incapacités motrices privent le corps d'Etienne Canet d'une autonomie, il en devient progressivement de même pour celui de son épouse. Le corps de Nathalie perd de son indépendance. Entremêlé, voire enchainé au corps de son époux, il devient une prothèse dont la fonction n'est plus que de servir et prolonger les possibilités d'action d'Etienne sur son environnement : *« quand elle est là, j'ai toujours tendance à l'appeler, à solliciter son aide ».* Bien plus, reconnait-il, qu'il ne le fait quand l'aide est apportée par une autre personne que sa

femme, où dans ce cas *« je vais prendre sur moi » :*

AB - « Et quand vous dites qu'il y a des sollicitations intenses toute la journée, ça peut être, c'est surtout par rapport à quoi? Vous pouvez me donner des exemples?

Etienne -Pour tout!

Nathalie -Par exemple pour boire

E- Par exemple, là, si elle se repose, qu'elle regarde la télé, je vais l'appeler pour me donner du thé, ou me donner une serviette, pour me donner à manger si je veux un biscuit

N-Ou s'il veut le téléphone, ou changer la télé, ou vider la poche [urinaire]

AB-Pour toutes les interventions sur l'environnement quand vous avez besoin de prendre quelque chose ?

N-Même pour l'ordinateur. Des fois, il ne peut pas faire certaines choses sur l'ordinateur, parce qu'il faut appuyer sur 2 manettes ou appuyer sur un bouton et cliquer ou machin. Là il va m'appeler par exemple. Donc même si je suis en train de faire quelque chose d'autre dans la maison, il va m'appeler pour le faire. Et s'il faut renouveler l'opération, et s'il faut renouveler, je vais faire la première opération, je vais repartir faire autre chose, il va me rappeler. En fait c'est ça. Si ce n'est pas l'ordinateur, c'est le téléphone, si ce n'est pas le téléphone, c'est à boire, si ce n'est pas à boire, c'est à manger, si ce n'est pas ça c'est les serviettes, si ce n'est pas ça....il y a toujours, toujours, toujours!

AB -Et la nuit, vous avez besoin d'être aidé un petit peu pour être repositionné?

E -Oui voilà

N -Et c'est à peu près deux à trois fois par nuit qu'il me réveille. Oui. Donc il y a tout ça. Oui, moi je pense que c'est les années accumulées qui font qu'aujourd'hui je trouve ça très difficile. C'est pour ça que je commence à me demander comment ça va être quand on va être vieux, parce que là (rire), si déjà à 28 [ans] c'est difficile, tu imagines à 50 ou à 60! Je ne peux plus, non. »

Nathalie est aujourd'hui épuisée, au point qu'Etienne envisage par moment de prendre un logement indépendant pour délester son épouse de ce poids qu'il représente, solution inacceptable pour cette dernière.

C'est dans ce contexte, qu'il convient de replacer l'intervention du SSIAD et les griefs adressés aux soignantes. Bien que Nathalie reconnaisse que les passages journaliers des

professionnels s'avèrent indispensable pour la soulager et l'épauler, ils restent vécus comme une situation difficile. Malgré la lourdeur de l'aide qu'elle apporte aujourd'hui à son mari, et qui par moment fragilise le couple, la jeune femme refuse, encore plus que son conjoint, tout relais supplémentaire. Celui-ci signifierait à ses yeux une intrusion de plus dans l'intimité à la fois de leur logement et de leur vie de famille : *« elle ne veut pas que quelqu'un s'incruste dans notre vie(…) elle ne veut pas d'intrusion extérieure (Etienne) » ; « pour moi la personne que j'aime, en plus je me suis mariée, pour moi j'assume ce que j'ai fait* (Nathalie)».
L'intervention des soignants réactive chez Nathalie la situation de rivalité qu'elle a connue, quelques années plus tôt, avec les autres aidants familiaux. Elle décrit le même sentiment d'une dépossession du corps de son conjoint et d'une transgression des limites de sa sphère conjugale.

Les contraintes financières pèsent également dans cette difficulté à envisager un relais supplémentaire, malgré l'épuisement de la jeune femme. Les prestations touchées par Etienne, et reversées chaque mois à son épouse en tant qu'aidante familiale, contribuent largement aux revenus du couple. Si le handicap constitue une situation de corps entremêlés, une expérience qui implique autant Etienne que son épouse, il permet aussi de faire vivre toute la famille.

Les difficultés croissantes de Nathalie à assumer le rôle de tierce-personne auprès de son mari compte tenu de sa fatigue, entraine un sentiment de dépendance vis-à-vis de l'intervention du SSIAD. Par moment, Nathalie voudrait se passer du service. Mais elle sait qu'elle n'est plus en capacité de faire face seule. Cette situation majore encore les tensions avec les aides humaines : « *(Nathalie) moi j'ai toujours la peur que le [service] nous dise : voilà, monsieur Canet, il y a toujours quelque chose qui ne va pas. Admettons hein, ce n'est pas ce qu'on nous a dit, mais j'ai toujours la peur qu'on nous dise ça. Et qu'on nous dise: voilà vous vous débrouillez tout seul. Moi je ne me vois plus, je me voyais avant il y a 6 ans, je me voyais très bien me débrouiller toute seule avec Etienne. Mais maintenant je sais très bien que je ne pourrais pas. Donc moi j'ai toujours cette peur que quelqu'un nous dise: on vous laisse, débrouillez-vous tout seul en fait ».*

Chaque intervention du SSIAD est perçue par Nathalie à la fois comme indispensable au maintien à domicile de son mari, mais également comme une captation d'une partie de son rôle d'épouse. Dans ce contexte, les interventions des professionnels sont tolérées par le couple mais au prix d'une surveillance constante, d'une relation de tension et de concurrence

entre aidants familiaux et aidants professionnels. Aucune aide extérieure ne pourra faire aussi bien que Nathalie. Si la jeune femme n'assiste plus, comme elle l'a fait pendant des années, aux soins de son mari pour mieux contrôler leur déroulement, elle continue encore de repasser derrière les soignantes. De sa propre initiative ou à la demande de son mari, il faut vérifier que le travail a bien été fait :

> *Nathalie - « Mais c'est vrai que déjà au tout début quand Nicolas est né, et même quand j'étais enceinte, j'étais quand même présente tout le temps pour les aides-soignantes quand elles étaient là. Tout le temps, j'étais avec elles dans la chambre. Tout le temps, tout le temps. Et maintenant j'admets que je suis presque tout le temps là [elle désigne le salon], ou quasiment jamais, non j'exagère, j'exagère.*
>
> *E -Non mais c'est que tu as plus confiance aussi.*
>
> *N- Oui parce qu'en fait je n'avais pas confiance. C'est-à-dire que, voilà, les aides-soignantes, je ne vais pas critiquer leur métier, chaque aide-soignante en plus fait son métier différemment les unes des autres. Et il y en a qui ne nettoient pas comme moi je vais nettoyer. Il y en a qui vont nettoyer d'une certaine façon. Et je me dis: voilà si c'était elle, si c'était leur corps à elle, leur mari ou leur enfant, elles ne nettoieraient pas aussi vite, pas de cette façon-là. En plus, on a eu plein de petits problèmes avec certaines aides-soignantes qui ont fait des choses que voilà, jamais je n'ai vu ça. Qui ont fait que, voilà, je n'avais pas confiance du tout en elles. […] Oui parce qu'elles venaient, je restais là, je regardais, je leur disais comment, si ce n'était pas comme ça, il fallait faire comme ça. Et elles partaient, je refaisais derrière elles en fait. En fait, elles ne servaient un peu à rien, parce que je repassais derrière et je refaisais tout ce qu'elles avaient fait […] Pour certaines aides-soignantes oui, je reste encore. Je ne refais pas forcément derrière elles, mais je reste et je vérifie quand même. Je regarde quand même comment elles font. Mais de toute façon, dès qu'elles sont parties, il me rappelle quand il reste au lit. Il me rappelle pour revérifier le pénilex, remettre les jambes. Certains trucs que, normalement, elles auraient dû faire, ou qu'elles ont fait peut-être parce que je ne suis pas forcément là, mais bien vérifier qu'elles ont bien-bien fait. »*

Quel que soit le caractère fondé, ou non, des reproches adressées aux professionnels du SSIAD, on peut émettre l'hypothèse que c'est que probablement parce que les interventions quotidiennes des soignants engagent de tels enjeux affectifs et concurrentiels pour Nathalie qu'ils sont perçus de façon si différente des autres professionnels rencontrés en centres de

rééducation ou des libéraux présents ponctuellement aujourd'hui.

3.4. Montrer ou cacher le corps ?

Cette rivalité entre aidants professionnels et aidants familiaux se retrouvent également par rapport à Nicolas, le petit garçon du couple. Des tensions existent avec le service quant à la place jouée par l'enfant de 5 ans. Nicolas, tout comme sa mère, reste parfois pendant les soins de son père et émet un discours critique à l'égard des soignantes. Reproduisant l'exemple de ses parents, il leur dit clairement qu'elles s'y prennent mal et leur explique comment faire leur travail. Sa présence met mal à l'aise les intervenants. Si pour monsieur et madame Canet, il est important de montrer la réalité du corps et du handicap à leur fils, les soignants considèrent à l'inverse qu'il convient de la dissimuler. :

> *Etienne – « On lui a toujours tout montré.*
>
> *Nathalie - Ca a même posé des problèmes au SSIAD, parce que Nicolas, voilà on lui a toujours tout montré. C'est-à-dire que quand son papa il avait la toilette, avant quand il était plus petit, il restait dans la chambre. Il regardait les dessins animés, il ne regardait pas la toilette forcément, mais il regardait ses dessins animés. Et en fait il voyait des infirmières, des aides-soignantes, faire la toilette. Pour lui c'est « papa il est handicapé, il ne peut pas se laver », donc il y a des gens qui le lavent. Ce n'est pas compliqué. Il ne peut pas le faire tout seul, donc il y a forcément quelqu'un qui va aller le laver. On n'a même pas eu le besoin de lui dire: papa il ne peut pas le faire parce qu'il est handicapé, ça coulait de source pour lui en fait.*
>
> *E - Parce qu'il y avait les actes aussi tout simplement, il y avait quelqu'un qui faisait. On ne lui disait pas: ferme, et puis on fermait la porte. Et de l'autre côté, c'était mystérieux.*
>
> *N -Voilà, parce que ça on ne voulait pas en fait. On voulait qu'il voie tout. Même il voyait la nudité de son père. Mais bon, en même temps il voyait sa nudité à lui. »*

Le souhait d'Etienne et son épouse est de ne pas faire du handicap un « *tabou* » vis-à-vis de leur fils mais qu'il devienne quelque chose de *« naturel »* à ses yeux, qui s'inscrive dans la banalité du quotidien. Dans cette optique, ils veulent que leur enfant ait conscience de la réalité du corps et des incapacités motrices d'Etienne. Montrer le handicap, lui permettre d'assister à la toilette en présence des soignantes, constituerait ainsi pour eux un moyen

pédagogique et éducatif, remplaçant tous les discours :

> *Etienne - « Voilà, alors que là, il n'a rien à s'imaginer puisqu'il voyait tout.*
>
> *Nathalie - Mais ça c'est chez tous les enfants. Tous les enfants, pour tous les enfants, qu'ils aient des parents handicapés ou pas, si on ne leur montre pas en fait vraiment, si on leur dit: nous on est dans la salle à manger et puis fermez la porte, allez jouer dans vos chambres, ils vont forcément se poser des questions. Mais des tas de questions et partir sur des choses qui ne sont pas vraies. Donc pour nous c'était naturel qu'il voie et voilà. […] Donc, ça a gêné pas mal d'aides-soignantes, parce que, après, très vite, elles nous ont dit, elles nous ont dit, voilà, question de pudeur pour l'enfant, de le mettre, de lui dire d'aller dans la chambre. Et nous, non. Parce que pour nous ce n'était pas une histoire de pudeur. »*

Les représentations d'Etienne et de sa femme autour du corps en situation de handicap et des soins qui l'entourent, s'opposent à celles des professionnels du SSIAD, s'inscrivant dans une dichotomie montrer-cacher. Pour le couple, il convient à tout prix de donner à voir le handicap à leur enfant pour mieux le banaliser, le rendre *« naturel » « on voulait qu'il voit tout »*. Tandis qu'aux yeux des soignantes, il importe de protéger l'enfant d'une réalité considérée comme choquante, renvoyant à l'imaginaire d'un corps honteux[99].

4. Le déroulement des interventions du SSIAD

Cette première partie du portrait d'Etienne Canet décrit une part de l'expérience que lui et sa famille ont des incapacités motrices. Ces éléments, principalement recueillis dans un secodn temps de l'enquête, lors des entretiens de recherche et des séquences vidéos, permettent de dégager certains enjeux du rapport qu'entretient Etienne avec son propre corps, ainsi qu'avec les dispositifs d'aide humaine et technique qui en redéfinissent les frontières. Afin d'enrichir la confrontation entre discours et pratiques et développer la description des interactions qui se nouent autour du corps, ce portrait est complété avec les observations réalisées en amont pendant les soins.

Avant de détailler le contenu de l'aide apportée par le service de soins infirmiers et la nature des interactions qui se déroulent à cette occasion, il importe d'expliquer dans quel contexte et

[99] On étudiera cette stratégie consistant à refuser la dissimulation du stigmate corporel dans la seconde partie dans l'analyse du type *le corps performance*.

de quelle manière monsieur Canet a accepté la présence du chercheur. Ce préambule permet d'introduire la question des frontières de l'intime.

4.1. Venir assister à ma toilette ? «Y'a pas de problème »

Monsieur Canet fait partie des 12 usagers du SSIAD à avoir donné leur accord pour participer à la recherche. La direction du service m'a donc transmis ses coordonnées afin que je lui propose un premier rendez-vous pour lui expliquer ma démarche et déterminer s'il accepte que j'accompagne des soignants lors de leurs interventions chez lui. Quand le SSIAD me communique le nom d'Etienne Canet, je n'ai aucun élément supplémentaire concernant la nature de son handicap, ou sa situation familiale. Comme c'est le cas à chaque fois, ce sont les personnes qui elle-même choisissent quels éléments elles veulent communiquer, ou pas, que ce soit au cours de ce premier entretien, ou des rencontres suivantes.

Après un premier contact téléphonique avec monsieur Canet, un rendez-vous est convenu à son domicile la semaine suivante, au printemps 2009. *« Confirmez bien la rencontre par mail*, me précise-t-il, *sinon je risque d'oublier »*. Arrivée devant chez lui le jour convenu, c'est une jeune femme qui m'ouvre et exprime sa surprise de me voir. En effet, m'explique-t-elle à travers l'entrebâillement de la porte, sans me laisser entrer, son mari m'a adressé le matin même un mail pour annuler le rendez-vous. Il est malade et ne peut me recevoir. Il est cependant d'accord, ajoute-t-elle, pour que je lui propose une autre rencontre. C'est chose faite, mais le jour prévu je trouve porte close. Au bout d'une dizaine de minutes passées dans le hall de l'immeuble, un jeune homme, vêtu d'un large sweet à capuche, arrive en fauteuil roulant électrique. Comme il ne peut entrer, je lui ouvre. Monsieur Canet s'est souvenu au dernier moment de notre rendez-vous, alors qu'il faisait des courses en ville avec son épouse. Tout comme moi, il est à la porte de son appartement car il a oublié ses clés. Il doit donc attendre le retour de sa femme. Celle-ci n'arrivant pas, ce premier échange se déroule dans le hall de l'immeuble.

Dans ce lieu de passage peu propice à une discussion approfondie, avec le défilé de plusieurs locataires, la rencontre ne dure qu'une vingtaine de minutes. Je l'écourte volontairement, sans chercher à recueillir d'éléments biographiques, d'indications sur la nature de son handicap ni sur le déroulement exact de l'intervention du service de soins, comme je le fais habituellement. Certes, le cadre spatial est peu favorable à un entretien, mais je réalise

également que le fait d'être dans un rapport homme-femme, avec une personne d'un âge similaire au mien, a rendu plus complexe pour moi le fait d'aborder toutes les questions relatives aux soins et à l'intimité du corps, que ce ne le fut avec les autres personnes.

Après avoir rapidement expliqué la démarche de recherche, monsieur Canet me donne immédiatement son accord pour que j'assiste à l'intégralité des soins réalisés à son domicile. Il m'indique cependant, sans m'en donner la raison, que je ne peux venir que lors de l'intervention du matin et non lors des soins du soir. Ce n'est que rétrospectivement, lorsqu'il me détaillera le contenu des soins effectués le soir, et notamment une aide à l'élimination réalisée par l'infirmière avec le recours à un laxatif ou à un toucher rectal, que je comprendrai cette condition.

Néanmoins, devant cet accord immédiat, presque trop rapide à mon sens, et face à l'absence de toute question de sa part, j'insiste à plusieurs reprises pour vérifier si ma démarche a bien été comprise. J'appuie sur le fait qu'il peut changer d'avis, et auquel cas me contacter ou informer le service, ou encore lors des soins me demander de sortir à tout moment. Mon attitude fait sourire monsieur Canet qui répond à plusieurs reprises *« non, non, je vous dis ça ne m'embête pas ! Y' a pas de problème, j'ai l'habitude », « il n'y a pas de souci ».*

Un entretien réalisé le matin même avec une autre personne accompagnée par le SSIAD, madame Lamé, m'a alerté sur la complexité d'un consentement réellement éclairé. Madame Lamé a 52 ans et présente en plus de ses problèmes moteurs des séquelles d'un traumatisme crânien consécutif à un accident de la route il y a plus de 30 ans. Au cours de l'échange, il en résulte un discours légèrement confus. Madame Lamé a des difficultés à répondre clairement aux questions et à se positionner lorsque je demande dans quelles conditions et pour quel type de soins elle accepte ou non ma présence. C'est donc avec ces interrogations autour des limites de l'adhésion des personnes, que je rencontre Etienne Canet pour la première fois. Préoccupée par le fait de ne pas imposer ma démarche, je me montre donc insistante, quitte à ce qu'il ne refuse finalement ma présence. Renversant les rôles, c'est monsieur Canet, qui devant ma gêne sans doute visible, se montre rassurant à mon égard.

Si les 10 personnes rencontrées lors de l'enquête auprès du SSIAD ont toutes accepté ma présence lors de leurs soins, ce fut ainsi avec un panel de positionnement extrêmement différent allant de la personne dans l'incapacité à se décider comme madame Lamé, à la personne surprise qu'on lui demande même son avis sur la question, de celle ayant une idée

très précise des soins auxquels elle accepte ou non que j'assiste, à l'accord sans aucune condition à l'instar de monsieur Canet.

4.2. Entre répétition et singularité d'un soin recommencé jour après jour

Près de quatre mois passèrent entre ce court échange dans le hall d'immeuble et mon premier passage avec le SSIAD chez monsieur Canet. Comme cela fut le cas à chaque fois, je pris contact par téléphone quelques jours en amont pour prévenir la personne du jour de ma venue et vérifier son adhésion. Parallèlement, mon nom figurait sur le planning d'intervention remis la semaine précédente aux usagers. Compte tenu du laps de temps écoulé, je craignais que monsieur Canet ne m'ait oublié. Ce ne fut pas le cas, *« il n'y a pas de problème »* me redit-il. Je suivrai trois intervenantes différentes (Lucie, Martine et Ludivine), que j'ai déjà au préalable suivies chez d'autres personnes faisant appel au SSIAD. Le passage du service chez monsieur Canet est programmé sur une durée d'une heure. Globalement les interventions se déroulent sur le même principe : quand la soignante arrive, monsieur Canet est encore au lit. Après avoir vidé la poche urinaire, elle lui demande s'il souhaite une toilette au lit ou une douche. S'il s'agit d'une toilette au lit, elle va chercher une bassine d'eau, du savon, un gant de toilette et une serviette dans la salle de bain. Si monsieur Canet préfère une douche, elle rapporte alors le lève personne rangé dans le placard à l'entrée de l'appartement et effectue le transfert du lit jusqu'à la salle de bain qui est la pièce adjacente. Dans la baignoire, un siège de bain adapté permet à monsieur Canet d'être installé en position assise en sécurité. Après la douche, l'infirmière ramène monsieur Canet sur son lit avec le lève-personne avant de l'habiller. Elle refait ensuite un transfert avec le lève personne pour l'installer sur son fauteuil électrique. La soignante finit son intervention en rangeant le matériel utilisé et en faisant le lit. L'épouse, même si elle est présente dans le logement, ne participe pas, en tout cas plus maintenant, aux soins.

Lucie, aide-médico-psychologique (10 juillet 2009, 9h45)

Lucie est une jeune professionnelle d'une vingtaine d'années, embauchée au SSIAD depuis 4 mois, à trois quarts temps comme la plupart de ses collègues. C'est sa première expérience dans le secteur de l'aide à domicile. Auparavant elle a uniquement travaillé dans un foyer

pour adultes handicapés mentaux où elle décrivait son rôle davantage comme un accompagnement éducatif. Lucie dit *« s'être formée sur le tas »* pour tout ce qui est du nursing et avoir appris au cours des doublures qu'elle a effectuées à son arrivée au service. Tandis que certaines de ces collègues insistent sur la technicité de la réalisation d'une toilette, Lucie relativise toute difficulté. Après tout « *une douche, c'est une douche* ». Selon elle cela ne nécessite pas de connaissance particulière : *« je fais comme je voudrais qu'on fasse avec moi »*. Lucie effectue ainsi une distinction avec d'autres « *gestes techniques »* qui lui posent plus de difficulté, comme l'installation d'une sonde urinaire. Pour ces derniers non plus, elle n'a jamais été formée. A ce titre, elle considère qu'on ne peut pas lui faire de reproche si jamais il y a un souci, comme cela lui est déjà arrivé. Lucie intervient très régulièrement chez monsieur Canet, en général plusieurs fois par semaine, contrairement à ses deux collègues pour qui les passages sont beaucoup plus occasionnels.

Lucie a débuté sa tournée plus tôt dans la matinée. La jeune femme a près de 20 minutes d'avance, lorsque je la rejoins devant le domicile de monsieur Canet. Elle est arrivée volontairement plus tôt, m'explique-t-elle, car elle se doute qu'aujourd'hui monsieur Canet voudra une douche. En conséquence, l'intervention risque d'être plus longue que ce qui est normalement programmé et Lucie ne veut pas être en retard pour le reste de sa tournée.

C'est Nathalie, l'épouse de monsieur Canet, dont tous les professionnels du service parlent en l'appelant par son prénom contrairement à son mari, qui nous ouvre. Alors que le service possède le double de clef d'un certain nombre des usagers, ce n'est pas le cas chez monsieur Canet. Celui-ci a refusé. Ce sont des clefs spécifiques, me dira-t-il, cela lui coûterait trop cher. La jeune femme est en pyjama et le logement est encore plongé dans l'obscurité. Visiblement, nous venons de les réveiller. Quelques mots sont brièvement échangés avec la soignante dans le couloir avant que Nathalie ne se retire dans le salon, n'ayant dorénavant plus accès à sa chambre. Nous ne la recroiserons pas pendant tout le reste de l'intervention, si ce n'est au moment de partir où Lucie la saluera discrètement à travers la cloison du salon.

Je suis Lucie le long du couloir qui mène à la salle de bain et à la chambre du couple. Monsieur Canet est allongé sur le lit, encore partiellement endormi. Une odeur de corps, mélange de transpiration et d'urine imprègne la pièce. Après l'avoir rapidement salué, ouvert les volets et vérifié s'il souhaitait une douche ou une toilette au lit, Lucie ressort immédiatement dans le couloir ramener le lève personne. Elle l'installe devant la porte de la

chambre, puis enfile une paire de gants en plastique. Elle vide la poche urinaire, la dépose dans la salle de bains et revient après avoir retiré les gants.

En ce début d'intervention, je ne sais pas trop comment, ni où me placer. Je reste sur le seuil de la porte de la chambre, tout en étant consciente qu'à cet endroit, je gêne les passages de Lucie pour se rendre à la salle de bains. J'hésite à rentrer dans la pièce : celle-ci est petite et relativement encombrée entre le lit double médicalisé, une armoire et le fauteuil roulant électrique recouvert d'une pile de vêtements. Je crains d'entraver encore davantage les déplacements de Lucie. Mais surtout, il me semble tout d'un coup difficile de pénétrer dans une zone aussi intime du logement. C'est monsieur Canet, au même titre qu'il a su clairement me dire lors de notre première rencontre qu'il acceptait ma présence, qui va alors m'assigner une place d'observation. Insistant pour que je rentre dans la chambre, il m'indique précisément où me placer : à savoir juste au pied de son lit, dans le petit espace resté disponible entre l'armoire et le fauteuil roulant électrique. Autrement dit dans une proximité que je ne me serais pas autorisée à occuper. Pas très à l'aise, je reprécise à monsieur Canet, qu'il peut me demander de sortir à certains moments s'il le souhaite. Semblant plus exaspéré que rassuré par la réitération de mon propos, il me répond fermement : *« ça ne va pas me gêner »*. Lors des interventions suivantes, je reprendrai systématiquement cette même position d'observation.

À son retour dans la chambre, Lucie relève le lit médicalisé et retire les draps. Monsieur Canet, immobile et allongé sur le dos, est entièrement nu, les jambes repliées. Lucie qui peine à les allonger, du fait des contractures, doit appuyer sa main sur ses genoux. Monsieur Canet demande à être repositionné dans le lit de façon à redresser correctement son dos. Lucie place la sangle du lève personne sous son corps, après lui avoir demandé comment procéder et laquelle des deux sangles, entre la verte et la bleue, elle devait utiliser. Elle approche le lève personne, installe la sangle sur les crochets et à l'aide de la télécommande soulève monsieur Canet. Pendant le transfert jusqu'à la salle de bain, ce dernier tient sa poche urinaire enroulée autour de son bras.

De nouveau, alors que je suis hésitante sur le pas de la porte, monsieur Canet m'indique de rentrer et où me mettre exactement dans la pièce. La salle de bain est adaptée, la baignoire est surélevée, et équipée d'un siège de bain. Lucie y installe monsieur Canet et commence à le

laver avec une rose de douche, puis lui retire l'embout de la sonde urinaire pour lui laver les parties génitales avec un gant de toilette. Elle finit par deux shampooings consécutifs.

Pendant la succession des opérations, Lucie parle beaucoup, indépendamment des gestes qu'elle réalise. Elle vouvoie monsieur Canet et celui-ci la tutoie. La jeune femme amène différents sujets de discussion qu'elle répétera à l'identique tout au long de sa tournée, évoquant des éléments personnels comme ce qu'elle a fait ses derniers jours, mais aussi ce qu'elle pense de tel ou tel sujet relatif à l'actualité. La météo reste bien sûr un thème incontournable. Comme monsieur Canet reste concis dans ses réponses, Lucie cherche à relancer la conversation : « *vous avez passé un bon week-end* ? ». Mais malgré ses efforts, la discussion s'essouffle.

De son côté, monsieur Canet, tout au long de l'intervention, donne des indications concises mais directives sur le bon positionnement de son corps. Toutes sont faites sur un mode impératif : *« Tire sur mon bras ... C'est bon ! », « Prends... Ça va ! », « Donne...ok ! » « Redresse-moi un peu » « Encore plus ».* Monsieur Canet est très limité dans les mouvements qu'il peut faire pendant les soins, encore qu'il ne rate aucune occasion pour « *faire seul* » quand il le peut, comme pour se frotter le visage sous la douche, ou s'essuyer en partie le corps. Mais s'il donne l'impression d'être très actif c'est surtout à travers l'ensemble de ses indications verbales précises. Celles-ci concernent les interventions directes de la soignante sur son corps, mais aussi sur l'environnement, comme par exemple la manière dont il souhaite qu'elle tienne le pommeau de douche.

Alors que Lucie s'apprête à le rincer, il l'alerte : *«Alors on fait très attention, parce que je me suis brûlé ».* Une autre soignante a en effet utilisé quelques jours plus tôt de l'eau trop chaude. Ayant perdu toute sensibilité depuis son accident, ce n'est qu'après coup que monsieur Canet a pu constater la marque de brûlure laissée sur sa peau. Une fois rincé, monsieur Canet demande à Lucie, à deux reprises, de lui mettre de l'eau dans la bouche pour qu'il se rince. Il crache ensuite l'eau contre la paroi de la baignoire. Lucie essuie monsieur Canet qui insiste pour qu'elle frotte longuement ses cheveux. Elle lui recouvre les épaules avec une serviette, puis replace la sangle du lève personne pour faire le transfert en sens inverse jusqu'au lit. Monsieur Canet appelle alors son épouse à travers l'appartement, pour lui demander si elle sait où est rangée la crème dont il a besoin. L'épouse ne viendra pas dans la chambre, mais répondra de loin.

L'épisode du shampooing a permis à Lucie d'amener un nouveau sujet de conversation, autour des coiffures. Et si monsieur Canet ne donnait jusqu'à présent pas suite à la discussion, le sujet semble cette fois l'intéresser et il commence à parler de son propre fils. Il alimente à son tour la discussion en parlant de la météo, puis en racontant une sortie en famille dans le parc la veille. Les échanges vont se poursuivre à bâtons rompus, autant alimentés par monsieur Canet que par Lucie, de façon assez conviviale. Il parle dorénavant avec beaucoup d'enthousiasme de son fils et des activités de celui-ci.

Pendant ce temps, Lucie installe une nouvelle poche urinaire et replace le pénilex. Cette opération déclenche un début d'érection de monsieur Canet. Alors qu'elle avait utilisé des gants en plastique pour retirer la poche usagée, elle n'en utilise pas cette fois-ci pour l'installation. Après avoir appliqué de la crème sur les jambes, Lucie fixe la poche urinaire sur le mollet, sous un filet, lui-même coincé sous les chaussettes.
Lucie évoque alors à demi-mots, sur le mode de la connivence, l'intervention chez un autre usager du service, chez qui les soins se sont mal passés durant le week-end *« c'est bon, ça va, ça m'a fait chier sur le coup, c'est tout !»*. Ils ne nomment pas la personne, mais semblent déjà en avoir échangé ensemble au préalable. S'ensuit une série de plaisanterie entre Lucie et monsieur Canet autour de l'idée de se mettre en arrêt maladie pour dépression ou pour accident du travail, si cette intervention chez cette personne devenait trop compliquée pour la jeune femme. Monsieur Canet lui propose ainsi, pour l'arranger, de lui rentrer dedans avec son fauteuil, afin de provoquer un arrêt maladie, le jour où ça ne lui serait vraiment plus supportable.

Lucie commence à habiller monsieur Canet. Elle lui met un slip et un pantalon en le basculant d'un côté puis de l'autre du lit, opération qui demande de nombreuses manipulations : *« Oh, j'ai du mal aujourd'hui !* ». Puis, Lucie retire toutes les affaires entassées sur le fauteuil roulant électrique, sachant parfaitement où ranger chacune d'entre elles (la batterie, l'ordinateur, les vêtements...) sans que monsieur Canet n'ait rien besoin de préciser. Elle installe ensuite la seconde sangle du lève-personne pour effectuer un dernier transfert du lit vers le fauteuil. Monsieur Canet demande au préalable à ce qu'elle repositionne son pantalon pour éviter des plis qui pourraient être douloureux dans la journée.
Pendant le transfert, il continue de donner des indications brèves, mais toujours directives, quant à son positionnement et sur la manière dont elle doit s'y prendre : *« Viens par-là ! », « Tire-moi sur le côté ! », « Et derrière tu me tires au fond »*. Lucie, habituée aux recommandations de monsieur Canet, obtempère sans réaction particulière, ni commentaire.

Après l'avoir installé sur son fauteuil, elle passe derrière lui, monte sur un petit tabouret, de manière à pouvoir le soulever par les épaules pour le caler au fond de l'assise. Elle retire ensuite la sangle du lève personne et repositionne une nouvelle fois le pantalon. Monsieur Canet lui indique de prendre un pull, placé dans le sac derrière le fauteuil, de le rouler en boule et le caler entre ses jambes pour éviter que celles-ci ne se touchent. Une fois l'installation au fauteuil finie, Lucie vérifie que la poche urinaire n'est pas débranchée, demande ce qu'elle doit faire des serviettes qui ont été utilisées et quel tee-shirt prendre parmi le tas qui est maintenant sur le lit. Monsieur Canet ne veut pas choisir parmi ceux-ci et désigne le placard où il décrit à Lucie le modèle exact du vêtement qu'il souhaite.

Alors qu'on entend au loin l'épouse s'activer dans le reste de la maison, monsieur Canet demande à Lucie de lui donner ses médicaments qui sont rangés dans sa table de chevet. Il m'indique qu'elle n'a normalement pas le droit de le faire, cela étant considéré comme un geste infirmier. Rejoignant monsieur Canet, Lucie critique le fonctionnement du SSIAD à cet égard. Dans son ancien poste, cela ne posait de problème à personne, dit-elle, qu'elle assure la distribution des médicaments, étant donné que seule la préparation serait un acte exclusivement reconnu aux infirmières. Or ici, Lucie effectue à la fois les deux opérations en sélectionnant les cachets dans la trousse à pharmacie, sur les indications de monsieur Canet, avant de les lui donner.

Alors que Lucie commence à ranger la chambre, monsieur Canet la salue et quitte la pièce *« je te laisse Lucie »*, marquant ainsi pour lui la fin de l'intervention. Il rejoint sa femme et d'autres personnes arrivées entretemps, dans le salon. Lucie se retrouve seule dans la chambre où elle finit de faire le lit et de ranger le matériel utilisé.

Ramenant les affaires à la salle de bains, notamment la poche urinaire qui sera lavée puis désinfectée pour pouvoir être réutilisée par mesure d'économie, Lucie tombe nez à nez avec un membre de la famille : un homme qui est aux toilettes. Confuse, elle ressort de la pièce, en s'excusant, tout en me chuchotant que n'est pas la première fois que cela arrive. Lucie replace rapidement le lève personne dans le placard et salue de loin monsieur Canet et ses proches en quittant furtivement le logement.

Le temps de l'intervention peut être découpé en trois phases distinctes, correspondant chacune à une modalité différente d'occupation de l'espace du logement par Lucie.

A notre arrivée, le fait à la fois de réveiller l'épouse et de l'obliger de par notre présence à quitter sa propre chambre pour y prendre sa place, renvoie à une forme d'intrusion dans un espace (la chambre) et un temps intime (le réveil).
Puis, dans les espaces clos de la chambre et de la salle de bains, et dans la durée clairement définie par avance d'une heure consacrée à la toilette et à l'habillage, cette sensation d'une transgression de l'intimité disparait, d'autant plus que l'épouse est totalement invisible. La chambre et la salle de bain n'incarnent plus des espaces privés, mais le lieu de travail de la soignante qui y a ses repères et s'y déplace avec aisance.
Avec le départ avant la fin de l'intervention de monsieur Canet, l'idée d'une pénétration dans l'intimité de la vie de la famille se repose à nouveau. Le temps du soin en lui-même est fini, les espaces ne sont plus clos : monsieur Canet est retourné dans le salon et les autres membres de la famille réinvestissent les pièces auparavant dédiées aux soins comme les sanitaires. Dès lors, la présence de la soignante redevient progressivement une intrusion et Lucie, soudain gênée, s'empresse de terminer au plus vite son travail.

Bien que Lucie se soit activée tout au long de son intervention, le soin a duré plus longtemps que prévu, comme elle l'avait anticipé. Soit 1h15, au lieu de l'heure normalement impartie, souligne-t-elle une fois sortie de l'immeuble. Lucie en est contrariée et trouve ce temps de l'intervention délicat à gérer : *« La difficulté chez monsieur Canet, c'est qu'on ne sait pas à l'avance quand il y aura une douche ou pas »*. Lucie sait qu'en fonction de la composition de sa tournée, certaines personnes peuvent ne pas porter d'attention au fait qu'elle arrive avec un peu de retard, tandis que d'autres risquent de le lui reprocher, parfois de façon virulente, comme j'aurai l'occasion de l'observer.

Martine, infirmière (17 aout 2009, 11h15)

Martine a 38 ans, elle est infirmière. Divorcée et mère de trois enfants, elle est salariée au SSIAD depuis 2 ans, à 60%, après avoir principalement exercé en milieu hospitalier. Elle est arrivée dans ce service « *un peu par hasard* » n'ayant jamais travaillée à domicile, Elle dit y avoir trouvé des *« conditions de travail »* incomparables par rapport à ses autres expériences tant *« en termes de relations humaines »* que de *« qualité de travail »* du fait du temps disponible, selon elle, pour chaque intervention.

Le passage chez monsieur Canet est planifié en fin de matinée, il est la dernière personne sur la tournée de Martine. Cette fois, c'est un homme qui nous ouvre. L'infirmière ne le connait pas et il ne se présente pas. Monsieur Canet est au lit. Malgré l'horaire tardif, il se réveille au moment où nous arrivons.

Nous ne croisons pas Nathalie son épouse. Celle-ci est pourtant présente, comme l'indiquent les rires que l'on entend à l'autre bout du logement, mais elle ne se manifestera pas auprès de la soignante. Quand nous partirons, Martine la saluera depuis le couloir, à travers la cloison en verre le séparant du salon.

Aujourd'hui monsieur Canet souhaite une douche. Alors que l'infirmière commence par vider la poche urinaire, il lui demande s'il y a beaucoup d'urine. Elle répond que la poche est effectivement pleine. Elle doit d'ailleurs s'y prendre à deux reprises pour en vider entièrement le contenu, en utilisant une bouteille d'eau comme récipient. Monsieur Canet lui indique ensuite de vérifier et de lui préciser s'il y a ou non des selles dans le carré d'alèse placé sous lui. Monsieur Canet, ne pouvant se redresser dans son lit, n'a pas accès à la vision de certaines parties de son corps. Il doit donc passer par l'intermédiaire de l'infirmière pour obtenir des informations sur ce dernier. Au cours de ces deux opérations, il demande donc à l'infirmière de regarder et de commenter pour lui ce qu'elle voit de son propre corps, ici les sécrétions.

Cette même délégation à l'autre du contrôle visuel sur le corps se déroule de nouveau lors de la troisième observation de soin en présence de Ludivine. Une fois l'intervention finie, alors que monsieur Canet s'apprête à partir et qu'il est déjà dans le couloir, il interroge l'infirmière : *« je suis droit ? »*. Ludivine regarde, hésite et répond : *« Oui. La hanche est un peu à droite, mais le buste est droit* ». Il lui demande alors de basculer sa hanche pour éviter de donner l'impression qu'il penche sur le côté. Dans ce contexte, la question ne porte donc pas sur un risque de douleur lié et à un mauvais positionnement, mais sur l'esthétique d'un corps bien droit.

Dans ces deux exemples, le regard sur soi et sur son corps n'est pas direct mais passe par l'intermédiaire d'une tierce personne. Bien qu'il y ait un miroir sur la porte de l'armoire située dans la chambre et un autre au-dessus du lavabo dans la salle de bain, ceux-ci ne permettent pas à monsieur Canet de se voir en entier. N'ayant pas même cherché à se regarder dedans au préalable, monsieur Canet est directement passé par le regard de Ludivine pour avoir accès à sa propre image.

Le déroulement des soins, l'enchainement de gestes et les indications de la part de monsieur Canet sont les mêmes que lors de l'intervention de Lucie. Le climat relationnel est lui cette fois considérablement différent. Monsieur Canet et Martine se vouvoient réciproquement. Contrairement à Lucie, l'infirmière ne témoigne pas d'effort particulier pour essayer de trouver des sujets de discussion. Après quelques phrases d'usage, une fois encore concernant la météo, le silence retombe. Il s'installe pendant toute l'intervention, malgré une ou deux tentatives avortées de relance de la part de l'infirmière, quand il commence à devenir trop pesant. Au loin, à l'autre bout de l'appartement, l'épouse de monsieur Canet et l'homme qui nous a ouvert, rient bruyamment devant la télévision :

Martine : *« Ah ben, ça rigole ! »*
M. Canet (en guise de réponse) :*« Ne serrez pas trop les chaussures. »*

Les échanges verbaux se limitent au strict minimum nécessaire, dans un cadre clairement professionnel. Ils sont relatifs soit aux gestes en train d'être réalisés, soit au positionnement du corps de monsieur Canet : l'infirmière commente son intervention, monsieur Canet formule une demande ou précise une indication de manipulation.

Après la douche, Martine ramène monsieur Canet avec le lève personne dans sa chambre. La manœuvre est délicate car le couloir est étroit. Elle doit donc s'y reprendre à deux reprises. Après l'avoir en partie habillé sur le lit, elle s'apprête à faire de nouveau un transfert vers le fauteuil roulant électrique. Alors que l'infirmière a du mal à retirer la sangle coincée sous le corps de monsieur Canet, celui-ci finit par s'exclamer *« Non laissez, il n'y a pas besoin de sangle !»*. Il appelle alors l'homme qui nous a ouvert pour qu'il fasse lui-même le transfert à mains nues.
Après avoir difficilement manipulé le joystick du fauteuil roulant électrique pour l'approcher près du lit, l'homme soulève d'un coup monsieur Canet dans ses bras. Deux tentatives sont nécessaires pour effectuer le transfert : ayant placé le fauteuil électrique trop près du lit, il n'a pas la place de bouger et est obligé de faire un tour complet sur lui-même avec monsieur Canet dans les bras. Pendant l'opération, monsieur Canet s'adresse à lui sur le même ton directif dans ses indications. A peine le transfert fini, l'homme se retire de la chambre. Martine l'infirmière, restée passive pendant l'opération, reprend, sans commentaire et toujours en silence, la suite de son intervention.

Monsieur Canet a donc choisi de faire appel, de façon inattendue, en plein milieu de l'intervention de l'infirmière, à un tiers, alors que celui-ci était jusque-là entièrement en retrait

vis-à-vis du déroulement des soins. Celui-ci s'est substitué à l'infirmière pour agir devant elle, d'une manière totalement autre que la sienne. Cet incident interpelle quant aux enjeux qui peuvent se cristalliser autour de l'utilisation d'une aide technique, comme ici le lève-personne.

La position des professionnels du service est de recourir systématiquement à un lève-malade, dès lors que la personne n'est pas en mesure d'aider dans les transferts en prenant appui avec ses pieds sur le sol. L'objectif est d'éviter que le soignant ne se blesse lors des manipulations. Plus exactement, il s'agit là de la position officielle du service. Dans la pratique, j'observe que certains soignants acceptent, avec les usagers avec lesquels ils ont une bonne entente, de passer outre ces recommandations et de faire le transfert sans le lève-personne : *« (Etienne) il y en a qui le font quand même. Mais il ne faut pas le dire ! (rires) ».*

Le recours au lève-personne apparait dans le discours de plusieurs personnes, dont monsieur Canet comme une contrainte : trop de manipulations, trop de temps perdu. Monsieur Canet ne voulait pas de cette aide-technique. Malgré l'insistance du service, pour préserver le dos des professionnelles, il a longtemps refusé : « *Elles souhaitaient que ce soit, elles souhaitaient, le SSIAD souhaitait que ce soit mis en place. Moi non.* ». Ce n'est que lorsqu'il a changé de fauteuil et que le transfert ne fut plus réalisable autrement à cause d'un dossier trop haut, qu'il a accepté, contraint et forcé, cette aide technique. Depuis, monsieur Canet met en lien le recours au lève-personne avec des douleurs de plus en plus fréquentes au dos qui l'obligent à rester alité un à plusieurs jours par semaine. Ainsi, le récit de l'acquisition du lève-personne devient-il le récit d'un déplacement de ce mal de dos : tant qu'il n'y avait pas de lève-personne, les soignants se plaignaient d'avoir mal au dos mais pas lui. Depuis qu'il en a un, il n'y a plus de plaintes des soignants, mais lui a de plus en plus mal.

L'attitude de monsieur Canet visant à solliciter un tiers pendant les soins est donc un message directement adressé à l'infirmière : un rappel pour lui signifier que non seulement il préfère que le transfert soit fait sans aide technique, mais qu'en plus cela est beaucoup plus rapide et pas si compliqué qu'on peut le lui dire, puisque même des personnes non professionnelles y parviennent.

Comme l'autre fois avec Lucie, monsieur Canet se retire de la chambre dès que l'infirmière a fini de l'habiller et de lui donner ses médicaments. Semblant considérer l'intervention close, il rejoint son épouse et son invité dans les pièces de vie pour regarder avec eux une émission à la télévision. Cette fois, il ne dit même pas au revoir à l'infirmière. Monsieur Canet n'a pas été levé la veille et il n'est pas loin de midi quand sa journée commence à peine.

Dès que nous sommes sorties du logement, Martine commente, sans que je ne lui demande rien, son intervention chez monsieur Canet. Elle évoque notamment ce silence ressenti par elle comme un poids à certains moments du soin. A-t-elle peur de mon éventuelle interprétation ou juste besoin d'échanger ? Toujours est-il que Martine exprime ses difficultés à entrer dans une discussion avec monsieur Canet. Si certains jours il parle, d'autres fois, comme aujourd'hui, elle sent qu'il n'y a rien à faire. Elle l'explique en m'indiquant que monsieur Canet est plus souvent sur *« une tournée aide-soignante »* et qu'en conséquence elle ne le voit relativement peu. Il y a, veut-elle me rassurer, d'autres usagers avec lesquels elle n'arrête pas de parler.

Ludivine, infirmière (7 septembre 2009, 10h)

Pour la dernière observation, j'accompagne Ludivine, 27 ans. Ludivine a découvert le service lors de ses stages au cours de sa formation d'infirmière. Pendant sa dernière année d'étude, elle y a travaillé en faisant fonction d'aide-soignante ou d'auxiliaire de vie. Après l'obtention de son diplôme, contrairement à la majorité de ses collègues, elle a immédiatement intégré le SSIAD. Avec un contrat à 75%, elle fait quelques remplacements en milieu hospitalier pour compléter son salaire.

Monsieur Canet est la deuxième personne sur sa tournée. À notre arrivée devant le logement, Ludivine sonne à l'interphone de l'immeuble, mais il n'y a pas de réponse. Elle insiste à plusieurs reprises et finit par entrer dans le hall de l'immeuble, la porte étant par chance entrouverte. Une fois devant l'appartement, elle frappe, mais de nouveau sans réponse. La porte est fermée et Ludivine n'a pas de clef. Après un instant d'hésitation, elle décide de faire le tour du logement, pour voir si par hasard une fenêtre serait restée ouverte. Effectivement, la porte-fenêtre donnant sur la pelouse est entrebâillée. Un peu gênée, je suis Ludivine par cet accès inhabituel, avant de refermer la baie derrière nous et de nous retrouver au milieu du salon.

L'infirmière se manifeste et il apparait après un rapide coup d'œil qu'il n'y a personne, hormis monsieur Canet qui nous répond depuis sa chambre à l'autre bout du logement. Contrairement aux fois passées, son épouse n'est pas là et si monsieur Canet est encore au lit, les volets sont ouverts et il est déjà parfaitement réveillé. Il s'énerve en apprenant que l'infirmière n'a pas été prévenue par le service de la situation, à savoir que sa femme avait un

rendez-vous à l'extérieur, qu'il serait donc seul et que celle-ci laisserait la porte fenêtre sciemment entre-ouverte.

Ludivine propose à monsieur Canet une douche ou une toilette au lit. Il choisit cette fois une toilette au lit. Il est pressé, car, comme il l'expliquera plus tard, il doit rejoindre sa femme au plus vite dès que l'intervention de l'infirmière sera finie.

Après avoir vidé la poche urinaire, Ludivine va chercher une bassine d'eau et du savon qu'elle place sur la table de chevet. Au moment de lever le lit médicalisé et de retirer les couvertures, Ludivine interroge monsieur Canet, contrairement à ses deux collègues, sur ma présence. Souhaite-t-il que je me retire à certains moments, il répond que non.

Monsieur Canet a un genou enflé. Ludivine le manipule, questionne puis formule un diagnostic : œdème et inflammation du tendon. Monsieur Canet demande à l'infirmière de le redresser dans le lit médicalisé afin qu'il puisse lui-même voir son genou et indiquer à Ludivine précisément là où il a mal.

Ludivine redescend le dossier du lit médicalisé et débute la toilette par le bas du corps. C'est comme cela, m'explique-t-elle, qu'elle a été formée à l'école d'infirmière, alors qu'après plusieurs mois passés auprès du SSIAD c'est la première fois que j'observe une soignante du service procéder ainsi.

Monsieur Canet lui indique de ne pas changer le pénilex car cela a été fait la veille au soir. Ludivine n'a pas mis de gants en plastique lors de la toilette des parties génitales. Elle la réalise avec un simple gant de toilette. Pourtant lorsque je la revois en entretien, Ludivine est catégorique : en formation elle a appris à utiliser « *systématiquement* » des gants dès qu'il y a un contact possible avec un *« liquide corporel » : « la toilette intime, on a toujours un risque. Que ce soit au niveau anal ou pubien, il y a toujours un risque de contact corporel, donc on met des gants systématiquement ».*

Elle lave ensuite les cuisses et bascule monsieur Canet sur le côté pour lui laver les fesses. Après quoi, elle le replace sur le dos. À intervalles réguliers, elle interroge monsieur Canet sur le bon positionnement de ses hanches, du bassin ou des épaules lors des différentes manipulations. Monsieur Canet tutoie Ludivine et elle le vouvoie. Elle tente d'amorcer une discussion en parlant de la rentrée scolaire du fils de monsieur Canet. Je réalise alors qu'à chaque intervention tous les soignants interrogent systématiquement monsieur Canet sur son fils et sa femme, ce qui semble constituer un sujet d'accroche facile. Monsieur Canet répond, mais la discussion s'éteint au bout de quelques phrases. Le silence s'installe ensuite, tout comme lors de l'intervention de Martine. L'infirmière essaye de relancer en vain la

conversation en interrogeant cette fois monsieur Canet, comme je m'y attendais, à propos de son épouse. Le silence retombe seulement entrecoupé par les indications de monsieur Canet sur la crème à ne pas oublier de lui appliquer sur son genou enflammée, sur le positionnement de son pénilex à vérifier, puis de ses vêtements. Ludivine descend le lit médicalisé et installe les chaussures.

Ludivine, a toujours des positions très ergonomiques, lorsqu'elle intervient sur le corps des usagers, de manière beaucoup plus marquée que ses autres collègues. Elle est régulièrement en appui sur ses jambes, pour éviter que l'effort ne soit reporté sur son dos, et a souvent les jambes très écartées et pliées pour porter tout le poids du corps sur un genou ou l'autre et éviter de la sorte d'être voûtée au-dessus de la personne.

Ludivine place, toujours sur les indications de monsieur Canet, le pull entre ces deux cuisses, pour faire office de plot séparateur. Monsieur Canet quitte la chambre, se dirige à l'aide de son fauteuil roulant électrique vers la salle de bains et s'installe face au lavabo. Ludivine le suit, lui lave le visage, puis le dos. Monsieur Canet est torse nu et a deux cicatrices importantes, une en haut du dos juste sous la nuque, et une autre sur le côté du ventre. Celles-ci correspondent aux marques laissées par l'opération d'arthrodèse : une barre placée dans le dos pour consolider les vertèbres suite à son accident.
Ludivine lave ensuite les dents de monsieur Canet. Celui-ci insiste pour qu'elle remplisse le gobelet avec de l'eau chaude : Ludivine, grimace, hésite avant d'obtempérer. La demande de monsieur Canet ne correspond pas à ses propres habitudes. Elle le bascule vers l'avant en appuyant une main dans son dos, afin qu'il puisse recracher dans le lavabo. Monsieur Canet s'essuie lui-même la bouche après avoir passé sa main sous l'eau et se sèche seul avec une serviette tendue par Ludivine. Elle lui enfile un tee-shirt et un pull.

Monsieur Canet entend tout d'un coup du bruit dans le logement et s'interroge. Quelques instants plus tard, une voix de femme, sa belle-mère, indique, au loin, sans qu'elle se rapproche, qu'elle cherche des papiers pour sa fille. Elle ne semble pas être passée par la porte-fenêtre comme nous ; sans doute possédait-elle une clef du logement. En tout cas, elle est entrée sans sonner ou frapper au préalable. Le soin étant fini, monsieur Canet sort rapidement de la salle de bains et va dans le couloir. Ludivine de son côté commence à ranger la salle de bain et la chambre. Comme je suis entre les deux, monsieur Canet m'interpelle pour que je me substitue à l'infirmière déjà occupée, afin de remettre dans le placard le lève

personne qui lui bloque le passage, puis de prendre une serviette et de la lui plier avant de la caler sur son fauteuil roulant électrique.

Monsieur Canet nous indique qu'il va nous attendre pour sortir en même temps que nous du logement. Mais, au moment où Ludivine et moi nous apprêtons à partir, et après avoir cherché monsieur Canet quelques instants, nous réalisons que ni lui ni sa belle-mère ne sont plus là. Tous deux ont quitté le logement sans dire revoir, ni fermer la porte derrière eux. Nous partons donc à notre tour, en sortant cette fois par la porte d'entrée qui restera ouverte.

Beyrie, Adeline. Des frontières du corps aux frontières de l'identité : l'expérience d'une vie au quotidien avec des incapacités motrices majeures - 2013

Chapitre III. L'expérience d'un corps distribué

Le corps ne désigne pas qu'une réalité physique et les incapacités motrices conduisent à un déploiement du corps indépendamment des limites de la peau. En partant de l'exemple d'Etienne Canet et en élargissant à la situation d'autres personnes rencontrées dans cette recherche, on analysera dans ce chapitre de quelle manière se traduit ce brouillage entre un dedans et un dehors. On montrera que celui-ci s'opère sur différents plans. Il passe par un éclatement des repères spatiaux et temporels, ainsi que par une distorsion des limites du corps dans le rapport au dispositif d'aide humain et technique. Ce bouleversement des repères corporels se répercute par un amoindrissement des frontières relationnelles et une dissolution des contours de l'intime. Les incapacités motrices, en perturbant les frontières corporelles, conduisent à une situation dans laquelle les limites entre soi et autrui sont troublées. La singularité de l'expérience du corps dans un contexte d'incapacités motrices majeures apparait alors comme étant l'expérience d'un *corps distribué*.

Myriam Winance caractérise les situations de handicap en évoquant une expérience *collective* ou *partagée* du corps qui englobe l'entourage familial ou professionnel de la personne (Winance, 2001). Parler de *corps distribué* parait néanmoins plus en adéquation pour analyser cette altération des frontières entre soi et l'autre, entre intériorité et extériorité, dans le quotidien d'une vie à domicile. Ce concept de corps distribué fait référence aux travaux d'Hélène Mialet menés autour du processus de connaissance. Le corps de l'homme se caractériserait par sa « distribution » dans l'environnement et les objets. Celle-ci ne correspondrait pas à une dissolution ou un éclatement de soi, mais renforcerait à l'inverse la singularité des individus, c'est-à-dire leur état de personne. Plus le corps serait distribué, réparti dans des objets, plus la personne serait porteuse d'un potentiel créatif et d'une

Beyrie, Adeline. Des frontières du corps aux frontières de l'identité : l'expérience d'une vie au quotidien avec des incapacités motrices majeures - 2013

propension à inventer[100]. L'analyse à laquelle procède Mialet, de la figure du professeur Stephen Hawking, célèbre astrophysicien totalement paralysé, permet d'observer cette distribution de son corps entre ses secrétaires, infirmières, ordinateurs et étudiants, gravitant autour de lui en permanence. Le processus de connaissance reposerait ainsi sur un double mouvement entre l'individu et son environnement, ce qui amène Mialet à parler de « sujet distribué-centré » : le corps y joue à la fois un rôle pivot fondamental, tout en se distribuant et se socialisant.

Appliqués à cette recherche, les travaux de Mialet amènent à analyser la distribution du corps, dans un contexte d'incapacité motrice, comme un processus en deux temps. Le corps distribué ne signifie pas uniquement une déconstruction, il représente également une reconstruction des frontières de soi.

1. Un éclatement des frontières spatio-temporelles

Les incapacités motrices génèrent chez les personnes en situation de handicap une expérience singulière des espaces-temps dans lesquels se déploie le corps.

1.1. Une distorsion du temps : un temps toujours trop long ou trop court

Etienne a une journée d'une amplitude horaire limitée, d'environ 7 heures. Celle-ci est délimitée par les deux passages du service de soins infirmiers à son domicile pour le sortir puis le réinstaller dans son lit. Au-delà de ce temps restreint passé en dehors de la chambre, la question du temps est également récurrente dans l'ensemble des interventions des professionnels, comme on a pu le décrire lors des soins réalisés avec les trois soignantes.

A l'image de la situation d'Etienne, que cela soit dans le discours des personnes en situation de handicap ou dans celui des aidants professionnels, le temps disponible n'est jamais perçu comme adapté.

[100] H. Mialet, *Le sujet de l'invention. Etude empirique de la conception d'une idée neuve : comparaison des méthodes philosophiques et sociologiques*, thèse de doctorat de philosophie, Université Paris 1, 1994 ; « Do angels have bodies ? Two stories about subjectivity in science : the case of William X and Mister Hawking », Social Study of Science, vol 29, n°4, 1999, p.551-581

En effet, dès lors que les personnes en situation de handicap ne bénéficient pas d'une présence d'aide humaine continue à leur domicile, le temps qui leur est imparti pour manger, se laver, assurer leurs besoins quotidiens, est un temps compté, minuté, souvent jugé insuffisant. Ainsi les infirmières du SSIAD ont-elles dû se battre pour que soit reconnu, dans le cadre de la dotation globale versée à leur service, le besoin d'un quart d'heure supplémentaire d'intervention pour l'aide à la toilette chez monsieur Canet. Au même titre, le plan d'aide de la Prestation de Compensation du Handicap accorde un temps précis pour la réalisation de chaque moment de la journée. Or celui-ci ne correspond pas forcément aux souhaits de la personne, ou aux possibilités d'intervention des services. Ce manque de temps se répercute concrètement par des situations de tensions ou de frustrations : pour les professionnels avec l'impression de ne pas bien faire leur travail, d'être malmenant, et pour les personnes en situation de handicap avec le sentiment d'être brusquées et non respectées dans leur rythme et leur intégrité. Il peut également conduire à des situations de crispation si la personne se sent dépossédée par les aidants du temps qui lui est imparti, dès lors que les intervenants arrivent avec quelques minutes de retard, ou qu'ils sont soupçonnés de se hâter à ses dépens pour finir plus tôt que prévu.

A l'inverse, ce temps de présence des aides humaines au domicile peut être appréhendé par les personnes en situation de handicap comme un temps trop long ou vide. C'est le cas notamment lorsque des tensions existent, ou dans une moindre mesure en cas d'absence d'affinité. C'est ce qu'on a pu décrire dans l'exemple de monsieur Canet et de Martine l'infirmière. Le silence des interventions amplifie encore la durée de ce temps contraint passé avec l'autre. Représentant un poids insupportable, il convient alors à tout prix de le combler, quitte à toujours parler des mêmes choses, comme de la météo du jour.

La personne en situation de handicap peut également avoir des priorités autres que la qualité de la relation avec les intervenants ou le contenu de l'aide qui lui sont apportés. C'est le cas d'Etienne. Le plus souvent pressé que les soins se terminent, il s'empresse d'abandonner les soignantes seules dans sa chambre à peine son installation au fauteuil terminée. L'intervention des professionnels et leur attention à réaliser consciencieusement leur travail peut alors être perçu que comme une interminable perte de temps, tandis que la personne se montre impatiente de pouvoir quitter son lit pour enfin débuter sa journée, parfois à une heure avancée.

Dans leurs formes les plus extrêmes, les incapacités motrices peuvent conduire à une temporalité singulière, qui gagne l'ensemble du quotidien des personnes, en dehors même des relations avec le dispositif d'aide humaine. Un temps suspendu et un rétrécissement de l'espace caractérise ainsi la vie de Dominique, 54 ans, devenue totalement impotente des suites de l'évolution de sa maladie depuis une dizaine d'années :

> *L'entretien se déroule dans le salon. Comme à chacune de nos rencontres Dominique et sa mère sont à leurs places habituelles, chacune sur un des deux canapés placés en angle. A mon arrivée, légèrement assoupies, elles regardent la télévision, le téléfilm du début d'après-midi. Dominique qui ne marche plus et qui refuse d'utiliser un fauteuil roulant, passe toute sa journée dans ce canapé, exactement au même endroit, du premier passage du SSIAD pour la lever, jusqu'au second passage pour la remettre dans son lit en fin d'après-midi. Etant devenue incontinente et en conséquence garnie, elle ne le quitte même plus pour assurer ses besoins. Les jours se succèdent, invariablement. Les rares sorties du logement ont lieu à l'occasion de rendez-vous médicaux ou de visites chez sa sœur. Dominique trône dans son fauteuil, toujours très droite, les jambes croisées, les bras immobiles sur les accoudoirs. Elle bouge peu, et ne s'exprime quasiment plus compte tenu de son aphasie, en dehors de quelques phrases stéréotypées qu'elle répète inlassablement « j'aime pas les cons », « on est heureux », « je suis belle ».*
>
> *Sa mère, qui a plus de 80 ans, rencontre aussi des difficultés pour marcher. Son déambulateur installé à ses côtés, elle ne quitte guère davantage son coin du canapé.*
>
> *Sur le mur du salon, de nombreuses photos accrochées représentent les enfants et les petits enfants. Sur la commode, une photo en noir et blanc encadrée de Dominique le jour de son mariage, il y a plus de 30 ans. Elle est belle, jeune, et fume une cigarette. A l'époque, il n'y avait encore aucun signe de la maladie neurologique qui allait se déclarer quelques années plus tard. Dans le discours de la mère, ponctué par le bruit marqué du tic-tac de la pendule du salon, se superposent des temps et des époques différentes. Dans ses propos, comme dans les quelques phrases prononcées par sa fille, l'époux de Dominique décédé il y a une quinzaine d'année, est toujours présent, tandis que Dominique dans le discours de sa mère, ne semble déjà ne plus être totalement là.*

Les incapacités motrices conduisent à des rapports au temps qui peuvent prendre des formes

variables. La situation de monsieur Canet n'en constitue ainsi qu'une illustration possible, tandis que l'exemple de Dominique renvoie à une autre réalité temporelle. Mais toutes ces situations ont pour caractéristique commune une perturbation du rapport au temps. Celui-ci n'est jamais fluide. Il est toujours question d'un temps vide qui s'étire interminablement et/ou qui se rétracte et après lequel tant la personne en situation de handicap que les professionnels doivent courir.

L'expérience de la temporalité des personnes en situation de handicap vivant à domicile se singularise également par une inscription dans la vie sociale tiraillée entre deux tensions contraires. Que les personnes connaissent un isolement important, ou qu'elles ne soient jamais seules du fait de la présence permanente de professionnels à leur domicile, dans les deux cas, les frontières d'une intimité sont mises à mal à travers la perturbation de l'existence même d'un dedans et d'un dehors.

1.2. Entre isolement et impossible solitude

La vie sociale, associative et le réseau relationnel des personnes rencontrées dans cette recherche sont d'une extrême diversité. A l'image d'Etienne Canet, certaines personnes sont pressées que leurs soins et le passage des aides humains soient terminés pour pouvoir enfin rejoindre leurs proches ou se rendre à leurs activités ou rendez-vous. Mais 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 de solitude.

Dans tous les cas, même chez les personnes les plus actives ou ayant un réseau social développé, le temps passé au domicile notamment du fait de la contrainte des soins, des passages des professionnels, reste important. Les sorties à l'extérieur sont limitées à des créneaux horaires bien précis. L'importance des incapacités motrices, les périodes d'alitement, d'hospitalisation, les douleurs, les possibles difficultés de régulations thermiques restreignent la possibilité même de sortir de chez soi.

Chez monsieur Canet, le simple fait de pouvoir quitter son lit est conditionné par plusieurs facteurs, principalement les horaires de passage du SSIAD et le fait de ne pas avoir de douleurs dorsales trop importantes. Même une fois en dehors de sa chambre, sortir du logement reste compliqué dans la mesure où il ne peut fermer sa porte d'entrée à clef, ni

pousser seul la porte de l'immeuble. De toute façon, monsieur Canet considère qu'il n'y a que peu d'intérêt à quitter son appartement dans la mesure où il ne participe à aucune activité sociale. Toute la vie se déroule donc à l'intérieur du logement. S'il ne sort guère de chez lui, c'est son entourage familial proche qui se déplace en effet quotidiennement à son domicile.

Dans certaines situations, le repli à l'intérieur du logement est une conséquence directe des incapacités motrices. Il peut également résulter d'une perte d'envie, 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 rencontrées, le réseau social se limite ainsi aux personnes qui pénètrent dans le logement, autrement dit essentiellement les professionnels du dispositif d'aide et l'entourage familial ou amical proche. 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.

Paradoxalement, ce repli social peut cohabiter avec une impossible solitude. C'est le cas des personnes en situation de handicap qui bénéficient d'interventions d'aide humaine constante ou quasi-constante à leur domicile. Cette situation les conduit à ne jamais pouvoir être seules, que cela soit à l'extérieur ou même dans leur propre logement. Etre constamment sous le regard d'autrui représente alors un poids, une atteinte à l'intimité. La simple possibilité d'être seule devient une forme de liberté inaccessible. Ainsi, Candice, une jeune femme de 26 ans, atteinte d'une myopathie, a des aides humaines 24h/24 à son domicile. Parfois, elle s'accorde quelques minutes seule en demandant à ses auxiliaires d'aller faire une course, tout en sachant le risque vital qu'elle prend si jamais cette absence dure trop longtemps et qu'elle se retrouve en détresse respiratoire.
Dans ce contexte, l'intervention continue du dispositif d'aide humaine au domicile, si elle est nécessaire au regard du handicap de la personne, conduit à une situation dans laquelle il n'y a plus de dedans possible, préservé du regard d'autrui. Cette présence constante d'aides humaines, se succédant les unes aux autres, accédant à l'ensemble du logement, et avec lesquels la personne va plus ou moins avoir d'affinités, questionne l'existence d'une intimité possible chez soi.

1.3. Des frontières du corps à celles de l'espace habité

Si les incapacités motrices ont des répercussions en termes de temporalité et de déploiement dans la vie sociale, elles conduisent également à des situations dans lesquelles les frontières du chez-soi sont bousculées.

Les difficultés d'accès au logement, comme on a pu le décrire chez monsieur Canet, reviennent régulièrement dans les situations des personnes rencontrées dans la recherche. Difficultés à pouvoir rentrer chez soi, à en sortir, système de domotisation des ouvertures qui dysfonctionne… Les exemples observés furent nombreux tout au long des enquêtes.
Ainsi Thomas, un jeune homme myopathe a des auxiliaires 24h/24. Ce sont ces dernières qui ouvrent normalement la porte aux soignantes du SSIAD. Mais le matin où je me présente à son domicile avec l'infirmière, l'auxiliaire dort profondément. Elle ne nous entendra pas sonner à la porte pendant plus de 20 minutes, pas plus qu'elle n'entendra Thomas, immobilisé dans son lit, tenter également de la réveiller en l'appelant. Thomas se retrouve alors enfermé chez lui. L'infirmière finira, comme Ludivine chez monsieur Canet, par faire le tour de l'appartement à la recherche d'une entrée dérobée, en l'occurrence une fenêtre.
Cyril, un homme d'une trentaine d'année, atteint d'une infirmité motrice cérébrale, a lui mal dormi toute la nuit, inquiet que la porte domotisée de son logement ne s'ouvre à cause d'un court-circuit provoqué par l'orage. A l'inverse, celle de l'appartement d'Elise a refusé de se fermer, alors qu'elle s'apprêtait à partir en week-end.
Pour sa part, madame Demal n'arrive plus à placer la clef dans la porte d'entrée de sa maison. Elle laisse donc en permanence celle-ci ouverte, même quand elle s'absente de chez elle, quitte à prendre le risque que n'importe qui ne s'introduise.
Quant à Mathieu, il répète aux soignantes, en vain, chaque jour, de sonner à l'interphone d'une entrée précise du bâtiment car c'est la seule qu'il puisse ouvrir avec son contrôle d'environnement.

Cette pluralité de situations amène à interroger la distribution du corps au sein de l'espace habité. Elle conduit à inscrire l'analyse sur les frontières du corps, dans un parallèle possible avec ces frontières du logement que constituent les ouvertures. Aux corps bousculés par les incapacités motrices, font écho ces logements mi-clos ou mi-ouverts. L'impossibilité de maîtriser seul les frontières tant de son corps que de son logement expose à une même

potentielle vulnérabilité ou un risque d'exposition de soi. Dans les deux cas, le recours à une aide technique ou humaine est nécessaire pour gérer ces différents types de frontières. Il s'instaure dès lors une forme d'équivalence entre les frontières du « soi » et les frontières du « chez soi », autrement dit entre les manières d'habiter le corps ou l'espace du logement.

Les frontières du logement, au même titre que celles du corps, contribuent à définir un dedans et un dehors, qui sont au fondement de la construction de l'intimité. Elles mettent donc en jeu de façon similaire les frontières du soi. La question de la difficile maîtrise des frontières se retrouve donc simultanément chez les personnes en situation de handicap, à la fois au niveau du corps mais aussi en écho au niveau du chez-soi, c'est-à-dire du logement et de ses ouvertures.

Prendre en compte ce parallèle entre frontières du soi et frontières du chez-soi permet de décrypter les tensions fréquentes, relatives au logement, que l'on a pu observer entre les personnes en situation de handicap et le dispositif d'aide. Il permet également d'appréhender la diversité des comportements des personnes dans la gestion des frontières du chez soi comme un indicateur des arts de faire et des stratégies[101] mises à l'œuvre pour préserver ces frontières du soi. Deux exemples, celui de l'usage des clefs et de la question du seuil, permettent d'illustrer notre propos.

L'usage des clefs

Le simple fait pour les professionnels du SSIAD et du SAAD de pouvoir accéder à l'intérieur du logement des personnes chez qui ils interviennent est une opération complexe. La personne peut ne pas être en mesure d'ouvrir sa porte seule. Elle peut être alitée. Le système d'électrification de la porte, quand il existe, peut être défaillant, ou tout simplement elle peut être en retard à l'arrivée de l'intervenant. Dans ce contexte, les deux services possèdent une partie des clefs des usagers chez qui ils se rendent L'objectif est à la fois de simplifier les interventions des salariés, mais aussi de pouvoir accéder au logement en cas d'urgence. La direction du SAH en fait donc systématiquement la demande aux personnes à leur entrée dans le service. Simple formalité pour certains, d'autres s'y opposent catégoriquement à l'image de Monsieur Canet, et ce malgré les relances. S'il motive ce refus par le coût financier engendré par le faire de réaliser des doubles de clefs, c'est surtout la crainte que celles-ci ne circulent

[101] Selon la distinction établie par Michel de Certeau entre tactique et stratégie, on parlera ici de stratégie dès lors que celle-ci s'établit à partir d'un territoire, en l'occurrence le logement.

entre des mains étrangères qui pourraient les perdre ou être malveillantes qui prédomine. Ainsi Thomas avait d'abord accepté de donner un double de ses clefs avant que le service ne les égare. Depuis, il rejette fermement toute nouvelle demande.

Pour certaines personnes confier ses clefs au service ne pose pas de difficultés particulières ou peut même être rassurant. Pour d'autres, cette demande est perçue comme une atteinte à leur intimité. Elle renvoie à la menace que l'on puisse s'introduire chez-elles, sans qu'elles ne le sachent. Cet exemple des clefs illustre l'articulation entre les frontières de l'espace habité et les frontières de l'intimité et les stratégies différentes de préservation des frontières du soi qui vont ou non émerger selon les personnes.

Indépendamment du partage des clefs avec les professionnels intervenant au domicile, la manière dont les personnes gèrent la question de l'entrée ou de la sortie de leur logement reflète plus largement leurs expériences des frontières, comme en témoigne la situation de madame Guiguen :

> *Madame Guiguen a 54ans. Atteinte d'une maladie neurologique évolutive, elle vit seule depuis 25 ans à domicile et n'a plus aujourd'hui aucune mobilité des quatre membres. Pour madame Guiguen, le simple fait de pouvoir quitter son logement ou de revenir chez elle représente une opération complexe. Cet acte en apparence banal nécessite en effet toute une planification : réserver un transport adapté, partir et arriver en même temps qu'une auxiliaire ou un voisin pour introduire sa clef dans la serrure, puis ouvrir la lourde porte de l'immeuble, et donc définir à l'avance la durée de la sortie, tenir compte de la météo compte tenu de ses fragilités respiratoires et du fait qu'elle ne pourra pas se dévêtir ou se couvrir seule…*

Madame Guiguen a une organisation rodée au fils des ans grâce à laquelle elle parvient à une relative autonomie et une vie sociale importante à l'extérieur de son logement. Néanmoins, dans son discours, comme dans les faits, l'équilibre sur lequel s'appuie son quotidien repose sur des bases précaires. Qu'il s'agisse de rentrer ou de sortir de chez elle, ou de tout autre demande, le moindre imprévu extérieur, ou la simple envie d'introduire un peu de spontanéité dans un quotidien très réglé, risque aussitôt de faire s'écrouler toute cette organisation et de la mettre en difficulté.

La question du seuil

Les frontières du logement peuvent s'apparenter à des frontières identitaires. L'usage qu'ont les personnes en situation de handicap de ces frontières contribue à définir ce qui fait ou non partie de soi. C'est donc à partir de sa propre définition d'elle-même et de l'intimité, que la personne va choisir qui est, ou non, autorisé à franchir ces frontières du chez-soi.

Le protocole mis en place lors des enquêtes a conduit à analyser cette articulation entre la question du seuil et celle des frontières identitaires, après l'avoir expérimenté de l'intérieur de par la posture d'observateur. Revenir sur l'exemple d'Etienne Canet permet de développer cet aspect.

Comme cela est dit plus haut, mon incertitude était grande lors des temps d'observation de soins, quant à la place précise que je devais prendre, et à quelle distance de la personne je pouvais m'installer. Sans en avoir au départ pris conscience, j'optais instinctivement pour une place similaire lors de chaque temps d'observation: c'est-à-dire à l'extérieur de la pièce dans laquelle se déroulait l'action, autrement dit sur le seuil de la porte de la chambre, de la salle de bain, sans jamais pénétrer directement dans ces pièces.
Au fur et à mesure des observations, j'ai pris peu à peu conscience que cette place n'était pas anodine et que je ne l'avais pas occupée par hasard. Cette posture découle d'une définition de l'intimité, sans doute en partie personnelle et en partie socialement construite. On peut l'analyser à travers la séquence du passage développé par Van Gennep[102]. Le seuil de la pièce marque une transition. Le franchir revient à passer d'un espace public (du salon, du couloir) à un espace privé (la chambre, la salle de bain), autrement dit à passer du dehors au dedans. Le seuil détermine une limite que je ne souhaitais pas franchir de manière à ne pas pénétrer encore davantage, que ma propre présence ne le faisait déjà, dans l'intimité de la personne. C'est donc ainsi que j'entendais me positionner lors des soins.

Mon malaise est donc grand quand monsieur Canet me demande de franchir le seuil de la pièce, afin de rentrer dans sa chambre, puis dans sa salle de bain, de manière à m'installer au plus près de lui pour mieux voir le déroulement de ses soins, ce qui correspond effectivement à l'objet de ma venue à son domicile. J'en suis d'autant plus troublée qu'il ne s'agit pas d'une

[102] Van Gennep définit le passage selon un modèle tripartite. Chaque rite de passage comporte trois phases dites de séparation, de marge et d'agrégation ou bien de préliminaire, liminaire, postliminaire. Le rite s'inscrit à la fois dans une dimension d'espace - avec un passage matériel comme le seuil d'une maison, un pont - et de temps, avec la structure tripartite du rite. (A. Van Gennep, *op cit*, 1909)

proposition de sa part que j'aurai pu refuser, mais d'une assignation. Je me dois de me mettre précisément à l'endroit qu'il m'indique.
Monsieur Canet ne présente aucun trouble cognitif, et n'a tenu à aucun moment de propos déplacés qui auraient permis d'interpréter son attitude dans le sens d'une forme de désinhibition. On peut analyser cette situation comme la confrontation entre deux définitions des frontières du corps et de l'intimité : la mienne et celle de monsieur Canet. Franchir le seuil de la porte de la pièce signifie pour moi rentrer au-dedans de l'intimité de la personne : c'est-à-dire à la fois l'intimité spatiale de la chambre conjugale, ou de la salle de bain et en même temps l'intimité des soins corporels qui s'y déroulent. Cela ne revêt apparemment pas le même sens pour monsieur Canet. Ma présence au pied de son lit ou à côté de sa baignoire tandis que la soignante s'occupe de lit, ne semble à aucun moment ne l'avoir incommodé. De même, son épouse n'y fait à aucun moment référence lors de nos échanges, alors même que la question de l'intimité et de sa préservation fut au cœur de chaque entretien.

Accepter de franchir le seuil de ces pièces à la demande de monsieur Canet, et occuper la place d'observation désignée par lui, n'aurait pu être qu'une anecdote de terrain. Mais elle revêt en réalité une valeur heuristique dans la compréhension de la construction des frontières de l'intime.
Dans cet exemple, on constate que les incapacités motrices majeures bouleversent la définition socialement établie de ce qui constitue l'intime. Néanmoins, elles n'annihilent pas pour autant toute forme d'intimité. Le découpage entre ce qui constitue l'espace public et l'espace privé, entre un dehors et un dedans, va s'opérer autrement. Les incapacités motrices majeures conduisent les personnes à établir de manière individualisée les frontières du soi, en établissant les limites entre ce qui est ou non extérieur à soi, autrement dit entre soi et l'autre. A partir de là, elles redéfinissent la nature des seuils d'un intime à ne pas franchir.
Monsieur Canet identifie clairement les frontières d'une intimité familiale et spatiale. Il s'efforce au quotidien de les préserver au maximum dans les relations avec le dispositif d'aide. Il parle ainsi peu de lui, n'aime pas qu'on lui pose de questions personnelles, et refuse de donner les clefs de son logement. Les intervenants extérieurs ne franchissent pas les limites de son intimité quand ils pénètrent dans sa chambre ou sa salle de bains, puisque cela fait partie pour lui de la normalité de leur intervention. Mais ils le font dès lors qu'ils tentent de franchir d'autres seuils : notamment celui de son salon, ou de la cuisine où se réfugie son épouse dès que les soignantes arrivent. L'accès de ces pièces est réservé exclusivement aux proches. Il en va de même si les professionnels le questionnent, sans y être invités, sur sa vie

familiale. La place que monsieur Canet donne au chercheur relève d'une même stratégie de définition des frontières de l'intime : si mon accès à la chambre ou à la salle de bain n'a jamais posé de problème, je ne serai autorisée à rentrer dans son salon et à rencontrer son épouse qu'au terme de plusieurs rencontres.

Dans un contexte ordinaire, le terme d'habitat désigne la vie familiale et domestique des personnes, le lieu de leurs arrangements privés loin de la sphère publique. En ce sens, l'habitat renvoie à l'intimité, à ce qui est soustrait au regard d'autrui. Il est par nature un « intérieur ». Or intérieur et intimité dérivent tout deux du même adverbe latin *intus* qui signifie « dedans[103] ». Cette polysémie du terme renvoie à l'homologie entre l'intérieur de l'espace habité et l'intérieur de la personne. Dans les deux cas, l'intérieur c'est ce qu'il y a au dedans. Entre l'intérieur de l'individu et le monde, il y a les limites du corps et de la peau. De la même façon, entre l'intérieur de l'espace habité et l'extérieur il y a les murs de la maison. Dans ce parallèle entre la structure du corps et la structure de l'espace habité, le chez-soi représente l'espace de la constitution d'une identité et de l'évolution de cette dernière.
Or, les incapacités motrices lourdes conduisent à bousculer la définition socialement établie de ce qui constitue l'intime. La personne en situation de handicap se retrouve en effet exposée au regard de professionnels au sein même de son domicile. Ce recours important à un dispositif d'aide brouille les frontières entre soi et l'autre, entre un dedans et un dehors. L'opposition classique entre intérieur et extérieur, entre sphère privée et publique qui contribue à définir l'intimité n'est plus opérante ici. Les rapports à l'espace, à la temporalité et au chez-soi qui résultent des incapacités motrices obligent les personnes à réinventer le contenu possible d'une intimité et des frontières du soi dans ce cadre.

2. Une redéfinition du dedans et du dehors

Les incapacités motrices génèrent des situations de distribution du corps qui se jouent également dans les relations avec le dispositif d'aide technique ou humaine. De nouveau, la définition entre ce qui est à l'intérieur ou à l'extérieur de la personne se trouve perturbée.

[103] P. Serfaty-Garzon, *op cit.*, 2003

2.1. Les aides techniques : entre amélioration et captation de soi

Chez Etienne Canet, certaines aides techniques sont incorporées au point qu'elles font étroitement parties de l'expérience qu'il a de son corps. Des appareillages ont pénétré physiquement à l'intérieur de lui, comme la barre posée dans son dos suite à l'opération d'arthrodèse. Cette incorporation peut également être indépendante des limites de la peau, à l'image du fauteuil roulant électrique. Etienne ne va que quelques heures par jour sur son fauteuil. Pourtant chaque modification apportée sur ce dernier est appréhendée comme une grave atteinte corporelle. Tous les repères d'Etienne sont alors bousculés, et son rapport à l'environnement perturbé. Comme on l'a décrit, il cherche au maximum à éviter cette situation déstabilisante, tant sur le plan corporel que dans ses relations au monde. Le fauteuil s'inscrit dans le prolongement de son corps et en améliore les capacités. Dès lors, pour Etienne, le corps et le fauteuil sont indissociés et ne font plus qu'un.
Il n'entretient pourtant pas ce rapport avec toutes ces aides techniques. D'autres occupent en effet une position distincte et sont appréhendées comme totalement extérieures à lui. C'est le cas des attelles et encore davantage du lève-personne, dont l'utilisation, on l'a vu, suscite chez lui de la méfiance. L'aide technique est alors perçue comme une contrainte, mais également comme une source d'affaiblissement. Elle symbolise un danger, non seulement pour le corps mais aussi pour soi.

Comme dans le cas du lève-personne chez Etienne Canet, des relations ambivalentes caractérisent le rapport des personnes rencontrées dans cette étude, à certaines de leurs aides techniques. Celles-ci vont d'une simple réticence à un refus total d'utilisation. Ce type de réaction suscite souvent de l'incompréhension de la part de l'entourage familial ou professionnel qui perçoit ces aides techniques uniquement en termes d'aide ou d'autonomie complémentaire.
Ce rejet d'un certain nombre d'adaptations s'accompagne le plus souvent, comme chez Etienne, d'un discours sur l'effort physique nécessaire, sur l'importance de ne pas se laisser aller. Une part d'inconfort est jugée indispensable. Il faudrait l'accepter afin de maintenir autant que possible son autonomie. Ainsi pour Viviane, une femme de 40 ans, atteinte d'une amyotrophie spinale infantile, chaque changement de fauteuil roulant électrique constitue une opération considérée comme dangereuse. Elle la retarde donc au maximum, attendant que son

fauteuil soit totalement hors d'usage. L'acquisition de chaque nouveau fauteuil est l'occasion d'une *« mini-dépression »*, qu'elle explique par la perte momentanée de ses repères corporels, mais aussi par le constat douloureux que les aides techniques deviennent à chaque fois plus efficaces que son propre corps, dont les capacités fonctionnelles s'amoindrissent progressivement.

De même, pour Thomas, un jeune homme myopathe de 25 ans, plus la maladie avance, plus il doit recourir à des adaptations et à des aides techniques nombreuses, onéreuses et sophistiquées. Si celles-ci contribuent à améliorer son quotidien, il convient également selon lui de s'en méfier. Une certaine vigilance serait nécessaire, ces adaptations représentant à ses yeux un piège : celui de la tentation de la facilité. En étant plus performantes que lui, elles incarneraient un risque, celui de capter ses dernières capacités corporelles restantes :

> *« C'est vrai que quand on a une maladie neuromusculaire, il ne vaut mieux pas utiliser tous les systèmes. Parce qu'on sait, on connait les systèmes qu'on pourrait avoir, mais il ne vaut mieux pas se faciliter la vie tout de suite. Parce que mine de rien, on n'a peut-être pas beaucoup de force, mais si on utilise moins nos muscles, voilà, si on prend une habitude de confort tout de suite, si moi on m'avait donné le mini-joystick pour contrôler l'ordinateur, moi le mini-joystick je l'aurais fait tout de suite. Mais du coup j'aurais perdu plus vite la mobilité de ma main aussi.»*

Dans ce cadre, la relation d'incorporation est renversée. La personne en situation de handicap ne considère plus l'aide technique comme faisant partie d'elle-même. Au contraire, c'est l'aide technique qui est perçue comme s'emparant des forces de la personne, s'appropriant le corps et ses potentialités. Une relation de concurrence s'instaure alors entre le corps et les aides techniques, devenues symboliquement menaçantes. La confusion s'installe alors : la perte d'autonomie résulte-t-'elle d'une évolution de l'état de santé, ou du relais pris par l'aide technique : *« Après mon premier fauteuil électrique, je pouvais marcher un tout petit peu. Et dès que j'ai eu mon fauteuil, ben du coup comme ça devenait un effort pour moi de marcher, et quand on a un effort et qu'on nous propose un matériel qui à la limite nous décharge de cet effort-là, ben forcément on va prendre cette solution-là (Thomas)».*

Les incapacités motrices conduisent donc à perturber les notions d'intériorité et d'extériorité du corps, mais également le contenu de ce qui doit être montré, ou non, à autrui. Les personnes en situation de handicap sont exposées quasiment en permanence au regard, que

cela soit celui des anonymes dans l'espace public, ou celui des aides humaines jusque dans l'intimité de leur logement et de la nudité de leur corps. On a analysé de quelle manière cette exposition de soi constitue une atteinte à l'intimité. Mais le mouvement inverse s'opère également. Les incapacités motrices majeures peuvent en effet obliger les personnes à dissimuler ce qui normalement est offert à la vue de tous. Il y a alors une même atteinte aux frontières corporelles. Pour Viviane, contrainte d'utiliser un masque nasal, cette situation constitue une atteinte à son identité :

> *Viviane est sous assistance respiratoire depuis 19 ans. Chaque nuit et occasionnellement la journée, elle doit utiliser un système de ventilation avec un masque respiratoire qui lui recouvre une partie importante du visage. Les deux premières années, elle raconte avoir très mal supporté psychologiquement de devoir porter ce masque et ne pas supporter « de se voir dans une glace avec ». Elle se cachait donc pour le mettre. Avec les années, dans l'intimité de son logement ou avec ses proches, Viviane s'est peu à peu habituée à cette aide technique. Malgré tout, il lui est toujours difficile de porter son masque en public. Viviane craint encore de « faire peur », voire « de choquer » de par l'image de la maladie que ce masque contribuerait à lui seul, selon elle, à véhiculer.*
>
> *Par ailleurs, avec ce masque qui « cache » une partie de son visage, Viviane a le sentiment que les gens ne parviennent plus à la voir derrière, et qu'ils n'ont donc pas accès à ce qu'elle est réellement. Pour elle, en dissimulant son visage, le masque contribue également à occulter son identité : « Et je me dis que c'est vrai, tu perds, tu n'es plus, je ne sais pas, qu'une paire d'yeux ! ». Dans ce contexte, devoir le porter en permanence serait inacceptable. Si ses difficultés respiratoires s'aggravent encore, elle envisage d'être trachéotomisée : « je trouve que quelqu'un avec un masque, tu ne vois pas bien. Tu ne le vois pas […] et quand je vois les gens avec une trachéo, finalement, la trachéo tu ne la vois pas. Tu vois les tuyaux qui partent, mais bon tu n'es pas là collé au cou. Et les gens du coup tu les vois mieux. Enfin oui, tu as plus affaire à un individu.»*

Pour Viviane, l'altération des frontières corporelles équivaut à une atteinte identitaire, une perturbation directe des frontières du soi. Le fait que ces atteintes concernent le visage renforce encore cet aspect. En effet, dans les sociétés occidentales contemporaines, l'apparence corporelle, mais surtout le visage, sont envisagés comme le reflet fidèle de

l'identité[104]. Le visage est investi comme le foyer de l'être, l'axis mundi de la singularité de chacun. Dans ce contexte sociétal donnant une importance majeure au visage, toute atteinte de ce dernier, comme le masque nasal, constitue un ébranlement identitaire. Il vient perturber en conséquence les interactions avec autrui en incarnant une « mise à mort symbolique »[105].

2.2. Des modalités diverses d'assimilation du dispositif d'aide humaine

L'expérience du recours aux aides techniques s'inscrit dans des mouvements contraires de prolongement du corps et de soi, ou à l'inverse de captation par les aides techniques. Ces mouvements d'incorporation ou de rejet à l'extérieur de soi dans les rapports avec le dispositif d'aide technique, se retrouve également dans les relations avec les aides humaines.

Chez Etienne Canet, l'expérience des incapacités motrices est totalement partagée avec son épouse. Celle-ci sait tout autant que lui les contraintes, les sensations, les limites, les connaissances qui en résultent. En vivant avec son mari tétraplégique, Nathalie se retrouve elle-même de plein pied dans la situation de handicap que connait ce dernier. Tous deux se considèrent autant concernés l'un que l'autre par cette expérience corporelle.
Il en est tout autrement de la place occupée par les professionnels du SSIAD, pourtant eux aussi impliqués quotidiennement auprès d'Etienne. Celui-ci refuse que les aides humaines n'accèdent à autre chose que la dimension physique de son corps. Toute autre forme de partage de son intimité, celle de son logement, de sa vie familiale, de ses centres d'intérêt leur est refusé. Il leur parle très peu si ce n'est sous forme d'ordre, les surveille et ne s'autorise que rarement des échanges personnels. Les aides humaines sont réduites à un rôle de prothèse, une aide technique parmi d'autre, dont au même titre que le lève-personne il convient de se méfier et de contrôler l'utilisation.

Chaque personne rencontrée dans cette recherche construit sa propre définition de ce que représente pour elle l'intimité. L'accent va être mis tantôt sur l'une ou l'autre de ses composantes. A partir de cette définition s'établissent les frontières de l'intime, autrement dit les limites au-delà desquelles elle n'est plus respectée. Ainsi, pour certaines personnes, les

[104] C. Detrez, *La construction sociale du corps*, Seuil, coll. Points Essais, 2002
[105] D. Le breton, *op cit.*, 1991, p.323-331

soins corporels demeurent une situation mettant à mal leur intimité, même si elles y sont confrontées depuis longtemps. A l'inverse, pour monsieur Canet, les soins de nursing ne constituent plus une violation de son intimité, alors même qu'il est exposé quotidiennement à des soins particulièrement intrusifs tels que des touchers évacuateurs des selles. Pour lui, le respect de son intimité passe avant tout par une moindre intrusion des professionnels dans l'espace de son logement et par la dissimulation des éléments de sa vie personnelle et familiale.

Les modalités d'élaboration de l'intimité entraînent des représentations différentes du dispositif d'aide. Elles suscitent des choix variables en termes d'organisation des aides humaines. C'est le cas notamment dans la répartition des rôles entre aidants familiaux et professionnels. On observe ainsi des configurations extrêmement variables, en fonction de la définition de l'intimité opérante chez la personne. Chez Etienne Canet, l'intervention des professionnels transgresse son intimité. A l'inverse, pour certaines personnes, les membres de la famille demeurent extérieurs à l'expérience du handicap, tandis que les aidants professionnels intègrent les frontières corporelles. C'est notamment le cas pour Alice. La jeune femme estime que son intimité, en tout cas ce qu'elle considère comme telle, est davantage préservée quand ce sont les auxiliaires de vie qui interviennent, que lorsque ses proches s'occupent d'elle :

> *Depuis le début de sa vie de couple, il y a 9 ans, la maladie neurologique d'Alice a évolué. Sa dépendance et ses besoins en aide humaine se sont accentués. A 30 ans, la jeune femme a néanmoins toujours refusé que son conjoint n'intervienne pour ses soins ou la toilette. Cette situation lui semblerait inacceptable et risquerait pour Alice de pénaliser sa vie de couple « 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 gêne 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.*

Dans la situation d'Alice, on a une différenciation entre deux niveaux d'intimité : une intimité physique liée à l'entretien du corps et une intimité d'ordre sexué ou conjugal. Alice ne veut pas confier la première à son compagnon de crainte que cela ne nuise ensuite à la seconde. Ces deux dimensions de l'intimité doivent donc pour elle rester totalement dissociées.

La confrontation des deux exemples d'Etienne et d'Alice illustre l'existence de variables dans la répartition possible des éléments du dispositif d'aide (humaine ou technique) qui s'inscrivent ou non dans le prolongement de soi.

2.3. Une expérience qui se construit par-delà les limites du corps

La situation d'Etienne Canet a permis d'observer que les incapacités motrices majeures conduisent à l'expérience d'un corps à la géométrie variable. Les frontières corporelles sont perturbées à la fois dans les bouleversements qui s'opèrent entre intériorité et extériorité, mais aussi du fait du prolongement du corps par-delà la barrière de la peau.

En phénoménologie, la chair est au fondement du rapport au monde et de la communication intersubjective[106]. Appliqué à un contexte d'incapacités motrices, ce principe de l'incarnation éclaire cette expérience singulière des frontières corporelles et les articulations qui en découlent sur le plan identitaire. La perception est toujours réalisée à partir d'un point de vue, autrement dit du corps. Chez la personne en situation de handicap, le corps seul n'est plus en mesure d'interagir directement et de façon autonome avec ce qui l'entoure. C'est donc le dispositif d'aide qui remplit cette fonction de médiation entre le corps, en tant que sujet percevant, et le monde. Le dispositif d'aide définit l'expérience que l'individu a de son corps et de son environnement. Dans une perspective phénoménologique, le corps se prolonge et l'incarnation se réalise donc en partie dans ce dispositif.

Par ailleurs, le corps humain intègre les schèmes de pensées et d'action conduisant l'ensemble des gestes routinisés. Ces schèmes ne se limitent pas aux strictes frontières du corps biologique. Les objets et les espaces familiers peuvent aussi être incorporés à la définition de l'individu. Ils participent d'un « moi élargi »[107], reflet de ce que Merleau-Ponty désigne comme étant la capacité d'une dilation de notre être au monde[108]. Notre géométrie corporelle s'établit selon une importante variabilité, indépendante du corps biologique et de ses frontières strictement délimitées.

---

[106] E. Husserl, *Idées directrices II*, Paris, Gallimard, 1985 (trad. Paul Ricoeur) (1° éd 1913) ; M. Merleau-Ponty, *Phénoménologie de la perception*, Paris, Gallimard, 1945 ; *Le visible et l'invisible*, Paris Gallimard, 1964

[107] G. Simmel, *Secret et sociétés*, Strasbourg, Circé,1991, p.62

[108] « L'habitude exprime le pouvoir que nous avons de dilater notre être au monde » M. Merleau-Ponty, *op cit.* , 1945 p168.

En ce sens, en permettant l'action et l'expérimentation avec le monde environnant, les aides techniques deviennent une partie intégrante du corps. Cette pénétration, voire cette prise de possession du corps, par les appareillages et la technique n'est pas exclusive aux personnes en situation de handicap. Elle est néanmoins particulièrement prégnante chez les personnes présentant des incapacités motrices lourdes, dans la mesure où cette relation s'inscrit dans un rapport de dépendance. Les aides techniques, les appareillages ne sont plus seulement extérieurs, mais ce qui fait corps, ce à travers quoi perception et action sont rendues possibles. Ils deviennent en conséquence un réel prolongement du corps. Agissant comme une prothèse, ils constituent le plus souvent l'unique moyen d'interagir corporellement avec son environnement, représentant ainsi une amélioration des potentialités de ce corps.
Parallèlement aux aides techniques et autres adaptations, la question du prolongement du corps et de ses frontières concerne aussi les tierces-personnes. L'auxiliaire de vie, le soignant, ou encore le conjoint qui remplit un rôle d'aidant, dans sa fonction de médiateur avec l'environnement extérieur, devient une extension du corps et de ses possibilités. Pour pousser la porte de son logement et pouvoir sortir de chez lui, pour boire un verre d'eau, pour répondre quand le téléphone sonne ou encore pour s'assurer qu'il est assis droit dans son fauteuil, Etienne Canet doit en permanence passer par le corps d'un autre, tantôt celui de sa femme, de son fils ou des soignants du SSIAD.

Toutefois, ce que la recherche permet de mettre en avant c'est que ces processus d'incorporation du dispositif d'aide par rapport à soi ne s'opèrent pas selon un modèle unique. Des variables importantes existent. Elles se traduisent par une localisation différente des limites entre un dedans et un dehors. Celle-ci contribue dans le même temps à définir les frontières d'une intimité et les frontières du soi.

3. L'altération des frontières entre soi et l'autre

Les incapacités motrices conduisent à une distribution du corps qui s'opère, comme on l'a décrit dans l'exemple d'Etienne Canet, par l'éclatement des espaces-temps et une relation alternant entre incorporation ou rejet en dehors de soi des aides techniques et humaines. Cette distribution de soi n'est néanmoins pas sans risque du point de vue de l'intégrité de l'identité de la personne.

L'organisation de la vie à domicile des personnes en situation de handicap, repose sur le recours à de multiples adaptations ainsi qu'à une pluralité d'intervenants, tantôt des professionnels, tantôt des aidants familiaux. Des relations d'incorporation s'établissent avec ce dispositif d'aide polymorphe. Celles-ci ne s'opèrent néanmoins pas de façon unilatérale. L'aide humaine apparait par moment comme le prolongement de soi. Mais dans d'autres contextes, au même titre que ce qui a été analysé dans le rapport aux aides techniques, les aides humaines sont appréhendées comme une menace vis-à-vis de l'intégrité corporelle.
Chez Etienne Canet, les interlocuteurs dans le dispositif d'aide sont nombreux. Leurs rôles se complètent et tantôt se confondent. Ils s'inscrivent au final dans des rapports de rivalité ou de concurrence, conduisant à une situation d'écartèlement et de tiraillement autour du corps de la personne en situation de handicap. Au même titre, les relations qu'entretient Etienne avec ses aides techniques alternent entre la perception positive d'une possible amélioration des facultés corporels et un risque d'empiètement sur soi.
La spécificité de ces processus d'incorporation est donc leur réciprocité. La personne en situation de handicap incorpore le dispositif d'aide. Mais elle peut tout aussi bien être incorporée par ce dernier. Il en résulte des interactions non dénuées d'une forme de danger au regard de la préservation de l'identité de chacun des interlocuteurs.

En partant de l'exemple d'Etienne Canet, puis en élargissant à d'autres situations, on observera de quelles manières ces relations réciproques d'incorporation génèrent une altération des frontières relationnelles entre la personne en situation de handicap et son dispositif d'aide humaine.

3.1. Un cadre relationnel indéterminé

Les interactions entre Etienne Canet et le SSIAD se caractérisent, comme pour l'ensemble des autres personnes rencontrées dans la recherche, par une absence de cadre relationnel clairement identifié.

Etienne a vécu de nombreuses années en centre de rééducation. Dans ce contexte, il a connu des relations patient-soignants dont il conserve un souvenir globalement positif. Néanmoins, depuis qu'il vit à domicile et fait appel au SSIAD, il n'a pas retrouvé un mode de relation

similaire. Etienne reste méfiant à l'encontre des soignants. Des tensions se sont manifestées au cours des années passées et ressurgissent encore à l'heure actuelle.

Dans cette relation, chacun se pose la question du comportement que l'autre doit adopter et de ce qu'il est autorisé ou non de dire et de faire dans ce cadre.
Etienne et son épouse reprochent aux intervenants du SSIAD de manquer de professionnalisme, c'est-à-dire de ne pas se comporter comme les soignants qu'ils ont côtoyés jusqu'alors. Ils les trouvent trop curieux, posant des questions qu'ils jugent sans lien direct avec les soins à réaliser. Etienne estime son épouse plus compétente que les soignants qui sont considérés de façon totalement indifférenciée, qu'il s'agisse des aide-médico-psychologique, des aides-soignantes ou encore des infirmières du service.
De leur côté, les professionnels du SSIAD reprochent à Etienne son comportement directif, sa froideur, ainsi que le manque d'échanges conviviaux pendant les interventions. Son attitude ne correspond pas à leur représentation de ce que devrait être un usager du service. Ils trouvent qu'Etienne encadre trop les soins en disant ce qu'il convient ou non faire, et estiment totalement déplacé que l'enfant du couple se permette de faire de même.

Dans cette relation, chacun met donc en cause le comportement de l'autre, interroge sa légitimité, tout en ne sachant pas quelle attitude cet autre attend de lui en retour. L'absence de cadre relationnel clair provient donc en partie de cette indétermination concernant la définition des conduites à tenir, tant pour la personne en situation de handicap, que pour les membres du dispositif d'aide humaine. Elle résulte également du flou autour de ce qui peut ou non être dit dans le cadre de cette relation, et du traitement qui doit ou non être fait de cette parole échangée.
A chacune de leur intervention, les soignantes du SSIAD, qu'elles soient ou non proches d'Etienne, l'interrogent invariablement sur les activités de son enfant, la santé de son épouse, les sorties du week-end. Généralement sur la réserve, Etienne et Nathalie parlent peu d'eux et ne questionnent guère en retour les professionnels sur leur vie personnelle. Néanmoins certains jours, avec certaines soignantes, le couple se laisse aller à quelques confidences et les intervenants de même. Etienne évoque parfois ses difficultés personnelles, tandis que d'autres en retour lui font part avec complicité de leur déboires avec d'autres usagers, comme Lucie la jeune AMP. Pourtant Etienne est très choqué quand il réalise que ce qu'il a dit à l'une des soignantes est porté à la connaissance de toute l'équipe, alors qu'il considère qu'il s'agit d'informations sans lien avec ses soins.

Ce partage d'éléments personnels reste relativement limité chez Etienne Canet, en comparaison de la majorité des autres personnes rencontrées. Pourtant, déjà dans sa situation, on observe cette porosité et cette circulation de la parole échangée. Lors des interventions des professionnels au domicile, les informations personnelles et professionnelles s'enchevêtrent au fils des discussions. Il faut meubler un silence difficilement soutenable quand il se prolonge trop longtemps. Si les personnes en situation de handicap parlent d'elles-mêmes, en retour de nombreux professionnels évoquent aussi des éléments personnels : leur vie familiale, leurs difficultés au travail, leur problème de santé...

De façon globalement indifférenciée, ces informations de différentes natures sont ensuite relayées. Ce qui se dit lors des interventions sort du domicile, pour être partagé par les professionnels en équipe ou au cours du reste de leur tournée. De cette manière, peu à peu, tous les usagers du SAAD ou du SSIAD recueillent des éléments sur les autres personnes faisant également appel aux services. Ainsi Viviane est–elle au courant, via l'intervention du SSIAD à son domicile, du « *problème de testicule* » d'un monsieur qui est régulièrement avant elle sur la tournée de l'aide-soignante. De son côté, toute l'équipe sait quand le fils d'Etienne s'absente de l'école à cause d'un rhume, ou que son épouse a modifié l'organisation des meubles dans le salon. Thomas et Mathieu, deux jeunes hommes myopathes qui vivaient ensemble en colocation, continuent malgré leur déménagement dans des logements indépendants, d'entendre systématiquement parler de ce que devient l'autre, à chacune de leur intervention, et ceci à l'initiative de soignantes.

L'intervention des aides humaines s'inscrit donc dans un cadre relationnel aux contours flous. Cette situation résulte d'une relative indifférenciation des différents membres du dispositif d'aide (aidant familial, auxiliaire de vie, aide-soignant, infirmière), qui conduit à ne plus clairement identifier qui fait quoi. Elle conduit à une absence de définition des rôles sociaux de chacun. Elle engendre également une circulation non maîtrisée d'informations de nature hétéroclite en dehors du domicile.

3.2. Des confusions possibles autour de la nature de l'intimité

Cette absence de frontières claires entre soi et l'autre entraine des interactions marquées par des incertitudes quant à la nature réelle de la relation en cours, comme on l'illustrera dans les situations suivantes.

La gestion des moments d'inactions : l'intimité d'un temps partagé ensemble

La question de la relation entre les personnes en situation de handicap et les aides humaines se pose de façon accrue dans le contexte particulier où les interventions ne se cantonnent pas à quelques heures ou passages quotidiens, mais constituent une présence constante de jour comme de nuit.

Les professionnels (il s'agit dans ce cas essentiellement d'auxiliaires de vie) ne sont alors plus en permanence dans l'action ou dans le faire. Ils sont là uniquement au cas où la personne aurait besoin d'eux, ou serait en difficulté. Dans l'attente, il faut donc trouver de quoi s'occuper. Se constitue alors une étrange cohabitation. L'intervention devient une forme de colocation, un laps de temps durant lequel les auxiliaires apprennent peu à peu à se donner une contenance, à savoir quoi faire dans un logement qui n'est pas le leur. Certains vont regarder la télévision, amener des effets personnels : de la lecture, leur ordinateur. D'autres vont s'isoler, quand cela est possible, dans la pièce qui peut leur être réservée au sein du logement. Enfin, certains auxiliaires choisissent de rester en permanence aux côtés de la personne en situation de handicap, en la suivant dans toutes ses activités, sans que cela ne soit forcément nécessaire. L'exemple de Candice témoigne de la singularité de cette présence. Celle-ci est à ce point inscrite dans la banalité du quotidien et l'intimité de la vie de la personne qu'il devient difficile de conserver à terme une posture professionnelle :

> *Pour notre première rencontre, Candice me reçoit chez elle, en fin d'après-midi. A mon arrivée dans le logement, elle me conduit jusque dans son salon. Samia, une jeune femme est allongée de tout son long dans le canapé, les pieds sur la table basse. Elle regarde des clips musicaux à la télévision. Candice ne me la présente pas, tandis que la jeune femme me salue vaguement. Ne sachant pas quel est son statut, au regard de son attitude, je suppose qu'il s'agit d'une amie ou d'un membre de la famille. Ce n'est qu'au fur et à mesure de l'évocation par Candice de son quotidien et du fait qu'elle a des auxiliaires de vie 24H/24 que je comprends qu'il s'agit de l'une de ses aides humaines. Je m'assieds près de la table du salon pour débuter l'entretien avec Candice, celle-ci accepte sans réserve qu'il soit enregistré avec mon dictaphone. Le son de la télévision est beaucoup trop fort et je peine à comprendre Candice qui s'exprime d'une voix faible compte tenu de sa trachéotomie. Je ne demande pas à Candice ou à Samia l'autorisation de baisser le volume de la télévision car je*

m'attends à ce que l'une ou l'autre me le propose spontanément, voire même que Samia quitte la pièce pour nous laisser seules, de sa propre initiative ou à la demande de Candice. Il n'en sera rien. Et plus l'entretien avance, plus la jeune auxiliaire semble contrariée de ma présence qui l'empêche d'écouter son programme.

Samia n'est pas une auxiliaire débutante. Salariée dans un autre service que le SAH, mais également spécialisé dans l'intervention chez des personnes très dépendantes, elle travaille chez Candice depuis plusieurs années. Sur le moment, j'ai jugé son attitude irrespectueuse à mon égard, mais surtout vis-à-vis de Candice. Samia se comportait comme si elle était chez elle, et non sur son lieu de travail. Au fur et à mesure des interventions chez Candice, j'observerai qu'il ne s'agit pas du comportement spécifique de Samia, mais de l'attitude généralement adoptée par l'ensemble des auxiliaires intervenant chez Candice. Mais surtout il s'agit de l'attitude que Candice attend d'eux. Pour la jeune femme, les auxiliaires ne doivent pas se comporter comme des professionnels. Elle ne souhaite pas qu'ils soient sur la réserve et dans la retenue, faute de quoi elle aurait l'impression d'être observée en permanence par des étrangers dans son propre domicile. Pour redonner à cette présence 24H/24 un semblant de normalité, pour pouvoir l'oublier, il est nécessaire que les auxiliaires ne se comportent précisément pas comme des professionnels. Il faut qu'ils agissent comme s'ils étaient des amis simplement en visite chez elle. Pour ne pas porter atteinte à son intimité, les auxiliaires doivent paradoxalement être partie prenante de celle-ci.

Le temps passé ensemble peut donc aboutir à une forme de confusion des places et rôles de chacun. Il en est de même quand l'aide apportée implique des contacts corporels importants.

La perception du corps sexué de l'autre

La relation de soin et de nursing entraine inévitablement une proximité physique entre le corps de l'aidant et celui de la personne en situation de handicap. Cette relation d'intimité corporelle, et la nudité qui y est inhérente, provoquent dans certains cas un malaise, une interprétation faussée quant à la nature de la relation en train de se dérouler. Cette possible confusion peut se retrouver tant du côté des personnes en situation de handicap que des intervenants.

Chez les professionnels du SSIAD et du SAAD, l'évocation de comportements ou de propos sexués jugés déplacés, tenus à leur attention par des personnes chez qui elles interviennent, est fréquente. Ces situations sont abordées de façon informelle entre collègues au moment de la pause comme une source d'amusement. Elles peuvent également revenir de façon lancinante dans les réunions d'équipe. Elles apparaissent alors comme une situation problématique, décrite comme une forme d'agression. Les professionnels évoquent des propos tendancieux, comme ceux tenus par monsieur Lenoir qui demande régulièrement qu'on lui fasse « *un petit cadeau* », ou beaucoup plus crûs à l'image d'un autre usager qui aurait déclaré à l'une des aides-soignantes du service qu'il allait lui *« baiser la chatte »* alors que celle-ci était en train de réaliser sa toilette. Pour cette dernière, qui se décrit comme très pudique, ce n'est pas parce qu'elle: *« voit des fesses toute la journée* » qu'elle se met facilement nue lorsqu'elle-même a des rendez-vous médicaux, ou qu'elle accepterait de voir des personnes nues dans un autre contexte que celui du soin. Autrement dit, dans le discours des professionnels, les usagers ne parviendraient pas toujours à différencier clairement les différents niveaux d'intimité et pourraient être dans un amalgame possible. Pour leur part, les professionnels estiment qu'ils savent clairement distinguer la relation de soin et une relation personnelle, même si toutes deux exposent la nudité du corps.

Pourtant, cette confusion entre l'intimité physique inhérente à la relation de soin et une intimité affective ne se retrouve uniquement chez les personnes en situation de handicap. Elle s'observe également chez les intervenants, qu'il s'agisse de jeunes auxiliaires sans expérience ni qualification, ou de professionnels diplômés. Si certaines situations restent au stade d'une relation de séduction ou d'interactions teintées d'ambiguïté, pour d'autres personnes les relations ont clairement basculé dans un cadre affectif, voire dans une relation conjugale. C'est le cas pour Luc, un homme myopathe d'une quarantaine d'année qui a vécu en couple pendant plusieurs années avec une femme qui était auparavant l'une de ses salariées, ou de monsieur Lenoir actuellement marié avec son ancienne auxiliaire de vie.

Alors mêmes qu'elles dénoncent des propos déplacés de la part des usagers, des professionnel(le)s du SSIAD, peuvent à leur tour avoir des propos ou entretenir des conduites ambivalentes, sans y voir pour autant un manquement professionnel :

Ainsi Marie, (42 ans, aide-soignante) ne cache pas sa vive sympathie envers Stéphane (27 ans, l'un des usagers du SSIAD) comme elle peut l'exprimer alors que nous sortons de chez lui et qu'elle vient d'achever sa toilette quelques instants auparavant: *« c'est un mec très attachant, je pense que quelquefois je…Enfin au niveau des sentiments je trouve que c'est un*

mec pour qui je craquerais facilement. Il est très très attachant. Bon je ne le vois pas non plus en dehors du travail parce que je veux respecter mon…notre relation, mais c'est un mec très très attachant ».

Alors que je l'accompagne sur sa tournée, Lucie (23 ans, AMP) évoque les différentes personnes chez qui elle doit se rendre ce matin. Parlant de Mathieu, bien que ce ne soit que la seconde fois qu'elle se rende chez lui, elle me dit qu'elle « *aime bien* » intervenir chez lui *: « oh, c'est un jeune, il est sympa ! » « gentil », «ça ne me gênerait pas d'aller tous les jours chez lui ».* Alors que Lucie et Mathieu se connaissent à peine, je suis surprise durant toute l'intervention, par la très grande familiarité avec laquelle la jeune professionnelle s'adresse à lui, choisissant de changer radicalement de registre de langage par rapport à ses interventions précédentes. Elle s'exprime soudainement sur un mode amical: *« cool », « tu m'étonnes ! » «putain!» « Carrément »*, instaurant par ce biais une grande proximité relationnelle, qu'elle semble rechercher, tout autant, si ce n'est plus, que Mathieu lui-même. Alors que Lucie débute la toilette au lit de Mathieu, je suis même relativement gênée par l'attitude séductrice de la jeune femme. Mathieu a une érection. Lucie l'a remarquée mais ne change rien à son attitude. Tandis qu'elle poursuit la toilette des fesses et du sexe de Mathieu, la conversation se poursuit. Lucie le questionne sur son organisation en aides humaines: *«ça doit être cool de travailler chez toi ! ».* Puis alors qu'elle tient l'urinal pendant que celui-ci urine, elle lui dit: « *tu es toujours aussi sympa, pour la seconde fois que je viens ! ».*

Les propos de Marie ou de Lucie resteraient anodins dans un autre contexte d'interaction. Ils se chargent d'ambiguïté dès lors qu'ils sont prononcés autour de la réalisation de la toilette intime des personnes. Ils traduisent un ressenti qui ne coïncide déjà plus totalement avec un discours distancié et la distance personnelle habituellement décrits ou attendus chez les professionnels de santé.

L'affectivité comme compétence professionnelle

Dans le discours des intervenants du SSIAD et du SAAD revient en permanence l'idée qu'il y aurait des personnes « *faites pour le domicile* » et d'autres qui ne seraient capables que de travailler en milieu institutionnel. Porter un uniforme, être constamment entouré d'une équipe sont en effet décrits par certains comme des éléments rassurants. Ils constituent autant de repères rappelant en permanence qu'ils agissent dans un cadre professionnel. Or, au SAAD et au SSIAD, en dehors d'une brève réunion d'équipe hebdomadaire, les professionnels sont

seuls. N'affichant aucun signe extérieur traduisant leur appartenance professionnelle, ils arrivent au domicile des personnes dans des voitures banalisées, en vêtement de ville et sans équipement particulier. Ils sont toujours appelés par leur prénom et les personnes n'ont souvent pas connaissance de leur niveau de qualification. Au SSIAD, les infirmières, les aides-soignantes et les AMP sont totalement indifférenciées, tant parce qu'elles réalisent quasiment les mêmes gestes, que parce qu'elles mettent rarement en avant la spécificité de leur métier.

L'aptitude à travailler *« au domicile »* dont parlent les professionnels signifierait le renoncement à une part de son identité professionnelle, pour accepter de s'exposer soi en tant qu'individu. Ainsi, avant de voir dans la personne qui se présente chez eux, l'aide-soignante du SSIAD, les personnes voient avant tout arriver Marie qui a l'air de bonne ou de mauvaise humeur de matin, et qu'elles sont plus ou moins contentes de retrouver.

Parmi les éléments fondamentaux qui résument les traits caractéristiques du rôle professionnel du médecin dans la société moderne, et par extension celui de l'ensemble des professionnels de santé, Talcott Parsons évoque la « neutralité affective », autrement dit l'interdiction d'éprouver des sentiments personnels à l'égard de ses patients[109]. Cette règle de neutralité serait à la fois la preuve de la compétence du professionnel et remplirait un rôle protecteur.

Or, comme on a pu le décrire tout au long de cette première partie, les interactions entre les personnes en situation de handicap et les membres du dispositif d'aide se caractérisent précisément par cette absence de neutralité et de cadre relationnel clair. Les frontières entre soi et l'autre sont altérées et se définissent par un grand flou. La distinction entre relation personnelle et relation professionnelle est constamment bousculée[110].

Croiser une analyse de la construction culturelle des distances relationnelles et une analyse de la notion sociologique de « sale boulot » va nous permettre d'exposer les enjeux de cet abandon d'une neutralité affective dans les métiers du domicile.

[109] Talcott Parsons, «Social Structure and Dynamic Process: The Case of Modern Medical Practice», *The Social System*, Illinois, The Free Press of Glencoe, 1951

[110] Cette absence claire de frontières relationnelles entre soi et l'autre se retrouve dans l'ensemble des situations rencontrées dans cette recherche. Elle suscite cependant des réactions variables. La typologie permettra de qualifier différents positionnements : la refuser et lutter contre à l'image d'Etienne Canet (type 1), la subir (type 2), l'accepter comme une expérience identitaire positive (type 3).

Beyrie, Adeline. Des frontières du corps aux frontières de l'identité : l'expérience d'une vie au quotidien avec des incapacités motrices majeures - 2013

Selon Hall, chaque culture possède des différences dans sa structuration du temps, de l'espace et des relations humaines, ce qui l'a conduit au concept de « proxémie[111] » pour désigner le rapport de l'homme à l'espace en tant que produit culturel. Chaque société va ainsi déterminer l'espace caractérisant la relation aux autres en distinguant quatre distances différentes : intime, personnelle, sociale et publique. Le besoin d'espace de l'être humain ne se limite donc pas à son enveloppe corporelle. Il s'inscrit dans une territorialité et renvoie à des distances culturellement construites. Si la distance avec l'autre n'est pas en adéquation avec la nature attendue de la relation - si elle ne permet pas de préserver ce que Hall nomme une « bulle » - alors la relation à l'autre devient critique et génératrice de stress.

La proximité physique inhérente aux besoins d'aide humaine rencontrés par les personnes en situation de handicap conduit à bousculer les codes propres à chacun de ces espaces interpersonnels. En effet, alors même qu'elle s'établit dans un cadre professionnel, la relation entre la personne en situation de handicap et ses aidants s'inscrit de fait dans une distance intime dès lors qu'elle se déroule autour du corps de la personne. La distance sociale caractéristique d'une relation professionnelle laisse place à une distance intime. Cette perturbation des codes et des distances relationnelles apparait encore amplifiée par le fait que les interactions se déroulent au domicile des personnes, c'est-à-dire dans leur intimité spatiale voire familiale et non dans le cadre anonyme et protecteur d'une institution.

Dans ce contexte oscillant en permanence entre distance sociale et distance intime, la relation de face à face s'apparente à une confrontation de deux individualités, de deux intimités, dans laquelle chacun est amené à exposer sa vie personnelle : autant la personne en situation de handicap que les intervenants.

Dans les années cinquante, le sociologue E. C. Hughes propose la notion de *dirty work* ou de « sale boulot » pour caractériser parmi un ensemble de tâches celles qui se situent en bas de l'échelle des valeurs, celles qui sont jugées serviles, fastidieuses voire dégradantes et ne procurent aucun prestige social, exposant au contraire ceux qui les réalisent au mépris des autres[112]. La notion de sale boulot fut notamment mobilisée en sociologie pour penser la division morale du travail dans les activités de service aux personnes : « Corvées harassantes, tâches pénibles moralement, comme celles qui impliquent de contraindre un autre en limitant sa liberté, contacts physiques répugnants, relations avec des humains « extraordinaires », car

[111] E.T. Hall, *La dimension cachée*, Seuil, 1984
[112] Everett C. Hugues, *Le Regard sociologique*, Essais choisis, Paris, Ed. de l'Ehess, 1996

Beyrie, Adeline. Des frontières du corps aux frontières de l'identité : l'expérience d'une vie au quotidien avec des incapacités motrices majeures - 2013

jugés inquiétants, déviants, hors normes... de tout cela, on cherche si possible à se débarrasser et à n'en rien savoir[113] ».

Prenant le contrepoint de Hughes, Jean Oury[114] propose une analyse de ces activités de service aux personnes en termes de « travail inestimable ». Appliquée initialement aux auxiliaires non-médicaux exerçant en milieu psychiatrique, cette analyse peut être transférée aux professionnels du domicile observés dans cette recherche. Ce travail qualifié comme inestimable pour Jean Oury est un travail qui ne se mesure pas et dont la valeur n'a pas de prix. Il est « un événement ordinaire, un sourire, une conversation, une ambiance, rien de spectaculaire, *en apparence* rien d'autre que le cours de la vie… sauf que, pour en évaluer l'exploit, il faut se le représenter à partir de son manque, quand ce travail n'est pas réalisé, quand c'est le sale boulot qui l'emporte[115]». Même si l'approche constitue un renversement de regard, une grande proximité ou contiguïté existe entre le sale boulot et le travail inestimable, l'un et l'autre peuvent se confondre et se superposer. Pour Pascale Molinier, le travail inestimable est aussi un travail au long cours, un travail sans certitude, un travail qui se confond si étroitement avec la vie qu'il semble faire fi de bien des critères qui définissent le travail ordinaire : l'efficacité, la reconnaissance, la temporalité contractuelle, et surtout ce qui nous intéresse dans cette recherche la séparation d'avec la vie personnelle.

En effet, dans l'analyse des interventions des infirmières, des aides-soignantes ou des auxiliaires de vie à domicile, on observe que pour passer du stade de sale boulot à celui de travail inestimable, il faut accepter une part d'affectivité dans la relation avec la personne en situation de handicap. Ce n'est qu'en renonçant à une distance professionnelle, que les professionnels trouvent du sens et de la valorisation dans ce qu'ils font.

Partir de la notion de « colloque singulier » entre le patient et le médecin généraliste permet d'enrichir l'analyse d'une intimité et d'une affectivité possible au cœur de la relation de soin, en opposition au modèle de la neutralité affective[116]. L'expression « colloque singulier », attribuée à l'écrivain et médecin Georges Duhamel en 1935, signifie que la rencontre clinique est une rencontre particulière et à caractère unique de deux individus singuliers (le médecin et le malade). Les travaux de Michaël Balint[117] ont mis en avant la dimension affective et

[113]Pascale Molinier « Éditorial », *Travailler* 1/2008 (n° 19), p. 5-7 www.cairn.info/revue-travailler-2008-1-page-5.htm.

[114] Lise Gaignard et Pascale Molinier « Le travail inestimable », *Travailler* 1/2008 (n° 19), p. 9-13.

[115] Pascale Molinier, *op cit*, 2008

[116] Aline Sarradon-Eck, 2009. « Médecin et anthropologue, médecin contre anthropologue : dilemmes éthiques pour ethnographes en situation clinique ». *ethnographiques.org*, Numéro 17 - novembre 2008 [en ligne]. (http://www.ethnographiques.org/2008/ Sarradon-Eck - consulté le 15.01.2013)

[117] Michael Balint, *Le médecin, son malade et la maladie*, Paris, PUF, 1960

transférentielle de la rencontre clinique, celle-ci étant depuis considérée comme intrinsèquement thérapeutique. La médecine générale, en se construisant en opposition avec la médecine hospitalière, a dû revendiquer sa singularité afin de s'individualiser face au développement des spécialités médicales. Or cette singularisation du « médecin de famille » s'est traduite par une valorisation de la relation humaine privilégiée mise en place avec les patients et par une connaissance approfondie de la vie de ces derniers. Si le généraliste n'a qu'une faible technicité au regard de ses confrères spécialistes, cette relation privilégiée avec les patients, serait le garant d'une efficacité professionnelle dans le domaine du soin. La relation médecin-patient s'inscrirait donc dans un contexte psychoaffectif et social important. La parole et les confidences y occupent une place centrale et contribuent à la sacralisation de l'intimité de la relation, qui ne peut être thérapeutique en dehors de ce cadre[118]. La spécificité du médecin serait précisément de ne plus être dans une neutralité affective.

Au même titre, les professionnels du domicile observés dans cette recherche bénéficient globalement d'une faible reconnaissance de leur métier et de la spécificité de leurs savoir-faire, se traduisant notamment par une faible rémunération ou des conditions de travail parfois précaires. Dans ce contexte, le partage d'une intimité et d'une affectivité dans les interactions avec les personnes en situation de handicap prend l'apparence d'une compétence spécifique. La proximité, voire l'absence de distance dans la relation avec l'autre remplit ainsi une fonction majeure. Elle permet aux professionnels de sortir d'une représentation de ce qui ne resterait sinon qu'un sale boulot, pour aller vers une configuration semblable à celle d'un colloque singulier.

3.3. L'Autre comme une source potentielle de danger pour soi

Les incapacités motrices conduisent à une absence de distinction claire entre soi et l'autre, ce qui débouche sur une incertitude quant à ce qui est constitutif ou extérieur à son corps et à soi. On a montré qu'une certaine proximité relationnelle caractérise la relation avec le dispositif d'aide. Celle-ci peut être volontairement recherchée ou devenir une source de valorisation, tant pour les personnes en situation de handicap que pour les intervenants. Néanmoins cette proximité représente également une part de risque.

[118] Carl May, Christopher Dowrick, Michael Richardson, « The confidential patient : the social construction of the therapeutic relationships in general medical practice », *Sociological review*, 44 (2), p. 187-203, 1996.

En effet, de par son existence même, le dispositif d'aide humaine porte atteinte aux frontières de l'intimité. Il incarne dès lors une source potentielle de danger du point de vue de l'intégrité corporelle et de l'unité de l'identité de la personne en situation de handicap. Pour les mêmes raisons, elle peut être perçue par les professionnels qui l'entourent comme une menace pour soi[119].

Le risque peut être illustré à travers l'exemple pragmatique de l'utilisation des gants lors des soins. De façon réciproque, le corps de l'autre, qu'il s'agisse de celui du soignant ou de la personne en situation de handicap, y apparait comme un corps dont il faut se protéger.
L'ensemble des professionnels accompagnés lors des enquêtes interviennent pour une aide à la toilette. Cependant seul ceux du SSIAD ont recours aux gants en plastique. L'usage très variable qui en est fait, au sein de ce même service, est rapidement apparu comme un indicateur intéressant de la gestion de la distance à l'autre, à son corps et à la souillure[120] qu'il incarne. Le gant doit alors permettre de se protéger de la saleté ou du danger polysémique que représente le corps de l'autre, qu'il s'agisse du corps du soignant ou de celui de la personne en situation de handicap.
Des disparités importantes existent dans ce que les professionnels ont appris ou retenu de leur formation initiale. Mais on observe également des pratiques très différentes à la fois d'un soignant à l'autre, mais aussi chez un même soignant en fonction de la personne chez qui il intervient. Cela même si les soins à réaliser sont identiques : ne pas mettre de gant du tout, en porter en permanence, les réserver à certaines gestes, n'en mettre que sur une seule main, voire même porter deux gants l'un sur l'autre…
Dans les observations au domicile de monsieur Canet, les pratiques des professionnelles ont été relativement similaires : deux des trois intervenantes ont recours à une paire de gants uniquement lors des manipulations de la sonde urinaire usagée, ou lors de l'application d'une crème. Chez d'autres usagers, les pratiques sont parfois beaucoup plus tranchées et déconnectées des notions d'hygiène, ce que m'a amené à m'interroger sur la fonction symbolique de l'usage des gants.

Au cours d'une même tournée, j'ai accompagné Lucie, la jeune aide-médico-psychologique présente chez monsieur Canet, lors de ses interventions chez trois autres personnes.

[119] Cet aspect de la relation au dispositif d'aide humaine sera détaillé tout au long de la typologie présentée dans seconde partie de cette thèse.
[120] On se réfère à la définition de la souillure de Mary Douglas in M. Douglas, *De la souillure, essai sur les notions de pollutions et de tabou*, éd la découverte, Paris, 2001 (1° éd 1967)

Beyrie, Adeline. Des frontières du corps aux frontières de l'identité : l'expérience d'une vie au quotidien avec des incapacités motrices majeures - 2013

Lorsqu'elle se rend chez Mathieu, un jeune homme myopathe, Lucie n'utilise aucun gant pendant l'intégralité de l'intervention et ce même pendant la toilette intime, ou lorsqu'elle manipule l'urinal. Bien que Lucie intervienne depuis peu chez Mathieu, elle a rapidement sympathisé avec le jeune homme. Il a le même âge qu'elle et ils ont découvert qu'ils avaient des amis communs. A l'inverse, chez monsieur Lenoir et madame Demal, les deux personnes suivantes, Lucie utilise une paire de gants avant tout contact corporel et ce jusque la fin de l'intervention. Elle réalise pourtant une toilette au lit similaire, incluant les mêmes gestes et soins. Lucie dit ouvertement qu'elle n'aime pas se rendre chez monsieur Lenoir. Il s'agit d'un homme plus âgé qu'elle. Du fait de sa pathologie neurologique et des troubles cognitifs qui y sont associés, il a régulièrement des propos sexués à son égard. Par contre, elle apprécie le contact avec madame Demal, une dame bourgeoise d'une cinquantaine d'année. Lucie aime discuter avec elle, mais elle dit trouver son hygiène un peu douteuse, bien que la dame bénéficie, au même titre que Mathieu et monsieur Lenoir, d'une aide à la toilette quotidienne.

De même, la perception du recours au gant peut différer selon les usagers du service. Certains n'expriment aucun avis sur la question. D'autres y sont très attentifs et expriment leur mécontentement, voir leur refus, quand les soignants en utilisent. Ils évoquent un contact désagréable. A l'inverse, d'autres personnes comme madame Legal réclament le port de gant, y voyant une mesure de protection à son égard : *« je ne veux pas de maladie »*.

Le recours au gant ne s'opère donc pas selon des critères objectifs d'hygiène qui seraient communément partagés par les professionnels et appliqués unanimement chez l'ensemble des usagers du service. Son utilisation résulte davantage de la nature des interactions établies entre la personne en situation de handicap et chaque soignant. C'est la perception du corps de l'autre comme plus ou moins dangereux qui rend ou non nécessaire cette forme de protection. En ce sens, le gant en plastique apparaît comme un outil de mise à distance symbolique : autrement dit une barrière de protection dans la relation intime qu'est la relation de soin et de toilette.

En bousculant les frontières du corps, et les frontières entre soi et l'autre, les incapacités motrices conduisent à des relations d'incorporation entre la personne et son dispositif d'aide. Tantôt la personne en situation de handicap fait sien le corps de ses intervenants car il prolonge ses possibilités d'action, tantôt ce sont les professionnels qui en agissant sur le corps de la personne se l'approprient. Ce processus d'incorporation engendre le risque éventuel

d'une dissolution dans l'Autre, ou à l'inverse d'une absorption de soi par l'Autre. Il peut donc susciter une perception de l'Autre comme une source de danger. Ces relations d'incorporation peuvent être réciproques. Le corps de la personne en situation de handicap peut déborder et intégrer les éléments de son dispositif d'aide. A l'inverse, la personne en situation de handicap peut se sentir dépossédée de son propre corps par les aides humaines ou techniques agissant autour d'elle. Dans les deux cas, le déploiement du corps de l'autre peut constituer une menace pour soi.

4. Entre déconstruction et reconstruction : une distribution en deux temps

L'exemple d'Etienne Canet montre que les incapacités motrices, lorsqu'elles sont majeures, privent les individus d'une autonomie pour intervenir directement sur leur propre corps ou sur leur environnement. Elles les contraignent à mobiliser, de façon continue, différentes aides tant humaines que techniques. Ce recours permanent à un dispositif d'aide entraîne une situation de corps entremêlés. Dans ce contexte, les limites entre l'intériorité et l'extériorité deviennent poreuses et questionnent les frontières tant du corps que du soi.
La présence d'incapacités motrices importantes conduit à une déclinaison singulière du principe d'incarnation. La phénoménologie définit celui-ci comme un empiètement et un débordement du corps dans le monde qui l'entoure à travers l'action humaine et en retour comme l'incorporation de l'environnement dans la chair subjective. En représentant ce qui empêche d'agir et non plus de faire, le corps ne constitue plus l'unique véhicule par lequel se construit la perception du monde. Pour avoir une action possible sur elle-même ou interagir avec son environnement, la personne en situation de handicap passe par l'intermédiaire d'un dispositif d'aide hybride. Celui-ci, en permettant à la personne de réaliser l'ensemble des gestes de la vie quotidienne, participe de l'expérience que la personne a de son corps et de son être au monde.

Les incapacités motrices lourdes conduisent ainsi à des situations de handicap au cours desquelles les définitions mêmes du corps et de l'identité sont perturbées. Les frontières se brouillent et mettent à l'épreuve l'existence de corps et de sujets autonomes. Cette expérience d'un corps à la géométrie variable, consécutive aux incapacités motrices, constitue un risque pour l'intégrité identitaire des personnes.

Les aides techniques ne sont plus seulement extérieures, mais ce qui fait corps, ce à travers quoi perception et action sont rendues possibles. En s'inscrivant dans ce rapport de dépendance et en contribuant à améliorer ses potentialités, les appareillages et la technique prennent possession du corps, tantôt en le pénétrant, tantôt en le prolongeant. Au même titre, l'intervention des aides humaines entraîne un redéploiement des frontières du sujet percevant. Au travers des soins, les professionnels accèdent au corps jusque dans ses moindres recoins, annihilant toute forme d'intimité corporelle. A d'autres moments, ils médiatisent les relations de la personne avec son environnement extérieur, symbolisant ainsi une extension du corps et de ses possibilités.

Les interactions entre la personne en situation de handicap et son dispositif d'aide s'inscrivent donc dans une tension entre des mouvements réciproques d'incorporation : par moments, la personne envisage le dispositif d'aide comme une prothèse faisant partie d'elle-même ou la prolongeant ; à d'autres, le recours à un dispositif extérieur à soi engendre un risque majeur de dispersion de soi dans autrui.

Les incapacités motrices génèrent en conséquence un éclatement du corps qui s'opère selon trois directions : le déploiement dans des espaces et des temps spécifiques, le prolongement du soi au travers d'objets mais aussi d'autres corps que le sien et enfin la transgression permanente des frontières de l'intimité.

Si cet éclatement du corps entre un dedans et un dehors caractérise les situations de handicap, il ne s'applique pas selon un mode unique. Des négociations sont possibles, elles ont pour objectif une réappropriation du soi et la préservation d'une intégrité, aussi bien corporelle que psychique. Ces négociations peuvent être analysées en termes d'arts de faire visant à garantir tant les frontières corporelles que les frontières du soi. Cette expérience d'un corps aux frontières brouillées ne constitue donc pas une réalité qui serait totalement subie par les personnes.

Les éléments développés tout au long de ce chapitre permettent de mettre en évidence la singularité de l'expérience corporelle des incapacités motrices dans le quotidien d'une vie à domicile, à travers la notion de corps distribué[121], à savoir d'un corps qui se répartit et se prolonge dans l'environnement et les relations. Parallèlement, on est conduit à qualifier deux temps possibles dans l'expérience du remaniement des frontières.

[121] H. Mialet, *op cit*, 1994 ; 1999

Beyrie, Adeline. Des frontières du corps aux frontières de l'identité : l'expérience d'une vie au quotidien avec des incapacités motrices majeures - 2013

Dans un premier temps, cette distribution est synonyme de déconstruction des frontières du corps. Elle est la conséquence directe et inéluctable des incapacités motrices qui condamnent l'individu à un recours constant à un dispositif d'aide polymorphe. Pourtant, si la personne en situation de handicap ne peut se soustraire à cette distribution de son corps, elle peut, dans un second temps, apprendre à en superviser les modalités. La distribution du corps représente alors une reconstruction possible des frontières.

Dénonçant l'idée que le processus de création serait une opération uniquement mentale, Hélène Mialet montre de quelle manière il s'ancre à l'inverse dans des pratiques corporelles. A partir de l'étude du cas du célèbre astrophysicien tétraplégique Stephen Hawking, elle propose une définition du processus de connaissance basée sur un individu qui serait « distribué-centré » : « plus un acteur se distribue, se socialise, se collectivise, devient nombreux, plus il devient singulier, un moi, un corps non interchangeable[122]». Appliqué à cette recherche, le principe d'un individu distribué-centré permet de comprendre que la personne en situation de handicap peut se prolonger au travers des aides humaines et techniques qui l'entourent, tout en préservant des frontières corporelles et identitaires délimitées.

L'objet de la seconde partie de la thèse est de montrer que la distribution du corps peut relever de véritables arts de faire. Différentes modalités possibles de réappropriation de soi par la supervision de cette distribution du corps se dégagent, avec pour même objectif la préservation d'une intégrité corporelle, psychique et le respect d'une intimité. L'expérience sociale des incapacités motrices, en tant que manière de construire le réel, prend alors des formes multiples.

[122] H. Mialet, *op cit*, 1999

Beyrie, Adeline. Des frontières du corps aux frontières de l'identité : l'expérience d'une vie au quotidien avec des incapacités motrices majeures - 2013

Deuxième partie
Trois modalités de préservation des frontières du soi

Beyrie, Adeline. Des frontières du corps aux frontières de l'identité : l'expérience d'une vie au quotidien avec des incapacités motrices majeures - 2013

Il n'existe pas une seule forme d'expérience d'une vie avec des incapacités motrices. Si les personnes rencontrées dans le cadre des enquêtes sont toutes en situation de handicap et vivent en milieu ordinaire, il s'agit là de leur unique caractéristique commune. Le choix d'une vie à domicile prend en effet un sens distinct selon les parcours. Il implique des réalités différentes au quotidien. L'objet de cette seconde partie est d'analyser cette variabilité. Recours à des aidants familiaux ou à des aidants professionnels, à des services prestataires ou encore apprentissage du statut d'employeur, les visages de la vie à domicile sont multiples. A côté de ces différences en termes d'organisation, c'est la nature même de cette expérience qui change selon les personnes. Par ailleurs, vivre « chez soi » et non en foyer, en centre de rééducation ou en milieu hospitalier, pose de façon différente la question de l'intervention des aides humaines. Celles-ci pénètrent cette fois au plus près de l'intimité de la personne. Une intimité multiple, construite individuellement, qui recouvre à la fois une dimension corporelle, spatiale, temporelle, mais aussi parfois familiale et relationnelle.

Afin de rendre compte de la diversité de cette vie à domicile, on présentera une typologie permettant de décrire les différentes formes possibles de cette expérience des frontières corporelles. Au-delà de la variabilité des profils et des caractéristiques individuelles des personnes, cette typologie qualifie des modalités d'expression diverses de l'expérience des incapacités motrices, en fonction du sens donné à celle-ci par les personnes.

Pour construire cette typologie, l'analyse s'appuie sur trois principales dimensions qui ont émergé au fur et à mesure de l'exploitation des enquêtes : le niveau d'autodétermination des personnes, la nature des relations avec le dispositif d'aide humaine et l'analyse du handicap comme une expérience solitaire ou partagée.
En introduction de cette seconde partie, on commencera par décrire ces différents déterminants avant de consacrer les chapitres suivants à la présentation de chacun des trois types.

Le niveau d'autodétermination des personnes

Le principe d'*empowerment* peut être traduit en français par la notion d'habilitation, d'autodétermination, ou encore par le pouvoir d'influence et le pouvoir d'agir[123]. Présente dans le domaine du handicap et de la réadaptation, cette notion est traditionnellement utilisée pour désigner le processus d'appropriation et de transferts des savoirs par lequel les personnes se réapproprient une nouvelle condition de santé, les moyens d'agir face à cette dernière, ainsi que ceux de participer activement à la société. Le pouvoir d'agir y est associé à l'autonomie, à la responsabilité personnelle, ainsi qu'à la capacité de faire des choix, de revendiquer (*advocacy*), et de faire preuve de motivation et d'autorité.

L'analyse des discours et des pratiques autour du corps permet de dégager des niveaux d'autodétermination très variables dans les 22 histoires de cas, que cela soit en termes d'aspiration à une autonomie de décision de la part des personnes en situation de handicap, ou de réalité effective des rapports à l'environnement.
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), 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.
Les données recueillies permettent de qualifier la place occupée par la personne dans ses relations avec son dispositif d'aide. En localisant ainsi le centre de décision, on identifie qui, de la personne elle-même ou des professionnels l'entourant, effectue les choix la concernant au quotidien, et détient les savoirs relatifs au corps. Les personnes sont alors positionnées sur un axe renvoyant d'un côté au modèle de l'individu introdéterminé (inner-directed) et de l'autre à celui de l'individu extrodéterminé (other-directed), définis par Riesman[124]. Dans le premier, la personne manifeste une forte volonté de maîtrise et un niveau d'autodétermination important dans les choix posés quotidiennement par les situations de handicap. Dans le second, elle cherche la norme de son comportement dans le regard des autres et fait preuve d'une forte délégation aux professionnels pour toutes les prises de décision.

[123] Y. Le Bossé, « De l' "habilitation" au "pouvoir d'agir" : vers une appréhension plus circonscrite de la notion d'empowerment », in *Nouvelles Pratiques Sociales, 16*(2), p.30-51, 2003.
[124] D. Riesman, *La Foule solitaire*, Paris, Arthaud, 1964

La nature des relations avec le dispositif d'aide humaine

Une seconde dimension de la typologie a porté sur la place occupée par les intervenants présents quotidiennement auprès de la personne en situation de handicap, ainsi que sur la nature des interactions. Dans cet objectif, l'analyse 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 les catégories 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.

L'analyse croisée du niveau d'autodétermination et des interactions avec les aides humaines a permis de dégager 3 groupes au sein du corpus :

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 relationnelles. Les intervenants du domicile sont considérés comme des interlocuteurs à part entière. La personne souhaite développer avec ces derniers des relations sur un mode autre que celui connu 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. Ses attentes vis-à-vis des aides humaines sont avant tout d'entretenir des relations sociales, celles-ci pouvant être par ailleurs peu développées (5 personnes).
4. Un décalage existe entre le niveau d'autodétermination attendu et son effectivité. La personne a une moindre maîtrise dans les décisions relatives au handicap que celle escomptée. Les aides humaines ont pris plus d'importance et de place dans l'organisation au quotidien que celle souhaitée par la personne (7 personnes).

Pour enrichir l'analyse des frontières corporelles, cette première catégorisation a été complétée avec une troisième dimension, à savoir l'évaluation du handicap comme une expérience au quotidien concernant exclusivement la personne présentant des incapacités motrices ou intégrant son environnement relationnel.

Le handicap comme expérience solitaire ou partagée

Les incapacités motrices lourdes conduisent à une situation de corps-réseau, inscrivant la personne en situation de handicap au cœur d'un dispositif d'aide polymorphe. Cette même situation génère néanmoins des formes différentes de distribution ce corps renvoyant à une expérience qui peut être solitaire ou partagée avec ce réseau.

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 :

- 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 en situation de handicap comme une expérience décrite comme extraordinaire. Le handicap devient alors une performance à laquelle elles participent.

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

- La situation de handicap est décrite comme une réalité incommunicable à autrui, dont l'expérience ne peut être que l'objet d'incompréhension de la part des aides humaines ou de l'entourage.
- La personne en situation de handicap peut n'avoir que des attentes fonctionnelles vis-à-vis des aides humaines. Elle leur refuse en conséquence l'accès aux autres sphères de son intimité. Cette volonté de mise à distance freine alors toute implication des intervenants.
- 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. Ceux-ci limitent alors toute forme d'investissement.
- 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 que ces dernières ne veulent, ou ne peuvent, partager.

Cette expérience solitaire ou partagée du handicap conduit à des rapports différents en termes de vulnérabilité relationnelle, notion que l'on peut analyser en croisant différentes approches[125]. La vulnérabilité peut d'abord se définir en référence au « capital social ». Bourdieu désigne ce dernier comme étant : « l'ensemble des ressources actuelles ou potentielles qui sont liées à la possession d'un réseau durable de relations, plus ou moins institutionnalisées, d'interconnaissance ou d'intereconnaissance; ou en d'autres termes, à l'appartenance à un groupe, comme ensemble d'agents qui ne sont pas seulement dotés de propriétés communes (susceptibles d'être perçues par l'observateur, par les autres ou par eux-mêmes) mais sont aussi unis par des liaisons permanentes et utiles ». Le capital social comprend donc le réseau relationnel d'un individu, mais aussi les ressources potentielles que peuvent mobiliser chacun des membres du réseau. Il s'agit donc de « la somme des capitaux et pouvoirs qu'un réseau permet de mobiliser »[126]. La vulnérabilité se mesurerait donc en

[125] V. Cohen « La vulnérabilité relationnelle, essai de cadrage et de définition », *Socio-anthropologie* [en ligne],n°1, 1997, mis en ligne le 15 janvier 2003, consulté le 10 décembre 2010. URL: http://socio-anthropologie.revue.org/index74.html

[126] P. Bourdieu, « Le capital social. Notes provisoires », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 31, 1980, p.2-3

fonction du potentiel de ressources du réseau et des conditions d'insertion dans un système d'échange, c'est à dire en fonction du cercle social et de la sociabilité des individus. Une faible sociabilité et l'absence de ressources mobilisables engendreraient une situation de vulnérabilité.

L'approche en termes de capital social peut être croisée avec celle de « disqualification sociale » de Serge Paugam[127]. Le processus de disqualification social entrainerait une intériorisation d'un jugement négatif, un repli sur soi et une rupture des liens. Tous les publics s'écartant du modèle normatif sociétal seraient ainsi plus susceptibles d'être exposés à la vulnérabilité.

Pour autant, l'équivalence entre désaffiliation/disqualification et vulnérabilité relationnelle n'apparait pas toujours valable. Des travaux de sociologie ou d'anthropologie ont en effet montré que des publics dits vulnérables peuvent tout de mêmes développer des réseaux et des liens d'affiliation[128]. Au même titre, toutes les personnes en situation de handicap expérimentent une situation de disqualification sociale. Pour autant, il ressort de cette recherche que toutes ne sont pas dans une situation de désaffiliation. On observe ainsi des capacités différentes de mobilisation d'un capital social, notamment dans les relations au sein du dispositif d'aide, et la variabilité du développement des réseaux relationnels, permettant ou non un éloignement vis-à-vis d'une situation de vulnérabilité. L'exposition à une forme de vulnérabilité relationnelle n'apparait donc pas systématique, à l'inverse de la vulnérabilité corporelle qui demeure une donnée constante compte tenu des incapacités motrices.

Différentes formes de négociation des frontières

En associant l'analyse du handicap en tant qu'expérience solitaire ou partagée aux deux dimensions précédentes (le niveau d'autodétermination et la nature des relations avec le dispositif d'aide), la recherche aboutit à l'élaboration d'une classification typologique, reposant sur trois modalités différentes d'incorporation du dispositif d'aide humaine, et de définition de l'intimité dans les relations avec celui-ci.

[127] L'analyse de la pauvreté proposée par Serge Paugam repose sur l'analyse de la disqualification sociale en tant que processus d'étiquetage, d'attribution d'une identité négative et d'un statut social dévalorisé aux personnes contraintes de recourir aux aides sociales. Ce processus distingue trois phases différentes : une phase de fragilité, une phase de dépendance, et enfin une phase de rupture. S. Paugam, *La disqualification sociale*, Paris, PUF, sociologies, 1993

[128] P. Grell, A. Wery, *Héros obscurs de la précarité*, Paris, L'harmattan, Logiques sociales, 1993, p.21

L'analyse croisée de ces trois dimensions met en avant les risques auxquels sont exposées les personnes en situation de handicap dans la préservation de leurs frontières corporelles et identitaires. On différencie ainsi deux types de risque : les risques liés à la précarité constitutive d'une vie à domicile avec des incapacités motrices majeures et les risques relatifs à la transgression de l'intimité dans la relation aux dispositifs d'aide humaine.

Les situations de vie à domicile pour les personnes ayant des incapacités motrices lourdes présentent un équilibre fragile. 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 les personnes dans une situation de vulnérabilité physique[129]. Si une relative précarité caractérise ainsi le quotidien de l'ensemble des personnes rencontrées, cette situation suscite des réactions différentes. Pour certaines personnes, la fragilité de la vie à domicile et les risques inhérents constituent un simple état de fait. Il n'y a pas d'autres choix que de faire avec. Pour d'autres, ils représentent une source quotidienne d'inquiétudes et de révoltes. Enfin, une part des personnes cherchent à les provoquer délibérément.

L'intervention d'un dispositif d'aide humaine dans le quotidien conduit également à une autre forme de risque en exposant différentes facettes de l'intimité : l'intimité corporelle, spatiale, temporelle, relationnelle, familiale, conjugale. La nudité du corps est dévoilée lors des soins de nursing, les interventions des professionnels peuvent avoir lieu de jour comme de nuit, les auxiliaires de vie accèdent jusqu'aux moindres recoins du logement et sont amenés à côtoyer le réseau familial et social de la personne. L'existence même d'un dedans préservé du regard d'autrui se trouve bousculée. Dans ce contexte, les personnes en situation de handicap sont amenées à négocier le contenu et les contours d'une intimité possible et à déterminer quelles sont les situations transgressant ou non ces frontières.

La recherche aboutit de cette manière à une catégorisation permettant de dégager trois formes de négociations possibles des frontières corporelles, dans un contexte d'incapacités motrices majeures : *une existence sous contrôle, une solitude entourée, le corps comme une performance.* On a indiqué en introduction qu'il ne s'agissait pas d'idéaux-types, mais d'une

[129] Parmi de nombreux exemples, on peut évoquer la porte domotisée de l'appartement d'Elise qui soudain ne s'ouvre plus, lui interdisant de rentrer ou de sortir de chez elle ; le salarié en gré à gré de Mathieu qui annule au dernier moment son intervention, sans personne pour le remplacer ; le fauteuil électrique de Viviane qui tombe en panne alors qu'elle est seule dans la rue ; l'auxiliaire de vie de Thomas qui ne se réveille pas en pleine la nuit malgré ses appels…

classification à partir du contenu des expériences des personnes rencontrées. Chacun de ces trois types articule de façon spécifique corporéité et identité et conduit à une définition singulière des frontières entre soi et l'autre.
Les personnes réunies dans chacun de ces types présentent des caractéristiques relativement hétérogènes en termes d'âge, d'origine du handicap, de parcours institutionnel et d'ancienneté de vie à domicile avec le handicap. Aucun facteur n'apparait à lui seul déterminant. Certaines spécificités permettent néanmoins de dégager les traits principaux de chaque groupe.

Par ailleurs, tout au long de cette recherche, on a mobilisé les notions d'arts de faire, de tactiques et de stratégies, en référence aux travaux de Michel de Certeau[130]. La distinction entre la stratégie et la tactique repose sur l'existence ou l'absence d'un territoire propre. Il n'y a de stratégie possible qu'à partir d'un territoire défini. Un sujet doit pouvoir être clairement identifiable, en étant circonscrit et isolable de son environnement. A l'inverse, de Certeau parle de tactiques si les frontières entre soi et l'autre restent indéterminées.
Or, les arts de faire observables dans cette recherche alternent entre tactiques et stratégies. On a décrit de quelles manières les incapacités motrices et le recours constant à un dispositif d'aide conduisent précisément à ce brouillage entre le dedans et le dehors. Dès lors que les frontières de l'individu sont malmenées, on serait conduit à parler de tactiques. Néanmoins, on a également montré que la distribution du corps s'opère en deux temps. Les arts de faire des personnes en situation de handicap visent en effet à redéfinir les frontières identifiables d'un soi. Dans ce contexte, ils tendent à devenir des stratégies.
Chacun des types présentés dans la typologie permet de discuter cette tension entre tactiques et stratégies, selon que les arts de faire parviennent ou non à constituer un territoire propre, autrement dit à rétablir des frontières corporelles et identitaires.

[130] M. de Certeau, *op cit*, 1990

Beyrie, Adeline. Des frontières du corps aux frontières de l'identité : l'expérience d'une vie au quotidien avec des incapacités motrices majeures - 2013

Chapitre I. Une existence sous contrôle

Dans *une existence sous contrôle*, les principales modalités de l'expérience corporelle reposent sur un fort niveau de maîtrise et des attentes essentiellement fonctionnelles à l'égard des aides humaines. Dans ce contexte, les incapacités motrices demeurent une expérience résolument individuelle.

Dans ce premier type se retrouvent les personnes les plus âgées de l'étude (avec une moyenne d'âge de 49 ans), ainsi que celles appartenant aux catégories socio-professionnelles les plus élevées. Même si l'ancienneté de la situation de handicap reste très variable, il s'agit majoritairement de personnes n'ayant été confrontées à des incapacités motrices qu'à l'âge adulte.

Pour ces personnes, la vie à domicile ne constitue pas une réalité nouvelle. Certaines personnes ont toujours vécu dans leur propre logement avant d'être en situation de handicap. Cette situation s'est simplement prolongée par la suite. D'autres ont connu un parcours institutionnel, entre centres de rééducation et structures d'éducation spécialisée, au cours de leur enfance. Elles vivent chez elles depuis les débuts de leur vie d'adulte.

L'âge et les catégories socio-professionnelles des personnes, globalement plus élevés que dans le reste de l'étude, pourraient permettre d'expliquer une expérience du handicap basée sur le contrôle et le refus de partager leurs préoccupations avec le dispositif d'aide humaine, si ce n'est avec les éventuels aidants familiaux. La majorité des intervenants appartient en effet à une génération plus jeune. Elle possède un niveau de qualification moindre que celui des personnes en situation de handicap. Même quand ce n'est pas le cas, les professionnels ne bénéficient aux yeux des personnes que d'une faible reconnaissance en termes de compétence, indépendamment de leur niveau de qualification réel.

1. Le dispositif d'aide humaine comme une menace pour soi

Dans ce type, les personnes perçoivent différemment l'aide qui leur est apportée selon qu'elle est assurée par des membres de l'entourage familial ou par des professionnels. Dans le premier cas, à l'image de ce que l'on a décrit chez Etienne Canet, le handicap est une expérience qui implique l'entourage. L'expérience du corps n'appartient plus exclusivement à la personne mais associe la famille. Elle devient une expérience communément partagée, comme c'est le cas pour monsieur Darant et son épouse :

> *A 60 ans, monsieur Darant, ancien cadre d'une grande entreprise, est en invalidité depuis 5 ans suite à l'évolution de sa maladie. Il a rencontré sa compagne peu de temps avant qu'une sclérose en plaque ne soit diagnostiquée. Il vit en couple avec celle-ci depuis une quinzaine d'année. L'organisation en aide humaine est toute entière articulée autour du rôle joué par son épouse, qu'il désigne comme son aidante principale. De même, le discours de monsieur 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.*

A l'inverse, les interactions avec les professionnels sont globalement marquées par la volonté de la part des personnes en situation de handicap de conserver une importante distance personnelle. Malgré des contacts quotidiens pouvant s'inscrire sur de nombreuses années, les relations demeurent dans un cadre strictement professionnel. Peu d'informations sont partagées de part et d'autres. Une certaine forme de méfiance caractérise même le regard porté par les personnes sur les aides humaines les entourant. Les relations avec ces dernières, même si elles peuvent être cordiales, sont perçues comme potentiellement dangereuses : le risque étant pour les personnes de voir leur vie privée malmenée par cette présence même des professionnels à leur domicile.

C'est le cas pour madame Demal. A 54 ans, elle est atteinte depuis 25 ans d'une sclérose en plaque et fait appel au SSIAD depuis une dizaine d'année. Pour elle, la venue des soignants à son domicile vient heurter l'intimité de sa vie familiale, décrite comme empreinte de liberté. Le temps des interventions représente un temps et un contexte relationnel contraint au cours duquel il convient de bien se comporter, de faire des efforts et respecter les horaires. Dans ce contexte, madame Demal refuse d'avoir plus de trois passages du service de soins par semaines. Ce qu'elle qualifie comme un « *caprice* » de sa part, désigne en réalité une présence de soignants constituant une situation à ce point éprouvante qu'elle ne peut la tolérer davantage :

> *Me Demal - Moi j'ai eu la possibilité d'avoir une personne tous les deux jours, trois fois par semaine. Et du coup, le week-end, honnêtement moi repos! Parce que quand j'ai toujours quelqu'un qui vous lève, qui vous retourne, qui....il arrive un moment, zut! J'ai envie de souffler et c'est vrai, hein, c'est réel! J'ai vraiment envie de souffler et je suis contente quand je n'ai pas de kiné, quand je n'ai pas de SSIAD. Je suis contente, voilà (...)*
>
> *AB - D'accord, donc par exemple, quand c'est, les autres jours c'est votre mari ou vos enfants qui vous donnent un coup de main pour vous préparer le matin, c'est moins, c'est moins fatigant entre guillemet?*
>
> *Me D - Ce n'est pas une question d'être fatigant mais c'est dans la tête....C'est: ah et puis il y a untel qui vient! Ah et puis! Tous les jours, tous les jours. Oui, bon. Et puis un jour, vous n'avez pas envie! Vous n'avez pas envie d'être habillée! Voilà. Ou pas dans les temps! Bon ben à 8 heures elles arrivent le matin et puis zut! Il y a certains jours je n'ai pas envie, je n'ai pas envie d'être en forme et d'être à l'heure. Alors que l'on se doit quand même de respecter les personnes qui ont la gentillesse de venir chez*

vous. Et il y a certains jours et bien je n'ai pas envie! Alors si je reste en pyjama chez moi, avec mon mari, avec mes enfants, ce n'est pas gênant. Et je le fais à l'heure que je veux, et si jamais ils sont disponibles pareil (petits rires), mais ce n'est pas, ce n'est pas l'obligation d'être dans les heures, voilà.»

La présence des professionnels représente une intrusion dans l'intimité. L'intervention des aides humains et les gestes réalisés sur le corps sont également décrits comme une situation physiquement dangereuse : avoir affaire à des intervenants qui n'ont pas ou peu d'expérience, que l'on estime dans l'incapacité de réaliser des gestes techniques, risquer d'être blessé lors d'une manipulation, ou encore de chuter au cours d'un transfert.

Ce fut le cas notamment pour madame Vaillant. Suite à un accident de voiture il y a plus de 30 ans, elle a perdu la marche et a toujours fait appel à un cabinet infirmier pour sa toilette et les soins. Il y a trois ans, son autonomie a fortement diminué après une grave chute. Elle s'est en effet blessée en tombant de son lève-personne, alors que l'infirmière l'y avait mal installée. Suite à cet accident, l'infirmière n'a plus voulu intervenir et madame Vaillant a été obligée de faire appel en urgence aux auxiliaires de vie du SAAD. Depuis, elle scrute le planning qui lui est remis chaque semaine et appréhende dès qu'elle y voit inscrit le nom de nouvelles intervenantes. Les suspectant d'être peu habituées à faire des transferts avec un lève-personne, elle craint une nouvelle chute et se désigne comme un cobaye pour des professionnelles se formant sur le terrain *:*

«Moi je prends des risques aussi […] finalement la fille qui vient, qui ne l'a fait qu'avec un mannequin, hein! […] Ben, elles connaissent l'appareil si vous voulez, mais avec un mannequin. Vous mettez une poupée dedans et si la poupée tombe, ce n'est pas grave. Et moi je tombe, c'est plus grave!»

En conséquence, à l'image de madame Vaillant, ou de ce que l'on a décrit chez monsieur Canet, une relative défiance caractérise les relations avec les professionnels. Il conviendrait de toujours les « *surveiller* » pour s'assurer de ne pas être mis en danger :

«*Moi j'ai un étui pénien avec une poche, et si c'est mal mis, j'urine sur moi. Et donc...ce qui est déjà arrivé. Donc je surveille ! Parce que si je ne dis pas de surveiller, parfois elles peuvent oublier, et puis après c'est mal mis. Donc je surveille. » (Etienne Canet)*

La majorité des personnes de ce type a connu une vie sans incapacités motrices et donc sans recours à un dispositif d'aide humaine. Ce seul critère n'explique néanmoins pas à lui seul cette attitude de défiance. Celle-ci peut également résulter d'expériences négatives connues dans le passé avec des professionnels intervenant au domicile. C'est ce dont témoignent les exemples de madame Guiguen et d'Alice, toutes deux atteintes d'une maladie neuromusculaire ayant entrainé dès l'enfance d'importantes incapacités motrices.

A 55 ans, madame Guiguen vit seule depuis plus de 30 ans dans son logement. Ancienne fonctionnaire en retraite pour invalidité, ses importantes incapacités motrices ont toujours nécessité la mise en place d'un dispositif d'aide humaine important. Madame Guiguen s'efforce de maintenir des relations professionnelles et cordiales avec les auxiliaires de vie du SAAD qui interviennent chez elles plusieurs fois par jour. Elle est présentée de son côté par le service comme un usager chez qui les interventions sont *« faciles »,* du fait d'un contact agréable. Malgré cela, dans le discours de madame Guiguen, la présence des aides humaines à son domicile apparaît en permanence comme une situation potentiellement à risque.

Ce risque prend des formes multiples. Il s'agit de la crainte du vol d'argent ou d'effets personnels, comme elle l'a déjà connu. Il désigne également la soumission aux horaires de passages incertains des intervenants. Ceux-ci conditionnent la façon dont elle doit organiser sa vie, à l'image du passage de l'infirmier sur le temps du midi. Ne sachant pas quand il va arriver, madame Guiguen ne sait jamais si elle doit ou non demander à l'auxiliaire de commencer à lui donner à manger et si même elle aura le temps de finir son repas avant le départ de cette dernière.

Mais ce sont surtout deux autres types de situation que madame Guiguen redoute et qu'elle s'efforce d'éviter : celles dans lesquelles elle se sent réduite à un simple objet qu'on déplace à sa guise, ou lorsqu'elle subit une relation qualifiée d' « *emprise* ».

Pour madame Guiguen, un risque de réification est toujours possible. Une auxiliaire qui aurait totalement intégré ses habitudes pourrait très bien se mettre à agir auprès d'elle comme un « *robot* ». Autrement dit, ne plus lui laisser d'espace pour s'exprimer et formuler ses attentes, mais devancer toutes ces demandes et en conséquence la manipuler comme un objet inerte. Madame Guiguen a déjà vécu cette situation avec une ancienne salariée en gré à gré, qui a fini par démissionner:

> *« Il y a une dame qui est partie d'elle-même, qui a senti que, qu'elle n'allait pas être sur la même longueur d'onde. C'était il n'y a pas tellement longtemps, il y a à peine un an. Mais elle faisait les choses un peu comme si elle était un robot et moi un pantin. Et*

je lui ai dit: ah non-non, moi je ne suis pas un pantin! Vous voyez elle faisait les choses comme si…Vous savez, bon c'est vrai que pour nous installer, pour déjeuner, c'est une position bien précise, la main comme-ci et pas comme ça, sinon ça ne va pas. Et ça au début, elles les apprennent les gestes, elles ne savent pas, c'est normal. Mais après les gestes c'est un peu les mêmes. Pour vous installer, il n'y a pas 36 façons. Et du coup, elle avait appris les gestes, mais vous vous retrouvez sur le bassin vous ne l'avez pas demandé pratiquement. Voyez, j'étais vraiment le pantin! »

Ce processus de chosification est un danger concernant chacun des deux partenaires: pour l'intervenant devenir un simple *« robot* » répétant inlassablement les mêmes gestes, ou pour la personne en situation de handicap « *un pantin* » qu'on déplace.

Pour madame Guiguen, le risque encouru dans les rapports avec les professionnels au domicile serait également celui d'une relation d'*« emprise* », autrement dit d'une prise de pouvoir ou d'une influence exercée sur la personne en situation de handicap. L'aide nécessaire apportée pour accomplir les gestes du quotidien se transforme alors en un contrôle par l'intervenant. Là aussi, madame Guiguen a déjà connu ce type de relation avec une jeune auxiliaire, alors qu'elle venait tout juste de s'installer en appartement. Ne pouvant plus supporter cette situation qualifiée de « *maltraitance psychologique »,* madame Guiguen avait fini par renvoyer l'auxiliaire, après un long temps de réflexion:

Me Guiguen - A*lors là ça a été très dur par contre, parce qu'elle avait une emprise sur moi. Ça c'est terrible. Vraiment.*

AB - Une emprise sur vous?

Me G - Oui sur moi. Sur tous les gens qui passaient à l'appartement. Et ça, ça a été très dur par contre, et j'avais peur de rentrer chez moi. [...] Je pense qu'elle était mal dans sa tête. Oui c'est ça. Il me semble qu'elle n'était pas bien et du coup tous les gens qui passaient au domicile étaient nuls. Elle les critiquait.

AB - Vos amis, vos connaissances?

Me G - Tous les gens qui passaient. J'étais seule avec elle […]. On sentait qu'elle était là, dans l'appartement, debout, en train d'attendre. Et elle attendait et elle regardait. Et c'est terrible, vous sentez qu'il y a un poids. Dans la pièce, quelqu'un qui juge.

Alice a 30 ans et vit depuis 10 ans dans son propre logement après avoir quitté sa famille.

Tout comme madame Guiguen, Alice décrit une attitude qualifiée « *d'ingérence* » de la part d'une auxiliaire, alors qu'elle venait tout juste de s'installer à son domicile. Depuis cet épisode, Alice s'efforce de maintenir une distance dans ses relations avec les professionnels l'entourant, même si dans les faits elle n'y parvient pas toujours :

> *« Stop, je ne veux plus qu'on intervienne dans ma vie. Je ne veux plus. Je veux qu'il y ait de la transparence dans le sens où les personnes sont là, avec leur qualité, je n'en fais pas des objets, ce n'est pas ça. Mais je ne veux pas, je ne veux pas avoir de copine, quoi.»*

L' *« anonymat* » des relations avec des auxiliaires différentes chaque jour représente dès lors pour Alice un élément rassurant :

> *« Et c'est pour ça, qu'en venant au SAAD, le fait que ça, que ça tourne tout le temps, qu'il n'y ait pas toujours les mêmes intervenantes, et aussi où il y avait quand même globalement un cadre d'intervenantes qui étaient assez professionnel en gardant la bonne distance, ça m'a vraiment sécurisée et j'ai préféré. Le fait qu'un jour ce soit une telle et le lendemain une telle. Et comme ça, c'était un peu, voilà, des aidantes mais dont l'anonymat faisait qu'il n'y avait pas de...Elles voyaient mon intimité, etc., mais il n'y avait pas de lien qui pouvait se créer, comme quand on a quelqu'un, la même personne, tous les jours, tous les jours, pendant des années ou des mois. Là c'est trop, ça devient trop dangereux. […] C'est clair je veux être maître de ma vie. Et c'est vrai que c'était, voilà j'avais 19 ans, ça m'a bien calmé. C'est pour ça que maintenant j'ai envie un peu de contrôler, de contrôler plus ou moins les choses. Dans le respect bien sûr de l'autre, mais... je veux, je veux décider de ma vie. Je ne veux pas qu'on m'envahisse.»*

Dans ce contexte, où l'intervention des aides humaines, indispensable au regard des incapacités motrices, est appréhendée comme un risque à la fois pour l'intégrité corporelle, mais aussi vis-à-vis du respect de l'intimité et l'identité de la personne, la stratégie principale développée par les personnes de ce type repose sur le contrôle.

2. Contrôler pour se protéger

Ce contrôle du dispositif d'aide humaine s'opère selon des formes distinctes : le contrôle des espaces et des temps des interventions, mais également celui du corps des intervenants.

2.1. Cloisonner les espaces et les temps de l'intimité

Dans ce type, l'intimité se joue en premier lieu sur le plan du respect des espaces et des temps. A ce titre, une vigilance particulière est apportée à la durée et aux horaires d'intervention des professionnels au domicile. Un intervenant qui arrive trop tôt, ou en retard, qui se dépêche de terminer son travail, qui part sans que la personne ne l'y ait invité, ou inversement qui refuse de s'en aller alors que la personne estime que son travail est achevé et qu'elle n'a plus besoin d'elle, représentent autant de situations qui sont appréhendées comme une transgression de l'intimité.

La situation de madame Legal permet d'illustrer ce rapport à l'intimité. Agée de 42 ans, madame Legal fait appel au SSIAD depuis 2 ans suite à un accident cérébral. Elle évoque un violent *« clash »* qui l'a opposé à l'une des infirmières du service. Celle-ci, en avance de quelques minutes sur le début de son intervention, est rentrée dans le logement à l'aide de son double de clef, tandis que madame Legal était encore aux toilettes :

> *Me Legal - Ce qu'elle a fait une fois c'est qu'elle est arrivée avec un quart d'heure d'avance. Ce qui m'a énervé, on doit, d'après madame X (la responsable du SSIAD), on doit être prêt un quart d'heure avant ou un quart d'heure après. Moi je dis que déjà, on n'est pas à leur disposition, déjà. Déjà ça vous voyez, c'est quelque chose qui me choque. Après, comment dire, elle est arrivée un matin, donc, avec un quart d'heure d'avance, et dans le dernier quart d'heure qui me reste je vais aux toilettes, je me lave les dents. Et je suis très pudique. J'aime bien aux toilettes être tranquille et toute seule. Elle, elle arrive avec un quart d'heure d'avance, j'étais aux toilettes et elle est venue me parler, machin. Qu'est-ce que c'est que ça! Ça m'a énervée! Enervée ! J'ai trouvé que c'était un manque de respect. Je lui ai dit : « Vous faites ça aussi à madame X?! Vous lui parlez, vous la suivez quand elle est aux toilettes? Quand elle fait pipi, vous la suivez?» (Madame Legal hausse le ton, sa voix devient stridente, traduisant l'énervement dans lequel la simple évocation de cet évènement la replonge)*
>
> *AB - Ah oui j'imagine…*

Me L - J'ai trouvé cela lamentable. Et puis il y a eu pire, c'est que elle, elle n'a pas trouvé cela lamentable!

AB - Elle n'a pas compris pourquoi vous vous étiez énervée sur le moment?

Me L - Du tout! Du tout! Alors ça, c'est le pompon! Je me suis dit, elle n'est même pas capable de comprendre ça! Alors vraiment, on n'a rien à faire ensemble. Ça a fait toute une histoire! Quand elle est revenue la deuxième fois, madame X m'a dit « vous serez agréable ». C'était de ma faute en plus! Ben voyons! Alors ça je n'ai pas du tout apprécié! Pas du tout, du tout!

L'exemple de madame Legal indique à quel point la violation du corps et de ses frontières peut s'opérer indépendamment de tout contact physique. Elle peut résulter de la transgression, volontaire ou non, des espaces et des temps de l'intimité de l'autre. Ici, pour madame Legal, le non-respect de l'horaire d'intervention, associé à la venue à proximité des toilettes ont transformé la simple présence de l'infirmière en une intrusion intolérable.

Dans ce type, contrairement à ce qu'on pourra observer dans les deux autres, le fait que les professionnels pénètrent dans des espaces du logement et dans des temps auxquels ils ne sont pas ouvertement conviés, est appréhendé comme une négation du chez-soi. Cette attitude équivaut à une négation des frontières du soi, *« un manque de respect »*, et suscite une réaction défensive immédiate des personnes. L'objectif est alors de réaffirmer les limites à ne pas franchir, qu'il s'agisse de celles du territoire de vie, du corps, comme de l'identité.
Dans ce contexte, la protection de l'intimité et de préservation des frontières du soi repose sur la maîtrise de la place occupée par les professionnels dans l'espace du logement, comme nous le verrons avec les stratégies mises en œuvre chez monsieur Canet et madame Guiguen.

Superviser les déplacements dans le logement

Monsieur Canet se dit parfois choqué par l'attitude de certains soignants à son domicile, qu'il considère comme déplacée. Celle-ci se traduit par une présence dans des endroits du logement où il estime qu'ils n'ont pas à être :

« *Il y en a eu une, qui est très curieuse! Et.... elle veut toujours voir ce qui se passe dans la maison, comment la maison est arrangée, alors que sa direction ce n'est pas la direction du salon, c'est la direction de la chambre ! Et elle se retrouve toujours dans le salon ! (rires) Et donc moi ça m'énerve* ».

La présence des intervenants dans des espaces dans lesquels ils ne sont pas reconnus comme légitimes, est dès lors ressentie comme une transgression de l'intimité. La chambre et la salle de bains incarnent habituellement ce lieu de l'intimité dans une maison. Or, dans le discours de monsieur Canet et de son épouse, c'est le salon qui représente cet espace qu'il convient de préserver du regard ou de la présence d'autrui. C'est là que madame Canet se réfugie lorsque les soignants arrivent le matin. Si la présence du soignant est acceptée dans la chambre et la salle de bain, qui deviennent temporairement leur lieu de travail, ce n'est pas le cas dans les autres pièces du logement : « *Elle n'avait rien à faire là » « Sa direction c'était par là et elle n'avait rien à faire de ce côté-là !* » rajoute monsieur Canet parlant toujours de la même soignante qui cherchait à voir comment était aménagée une chambre située à l'autre bout du logement.

A l'occasion d'un entretien, je propose au couple de réaliser un schéma du logement et d'y indiquer les pièces où les intervenantes du SSIAD se rendent. Il en ressort deux parcours possibles en fonction de leur proximité avec le couple.

Les rares soignantes avec lesquelles le couple a tissé une relation de confiance ou développé des affinités personnelles ont accès à l'ensemble du logement *:*

> *«Elle vient, on discute et tout. Et puis des fois il y en a qui, elles préfèrent des fois, elles vont dans le salon discuter avec elle.» (Etienne)*
>
> *«Elles vont spontanément [sous-entendu rentrer dans le salon], mais en même temps je parle avec elles. Il y en a aussi qui vont dans la cuisine, mais juste pour me demander. Si je suis occupée dans la cuisine, elles me demandent quelque chose pour Etienne, dans la cuisine. Et celles avec qui cela ne passe pas trop, elles appellent! [sans rentrer dans la pièce] (rires) Non mais c'est vrai! » (Nathalie)*

Avec le reste de l'équipe du SSIAD, l'épouse va se contenter d'ouvrir la porte, de dire bonjour, avant de s'éclipser aussitôt dans le salon en refermant la porte derrière elle:

> *«Il y en a d'autres aussi avec qui ça ne passe pas. Mais ce n'est pas.... Ce n'est pas parce qu'elles ne parlent pas, je ne sais pas, il y a un truc qui ne passe pas [...] Elles, elles vont directement rentrer, et elles vont directement ici [elle désigne sur le schéma la zone de la salle de bain et de la chambre]. Elles ne vont pas dans la salle à manger. » (Nathalie)*

Monsieur et madame Canet autorisent uniquement les soignantes qu'ils ont choisies à entrer dans le salon ou la cuisine. Ce rituel leur accordant le droit de franchir le seuil de ces pièces acte le partage d'une intimité. En traversant les frontières spatiales du logement telles qu'elles

ont été définies par le couple, les soignantes sont autorisées à pénétrer au sein de l'intimité de la vie familiale. A l'inverse, celles qui tenteraient d'en forcer l'entrée sont décrites comme intrusives. Pour ces dernières, la circulation dans l'espace du logement doit être strictement encadrée pour pouvoir rester acceptable aux yeux du couple.

Définir la place occupée par les intervenants

Cette délimitation de la place occupée par les membres du dispositif d'aide peut également se traduire en termes de postures relationnelles.

Comme on l'a évoqué précédemment, madame Guiguen a connu une première expérience difficile dans sa jeunesse avec une auxiliaire de vie perçue comme envahissante. Depuis, elle a toujours cherché à maintenir un cadre de travail clair avec les auxiliaires, tant avec les salariés du SAAD, qu'avec celles employées en gré à gré. Ainsi, même avec les personnes que madame Guiguen embauche depuis de nombreuses années (certaines plus de 15 ans), une certaine retenue caractérise les relations :

> *Me Guiguen – « Il faut que chacun essaye de GARDER-SA-PLACE [elle appuie sur chaque mot], qu'elles ne soient pas envahissantes. Parce qu'après c'est ça le risque en fait. Qu'elles connaissent les gens qui passent, ça c'est un peu, c'est normal, mais qu'elles gardent bien leur place, parce qu'il y en a qui pourraient être envahissantes, un peu.*
>
> *AB - Ça vous est arrivé d'avoir des gens un peu envahissant?*
>
> *Me G – Non, j'essaye d'être clair à ce niveau là quand on fait l'entretien. Mais après entre faire l'entretien et après la pratique, quelquefois il y a des nuances. Mais je touche du bois, non, non. Bon après, il y a gens plus ou moins, mais non globalement ça va. Mais ça peut arriver.*
>
> *AB - Et comment vous faites justement pour que ça reste clair, comme vous dites? Ça passe par quoi?*
>
> *Me G - Ben je ne sais pas. Au début, par exemple, moi je crois qu'il faut - bon c'est le début après dans la pratique- il ne faut pas mettre les gens très à l'aise au départ. Mais moi je serais facilement du genre à dire: allez on va prendre un café ensemble. Ben non, je me retiens ! Je me retiens, je me dis non. Alors qu'au début, ça, je ne le savais pas. Mais après c'est plus facile de dire à quelqu'un, d'inviter la personne, que de le faire systématiquement. Parce qu'on ne peut pas faire marche arrière après. Non*

c'est...on ne peut pas faire marche arrière après.»

Le maintien de cette distance relationnelle est essentiel pour madame Guiguen, pour se protéger et préserver son intimité. Ainsi elle insiste sur cet aspect dès le recrutement et veille à maintenir ce cadre dans la durée. Pour parvenir à respecter cette posture professionnelle, il est nécessaire pour madame Guiguen que chacun ait une place impartie dans le logement:

Me Guiguen- «Je leur demande aussi d'être discrètes, de bien sentir qu'elles sont chez la personne et non chez elles. Qu'elles sentent bien, parce que dans le temps, quelquefois on peut oublier. Et je leur dis que ce n'est pas à moi de m'adapter à elles, mais à elles de s'adapter à moi. Bon maintenant on peut le dire, c'est des vœux pieux. Mais il faut le dire quand même, 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. Donc je leur dis que c'est à elles de s'adapter à moi et non le contraire. Bon après nous on s'adapte quand même un peu aux gens qui passent quand même. Il faut être très… bon c'est comme ça... mais il faut le dire.

AB - Et être discrète, ça va être quoi être discrète?

Me G - Être discrète, c'est par exemple si on a de la visite, de ne pas venir s'installer dans le salon. Voyez, il y a ça aussi, savoir s'effacer un petit peu. Vous voyez, ça peut être ça en fait. [...] Ce n'est pas évident parce qu'en même temps elles sont chez nous, elles sont là et en même temps on a besoin d'aide donc ce n'est pas évident. Et en même temps globalement ça se passe très bien.

AB - Par exemple, vous avez des auxiliaires de nuit, elles arrivent, je ne sais pas, à quelle heure?

Me G - 22h le soir

AB - 10h le soir. Parce que j'allais vous demander justement comment ça se passe « être discret » quand on passe la soirée ensemble à la maison?

Me G - Par exemple souvent moi, s'il y a des gens qui sont là, bon ils rentrent, je les reçois, voilà, on s'assoit. Et puis elles savent, elles vont par exemple, à ce moment elles arrivent elles vont fermer les volets. Ça elles savent, elles préparent mon lit, voilà. Et si jamais, bon maintenant souvent moi je vais me coucher quand elles arrivent, je vais m'allonger. Mais si jamais je suis avec des amis, ben elles font les petits trucs qu'elles savent qui vont... et puis après il y a une chambre à côté où elles prennent un bouquin et elles attendent. […]

Beyrie, Adeline. Des frontières du corps aux frontières de l'identité : l'expérience d'une vie au quotidien avec des incapacités motrices majeures - 2013

AB -C'est à dire que la personne ne va pas venir s'asseoir avec vous et vos amis?
Me G - Non, non, sauf si c'est moi qui lui dis: vous voulez prendre un verre avec nous? Mais systématiquement je ne vais pas faire ça. Non non elles vont...Ben non parce que sinon tu n'es plus, tu peux être… il faut mieux laisser du terrain. Par exemple: venez avec nous. C'est à moi de le dire, ce n'est pas à elle de venir. […] Il vaut mieux dire à quelqu'un, ponctuellement: est-ce que vous venez prendre un café avec nous? Et ça je peux le faire. Mais au début, j'aurais facilement dit: venez prendre un café. Et après tu te dis: mais attends (soupir)! Après il faut réfléchir parce que un jour c'est quelqu'un et le lendemain c'est quelqu'un d'autre. Et du coup, tu peux toujours avoir du monde quoi!»

L'exemple très concret de la place réservée à l'auxiliaire lors d'une soirée avec des amis, illustre à la fois la nature du rapport entretenu par madame Guiguen avec son dispositif d'aide humaine et les stratégies pour tenter de préserver son intimité. L'auxiliaire est mise à distance tant physiquement que dans les échanges. Madame Guiguen attend d'elle qu'elle respecte les frontières qu'elle a définies : les frontières du logement avec les amis qui sont dans le salon tandis que l'auxiliaire reste dans sa chambre, mais aussi les frontières relationnelles en différenciant clairement relation amicale et relation d'aide.
Le maintien de cette position à la fois spatiale et relationnelle est perçue par madame Guiguen comme indispensable pour garantir l'intégrité de son intimité, mais aussi de son identité. En effet, permettre à l'auxiliaire de *« systématiquement »* transgresser ces frontières, en s'installant où elle le voudrait dans son logement, ou en partageant des moments de complicité avec elle et ses proches, représenterait une source de danger : celui de ne plus jamais être soi.
Pour madame Guiguen, la multiplicité des intervenants à son domicile entraine un risque d'éclatement identitaire, si à chaque fois elle doit s'adapter aux habitudes des uns et des autres, tant sur le plan relationnel que dans les manières de travailler. Dans ce contexte, le maintien d'une certaine continuité, malgré les changements d'interlocuteur, représente un enjeu vital: il s'agit pour madame Guiguen de préserver son intégrité, la cohérence de son individualité, pour ne pas être, selon ses termes, « *saucissonnée* ».

Afin d'assurer cette continuité de soi et préserver leur intégrité, les stratégies mises en place par les personnes de ce type, sont sur le modèle de celles de madame Guiguen. Elles consistent à maintenir une distance relationnelle sécurisante et semblable avec l'ensemble des

Beyrie, Adeline. Des frontières du corps aux frontières de l'identité : l'expérience d'une vie au quotidien avec des incapacités motrices majeures - 2013

intervenants. Parallèlement la personne en situation de handicap assure une position centrale. Elle coordonne le contenu et le déroulement des interventions.

2.2. Agir sur soi à travers le corps de l'autre

A la maîtrise des espaces et des temps de l'intervention des professionnels se rajoute également le contrôle du corps des intervenants. Celui-ci s'opère par l'intermédiaire d'un étayage de la parole visant à superviser l'ensemble des gestes des professionnels.

L'encadrement verbal des interventions

Les personnes appartenant à ce premier type se caractérisent par un fort niveau d'autodétermination. Elles revendiquent et parviennent à être au centre de toutes les décisions les concernant et notamment celles relatives à la gestion de leurs incapacités motrices. Elles considèrent que leur expérience les rend les plus aptes pour savoir ce dont elles ont besoin. En conséquence, elles veulent superviser les interventions des professionnels.

Ainsi madame Vaillant, à 59 ans, se rend dans des foires expositions spécialisées pour trouver des fournitures médicales (alèses, gants stériles) à prix plus avantageux. Comparant avec attention les différentes techniques selon lesquelles les infirmières réalisent quotidiennement ses pansements depuis 30 ans, elle n'hésite pas à les critiquer, les conseiller sur la manière de procéder, leur renvoyant les méthodes qui lui semblent à la fois les plus adaptées et les moins coûteuses en termes de matériels utilisés. Il en découle parfois des tensions avec les soignantes du SSIAD, notamment avec celles *« qui ont des idées bien fixes, trop fixées, trop fixées à elles […] Par exemple, moi j'ai une pommade, hein, il ne faudrait faire le pansement qu'une fois par semaine, voire deux, hein. Au début ça les tatillonnait, c'était tous les jours quoi! J'ai dit : non! C'est du gâchis![…] Alors un jour il y a Ludivine [une infirmière du SSIAD] qui me dit: madame Vaillant j'ai quand même une formation qu'elle me dit. Je lui dis: oui-oui je suis d'accord, je lui ai dit, mais moi aussi j'en ai une. Et puis elle a 33 ans derrière! Et ce n'est pas la même, que je lui fais! (rires) Elle a la technique et moi j'ai la théorie [elle se reprend] la pratique ! »*

Les stratégies mises en œuvre pour préserver l'intimité et limiter les situations où les frontières du soi sont menacées, passent ainsi par le contrôle : contrôle de ce qui est dit aux

aides humaines, ainsi que des faits et gestes de ces dernières. Le corps est mis en mot dans les moindres détails lors des interventions, afin de limiter au maximum les prises d'initiatives des aidants.

Les deux exemples de monsieur Darant et de madame Legal permettent d'illustrer, puis d'analyser, les enjeux possibles de cet encadrement verbal. Celui-ci concerne autant le corps de la personne en situation de handicap elle-même, que celui des professionnels l'entourant :

- **Monsieur Darant**

L'évolution de sa sclérose en plaque il y a cinq ans a conduit Monsieur Darant, aujourd'hui âgé de 60 ans, à cesser définitivement son activité professionnelle de cadre au sein d'une grande entreprise. C'est également à ce moment-là qu'il a commencé à faire appel au SAAD. Pendant les deux interventions du service d'auxiliaire de vie auxquelles j'assiste à son domicile, je suis frappée par l'importance des indications données par celui-ci. Tout au long de l'heure de présence de Camélia, l'auxiliaire, il enchaine les commentaires sur les tâches à réaliser autour de son corps, énumérant la succession des moindres gestes à faire, parfois avec une multitude de détails. Ainsi au moment de la douche : *« vous prenez le gant, vous mettez du savon dessus et vous engagez complètement votre main dedans. Vous commencez par les oreilles... »*. Monsieur Darant orchestre complètement la réalisation du soin : il indique qu'elle doit être la température de l'eau, il précise les endroits où il convient ou non de le laver, en nommant au fur et à mesure les différentes parties de son corps. Il verbalise la succession des moindres mouvements de l'auxiliaire. Des gestes parfois évidents que Camélia, une auxiliaire expérimentée et attentionnée, qui le connait déjà bien, aurait sans doute pour partie fait seule spontanément. Monsieur Darant est conscient de cette mise en mot des actes autour du corps est très détaillée, voire ritualisée, dans la mesure où elle est répétée jour après jour à l'identique. Il procède de la même manière avec chacun de ces auxiliaires de vie, mais également avec les aidants familiaux comme son épouse:

Mr Darant - «Comme j'ai l'impression que, mais c'est peut-être faux, que moi j'ai un grand [nombre], beaucoup d'intervenants différents...euh forcément je suis obligé de leur dire beaucoup de choses au niveau de ce qu'il y a à faire. Et puis c'est vrai que j'ai toujours été un peu directif dans mes relations avec les autres.

AB -Ce n'était pas forcément le sens de ma question, je ne sous-entendais pas ça.

MrD -Non non, mais je l'admets et puis on me l'a souvent dit d'ailleurs. Je suis assez directif, j'aime bien que les choses soient faites à mon goût. (rires)

Me D (l'épouse)- (rires)

Mr D -Donc que je laisse assez peu l'initiative c'est vrai, aux auxiliaires de vie. Ce qui fait que je le fais avec tout le monde.

Me D - Même avec moi!

AB -C'est ce que j'allais vous demander, comme je vous voyais sourire.

Me D – « Tu recules les pieds, tu avances les pieds », je le laisse causer mais bon! Il y a des choses que j'ai l'habitude de faire mais il a tellement l'habitude de ...d'expliquer les choses qu'il le fait systématiquement.

Cet encadrement verbal auquel procède monsieur Darant concerne essentiellement les interventions sur son corps et non celles relatives au logement. La femme de ménage, présente lors de plusieurs entretiens vaque de son côté à ses occupations dans l'indifférence la plus totale de son employeur. Il en est de même lorsque l'homme d'entretien vient effectuer des travaux dans le jardin. Pour monsieur Darant, les interventions autour du corps soulèvent des enjeux plus importants qui nécessitent une omniprésence d'un discours. Celui-ci a une fonction rassurante et lui donne l'impression de sécuriser l'intervention, car il a toujours à l'esprit la « *crainte d'une chute* ».

Monsieur Darant parvient à plaisanter autour son attitude visant à superviser et contrôler les soins. Il y voit le reflet de son caractère directif, présent également dans d'autres domaines de sa vie, comme dans son parcours professionnel. Pourtant, cet encadrement verbal ne se résume pas à un simple trait de personnalité. Il remplit également une fonction symbolique, sur laquelle nous reviendrons après l'évocation de la situation de madame Legal.

- **Madame Legal**

Ancienne agent immobilière, madame Legal a 42 ans. Comme on l'a déjà indiqué précédemment, elle fait appel au SSIAD depuis qu'elle est rentrée chez elle il y a deux ans, suite à un accident cérébral.

Pendant toute l'intervention de l'infirmière à laquelle j'assiste, madame Legal énumère à Sylvaine la liste des choses qu'elle doit faire, suivant un ordre qu'elle indique précisément : *« retirer le portable », « retirer le T-shirt », « remettre la pince »*... Madame Legal agit comme si c'était la toute première fois que Sylvaine venait chez elle, alors que cette dernière intervient régulièrement à son domicile. Cette attitude, qui interpelle l'infirmière, se répète à

chacune de ses interventions. L'infirmière l'explique par le fait qu'elle entretient une relation tendue avec madame Legal.

Cette dernière ne s'adresse à Sylvaine qu'au travers de phrases utilitaires et directives, relatives au déroulement de la toilette, aux manipulations de son corps, comme aux interventions sur son environnement, sans jamais passer sur un autre registre. : *« on va pouvoir faire» « on peut mettre la culotte, l'attelle, les chaussures », « on peut rincer le gant de toilette orange maintenant, et le remettre sur l'aquateck* » ... Bien que les incapacités motrices conduisent madame Legal à être physiquement passive lors de l'intervention, et que seule l'infirmière agisse concrètement, elle ne l'interpelle jamais dans ce sens. L'emploi omniprésent du « *on* » en substitution du tutoiement ou du vouvoiement lui permet dans le même temps de nier toute autonomie à l'infirmière et de réaffirmer sa place centrale dans toutes les actions entreprises par cette dernière auprès d'elle.

Aucun propos n'est échangé, en dehors de la description des gestes à faire qui prennent toute la place. Il n'y a pas pour autant de silence dans l'intervention, madame Legal indique en permanence à l'infirmière que faire, comment le faire et implicitement ce qu'elle ne doit pas faire. Cette mise en mots si détaillée s'apparente à une forme de contrôle des gestes et de l'action de l'autre. Les indications fournies par madame Legal sont parfois si précises qu'elles ne sont sans doute pas toutes nécessaires, si ce n'est pour empêcher toute prise d'initiative par la soignante.

De son côté, sur la défensive, Sylvaine prend soin de commenter le moindre des gestes qu'elle réalise : *« je vais humidifier le gant », « je vais rincer* ». Si cette pratique est fréquente chez les soignantes du service et a pour objectif explique-t-on de créer un cadre rassurant pour les soins, elle prend ici une apparence singulière. Mal à l'aise, Sylvain semble demander l'autorisation à madame Legal avant d'entreprendre chaque geste sur son corps ou son environnement, craignant à tout moment d'être reprise par cette dernière. Aucun automatisme n'apparait dans la relation. Madame Legal et Sylvaine sont chacune sur leur garde, s'observant mutuellement, à l'affût des éventuelles réactions de l'autre.

Une fonction symbolique des mots autour du corps

Cette hyper présence d'un discours encadrant le moindre faits et gestes des aides humaines autour du corps et/ou de l'environnement conduit à s'interroger sur le sens de ce contrôle verbal des interventions.

Chez monsieur Darant comme chez madame Legal, les indications sont à ce point détaillées qu'elles en paraissent par moment inutiles, voire parfois incompréhensibles. Ce besoin d'énumération des gestes à enchaîner assure donc une fonction autre que celle qui semble la plus évidente, à savoir : guider l'intervenant. Cet encadrement verbal du corps a en effet une fonction symbolique, tout autant qu'une réelle visée opérationnelle.

Incarnant une forme de rituel répété à chaque intervention, il permet à la personne de se réapproprier l'action, d'agir par procuration. La parole remplit alors une fonction performative, établissant une équivalence entre *dire* et *faire.* Certaines personnes emploient ainsi le « *je* » pour évoquer les tâches de ménage ou de cuisine réalisées par les intervenants sous leur instruction, comme si elles les avaient fait elles-mêmes. Cet encadrement verbal permet également de conjurer la gêne présente pendant la réalisation des soins intimes *« vous ne vous rendez pas compte à quel point c'est intime quand même comme intervention »* (Monsieur Darant), et qui serait encore plus palpable s'ils étaient effectués dans le silence complet.

Les mots remplissent donc une fonction symbolique en permettant aux personnes de se réapproprier leur corps, dans un contexte où les incapacités motrices ne leur permettent plus d'intervenir physiquement sur lui. En poursuivant l'analyse de la situation de madame Legal et monsieur Darant, on verra comment, dans cet usage, les mots transposent la question de l'impossible contrôle de soi à celui du corps de l'autre. On observera également de quelle manière la maîtrise de la distribution du corps permet d'éviter son éclatement.

Suite à son accident cérébral, madame Legal décrit son corps comme incontrôlable, un corps dont elle ne parvient plus, malgré sa rééducation, à comprendre ni à canaliser les réactions :

> *«C'est un problème, à l'origine, un problème de coordination des mouvements. C'est pour ça que j'ai du mal à parler parce qu'en fait j'ai du mal à coordonner, sans le faire exprès, la bouche et le souffle et tout ce qui faut pour parler. C'est pareil pour écrire. Et l'exemple classique, je ne peux plus lancer un ballon ou un objet parce que je n'arrive pas à coordonner le fait de lâcher l'objet pour l'envoyer loin. Ça, je ne peux*

plus, et en plus ça se reporte sur le non-équilibre, c'est pour ça que je ne pourrai plus jamais remarcher.»

Un parallèle peut s'établir entre la description de son syndrome cérébelleux[131] fait par madame Legal, qui entraine cette impossibilité à coordonner les mouvements, et sa volonté de vouloir encadrer à tout prix les gestes des professionnels. A défaut de se maîtriser soi, l'encadrement verbal permet de maîtriser l'autre, comme l'illustre l'exemple suivant de l'installation de chaussettes de contention :

Une opération en apparence simple : mettre des chaussettes

Sylvaine, l'infirmière, aide madame Legal à installer ses chaussettes de contention. L'opération qui pourrait être anodine va pourtant nécessiter près de 10 minutes au cours desquelles la tension va s'accroître progressivement. Madame Legal reprend à de nombreuses reprises Sylvaine, sur sa manière de s'y prendre pour placer la chaussette : « je ne sais pas comment vous faites, vous, mais tout le monde ne fait pas comme ça !». Madame Legal inspecte de façon critique la manière de faire de Sylvaine, qui à ses yeux s'y prend très mal. Madame Legal explique avoir lu attentivement le mode d'emploi fourni avec les chaussettes de contention, or selon elle ce n'est pas du tout comme cela que procède l'infirmière. Elle insiste à plusieurs reprises sur l'importance de « bien tirer à tel endroit » la chaussette, mais pas à tel autre pour ne pas la déformer, sur l'importance de bien placer son doigt ou sa main à tel autre endroit, mais surtout pas tel autre, de façon à pouvoir installer et positionner la chaussette. Mettant clairement en doute la manière de faire de Sylvaine, qui semble presque en position de passer un examen, madame Legal finit par lâcher une phrase résumant tout l'enjeu des tensions croissantes, et en apparence ridicules, autour de cette opération : « moi je ne peux pas les mettre, je ne peux que commenter ».

Chez madame Legal, toute intervention du dispositif d'aide humaine, même aussi anodine que l'installation d'une chaussette de contention, qui ne représente ni un soin complexe, ni une opération douloureuse, ni un geste intrusif vis-à-vis de l'intimité corporelle, peut conduire à un encadrement verbal important et devenir une opération interminable, source de tension et

[131] Le syndrome cérébelleux est un ensemble de troubles nerveux provoqués par une lésion du cervelet et se traduisant par un défaut de coordination des mouvements, de possibles troubles de l'équilibre, ainsi que par des problèmes d'élocution.

Beyrie, Adeline. Des frontières du corps aux frontières de l'identité : l'expérience d'une vie au quotidien avec des incapacités motrices majeures - 2013

de crispation. C'est justement parce qu'elle n'est plus en mesure d'effectuer des gestes aussi simples que celui-ci, que cette maîtrise dorénavant impossible de son corps se déplace dans le corps de l'aidant. Ce dernier s'inscrit alors symboliquement dans un prolongement de soi au-delà des frontières physiques.

L'organisation des services d'auxiliaires de vie et de soins infirmiers conduisent les personnes en situation de handicap à bénéficier de l'intervention à leur domicile de nombreux professionnels différents. Ce « *turn-over* » important conduit à exposer l'intimité et la nudité du corps à une multitude de personnes différentes. Il est décrit comme un risque d'éclatement identitaire et de réduction de soi à un objet désincarné que chaque intervenant manipule comme *« un emballage sur la chaine de fabrication » (Monsieur Darant).*

Entretenir un flot continu d'indications permet aux personnes de réintroduire une forme de maîtrise. De cette manière, elles restent actrices lors des interventions. Les rôles sont renversés : la personne en situation de handicap ne subit plus passivement le soin, tandis que le soignant est dans l'action. A l'inverse, c'est la personne qui décide du déroulement et le professionnel n'a plus qu'à obéir en suivant les indications qui lui sont fournies. Ainsi monsieur Darant insiste-t-il, à notre première rencontre, pour que je l'aide à faire un transfert de son fauteuil électrique à son lit. Il veut me prouver à quel point cette opération, en apparence complexe, peut être simple si je me fie scrupuleusement à ses indications. Selon lui, n'importe qui pourrait y arriver, même moi, puisque la compétence ne serait pas du côté de l'intervenant qui réalise le geste, mais du côté de la personne en situation de handicap qui le décrit. Pour preuve, m'explique monsieur Darant, il a déjà fait de même avec sa jeune femme de ménage.

L'encadrement verbal a donc pour fonction de réintroduire une certaine continuité malgré les différents intervenants. Il permet ainsi d'atténuer la menace d'un morcellement de soi et de préserver une cohérence dans l'expérience corporelle, en replaçant la personne au centre de celle-ci. Maîtriser le corps de l'autre, ne serait-ce que de manière illusoire ou par le discours, permet aux personnes de garantir l'unité de leur corps, la poursuite d'une même expérience corporelle malgré les changements constants d'interlocuteurs.

Dans ce premier type, les personnes en situation de handicap mettent en place une stratégie de préservation des frontières basée sur le contrôle. Celui-ci passe par l'encadrement de la place des aides humaines et du contenu de leurs interventions. Il s'opère également par une

perception essentiellement utilitaire des aides humaines.

Réduire les aides humaines à un rôle de prothèse fonctionnelle

Les personnes en situation de handicap n'ont noué aucune relation extra-professionnelle avec les intervenants qui les entourent. Elles cherchent avant tout à éviter que cela soit le cas, même si les interventions de professionnels s'inscrivent dans le quotidien et dans la durée. Si les relations peuvent être cordiales, elles relèvent toujours d'un cadre strictement professionnel. Le vouvoiement est généralement de mise et les professionnels sont perçus comme totalement interchangeables.

Les aides humaines, indépendamment de leur qualification, qu'elles soient infirmières, aides-soignantes, auxiliaires de vie ou aide-ménagères incarnent 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 « *transparente* » *(Alice).* Elle ne doit pas prendre d'initiative et se contenter durant le créneau horaire impartie à son intervention de suivre les directives fournies par la personne en situation de handicap : *« j'ai l'habitude de dire que j'ai un temps avec deux bras valides » (Alice).*
Il découle de cette expérience corporelle de prolongation de soi à travers le corps des intervenants, des attentes essentiellement fonctionnelles à l'égard du dispositif d'aide humaine, que l'on illustrera en poursuivant l'évocation de la situation de madame Guiguen et d'Alice.

- **Madame Guiguen**

Lors de ma journée d'observation au domicile de madame Guiguen, j'assiste aux interventions pour le ménage et la préparation du repas de deux auxiliaires: Corentine et Samia. Dans les deux cas, je suis frappée par l'implication extrêmement importante de madame Guiguen. Bien qu'elle ne puisse à aucun moment agir physiquement, elle supervise tout le déroulement de l'intervention:

> *11H45, j'arrive dans le logement de madame Guiguen en même temps que Corentine, la jeune auxiliaire du service, croisée dans le hall d'immeuble. A peine avons-nous franchi la porte d'entrée que madame Guiguen, qui nous a aussitôt rejointes dans le*

Beyrie, Adeline. Des frontières du corps aux frontières de l'identité : l'expérience d'une vie au quotidien avec des incapacités motrices majeures - 2013

couloir avec son fauteuil électrique, indique déjà à Corentine le programme à suivre. Tandis que l'auxiliaire retire son manteau, elle lui liste les différentes tâches à réaliser: sortir un gratin du congélateur, mettre le four à chauffer, puis dans la salle de bain ranger le lève-personne, trier un peu de linge, et tout à l'heure tandis qu'elle sera avec l'infirmier, commencer à laver les boiseries des fenêtres. Elle me propose pour ma part de m'asseoir à la table de la cuisine. Corentine et madame Guiguen circulent toutes les deux ensembles d'une pièce à l'autre. A chaque fois madame Guiguen indique dans le détail les gestes à réaliser (quel objet prendre et à quelle place précise le mettre) et le déroulement de l'intervention (commencer par telle chose, puis telle autre...). Corentine, passive, se contente de suivre ses indications. Dans cette situation, l'auxiliaire ne semble être que les mains manquantes de madame Guiguen. Alors que certains personnes en situation de handicap rencontrées dans cette enquête vaquent à leur occupation ou profitent même pour sortir de chez elles pendant les interventions d'aide-ménagère, laissant l'auxiliaire prendre un certain nombre d'initiatives dans le logement, ou suivre un planning préétabli de tâches ménagères, il en va tout autrement chez madame Guiguen. En effet, celle-ci reste en permanence à côté de l'auxiliaire. Elle organise et planifie; l'auxiliaire se contente d'exécuter.

Le contenu des interventions n'est donc pas préétabli en amont, c'est madame Guiguen qui le définit à l'arrivée de l'auxiliaire. Elle en supervise précisément tout le déroulement avec de plus l'idée d'une continuité entre ce qu'elle fait faire à chacune des auxiliaires, d'une intervention à une autre. Madame Guiguen emploie à mon égard la même attitude qu'avec ses auxiliaires: encadrant avec précision ma présence d'observatrice, ou me demandant de me substituer à son auxiliaire tandis que celle-ci est occupée ailleurs. L'auxiliaire remplit un rôle de prothèse interchangeable, ce qui est commencé avec l'une est poursuivi avec l'autre de la même façon. C'est à chaque auxiliaire de s'adapter et de *« prendre le train en marche* » et non l'inverse.

- **Alice**

A 30 ans, Alice vit en couple. L'évolution de sa maladie, une myopathie, la conduit à avoir de nombreuses aides humaines au quotidien à son domicile. La jeune femme revendique une conception égalitaire de la répartition des tâches ménagères avec son conjoint. Elle considère que le fait d'avoir des aides humaines ne change rien à la situation. Simple prothèse transparente, l'auxiliaire agit en son nom. Elle doit assumer par procuration sa part dans la

préparation des repas ou l'entretien du logement pour *« remplacer mes mains »* :

> *« Ça fonctionne sur le partage des tâches, comme dans un, enfin comme dans un couple classique. Bon, avant qu'il [Samuel le conjoint] ne vienne, je m'étais dit (rires): bon lui il fera par exemple la lessive et moi avec les filles [les auxiliaires] on fera ça. Le fait est que dans la réalité, en fonction de ce qui se présente comme tâches dans le quotidien, ce n'est pas tous les jours la même chose et donc non. Donc en fait, c'est beaucoup moins clair et établi que ça. Simplement… c'est beaucoup plus souple, c'est-à-dire que ce que lui aura fait, et bien les filles n'auront pas à le faire. Et ce que les filles auront fait et bien Samuel n'aura pas à le faire […] Par exemple, il a mis le linge à sécher, il a mis la machine, il a mis le linge à sécher, euh ben s'il n'a pas le temps de l'enlever, ce sera la fille qui va l'enlever, euh voilà. Ça va être lui qui va faire une vaisselle une fois, donc voilà, et ça va être une fille qui va essuyer la vaisselle et qui va la ranger. En fait, finalement, il fait les choses et c'est comme si moi derrière, donc toujours avec dans l'idée de faire avec l'intervenante, l'intervenante va remplacer mes bras voilà. […] Moi l'idée c'est de ne pas exploiter l'intervenante, évidemment pas, et de voilà, de faire ce que moi j'aurai fait en temps normal, en une heure. Voilà, que ça touche à moi, que ça touche à mon corps ou que ça touche à notre organisation de couple ou quoi, si ça permet de nous avancer. Après j'ai envie de dire, j'ai un temps avec deux bras valides et c'est à moi de le gérer. »*

Alice attend un enfant. Compte tenu de l'extrême faiblesse de ses membres supérieurs, elle devra faire appel à davantage d'aide humaine qu'aujourd'hui afin de s'occuper de lui. Elle s'interroge sur l'organisation à mettre en place avec les auxiliaires de vie et le rôle qu'auront ces dernières auprès de l'enfant. L'arrivée du bébé l'amène à s'interroger sur le partage des responsabilités entre elle et les membres du dispositif d'aide. Même si dans les faits ce sera l'auxiliaire qui donnera le biberon ou changera la couche, Alice refuse toute idée de « *substitution » :*

> *« Je voulais être claire par rapport à ça. C'est-à-dire que voilà, moi, je veux bien asseoir ma position d'usager, d'usagère, de...et de maman quand ça sera le cas. Et du coup si c'est le SAAD qui intervient quand j'aurai le bébé, je veux mettre vraiment un point d'honneur à ce que ce soit, à ce qu'il n'y ait pas de substitution. C'est-à-dire que l'idée, c'est de faire avec moi ce que je ne peux pas faire et ne pas faire pour moi. Et donc c'est vrai que j'ai vraiment très tôt, j'en ai parlé à madame X (la responsable du SAAD) pour que, pour que je mette mon positionnement. Les choses sont simples et*

claires, c'est dit d'une façon très..., je tiens à ça, parce que des fois aussi c'est....Je ne veux pas craindre, je ne veux pas avoir à craindre et même si c'est le cas, je recadrerai déjà auprès de la personne, mais je ne veux pas avoir à craindre qu'on fasse les choses à ma place parce que, parce que je ne peux pas les faire ou voilà. Je, il me manque les bras mais je veux quand même pouvoir être là, tout le temps, tout le temps, tout le temps. »

Comme l'illustrent les exemples de madame Guiguen et d'Alice, les personnes présentent dans ce type veulent être au cœur de l'ensemble des décisions les concernant et de l'organisation de leur quotidien. Si la présence du dispositif d'aide humaine est reconnue comme indispensable pour assurer l'autonomie corporelle, les intervenants restent appréhendés comme des concurrents potentiels qui risquent de confisquer à la personne son libre-arbitre et de transgresser les frontières de son intimité. Pour atténuer cette menace, les membres du dispositif d'aide humaine sont réduits à un rôle de prothèse fonctionnelle. Aucune autonomie, aucune prise d'initiative ou compétences spécifiques ne leur sont reconnues. Simple outils de compensation, ils doivent n'être que le prolongement silencieux du corps de la personne en situation de handicap, afin de pallier ses capacités corporelles altérées.

3. Les limites d'une stratégie basée sur la maîtrise

Le contrôle s'exerce à la fois sur les espaces et les temps des interventions, mais aussi directement sur les corps des aides humaines s'inscrivant dans le prolongement de soi. Cette volonté de maîtrise de la distribution de leur corps conduit les personnes à faire des situations de handicap une expérience corporelle qui s'inscrit sur un plan individuel. En effet, si l'expérience des incapacités motrices peut être partagée avec les membres de la sphère familiale, comme on l'a décrit dans l'exemple de monsieur Darant et de monsieur Canet, elle ne l'est pas avec des pairs (d'autres personnes en situation de handicap), et encore moins avec les professionnels composant le dispositif d'aide humaine. Du fait des attentes exclusivement fonctionnelles et de la distance mise dans la relation aux intervenants, la personne refuse toute forme de complicité, d'accès à son intimité, limitant en cela l'implication des professionnels auprès d'elles.

Ce contrôle du dispositif d'aide humaine comme stratégie de préservation des frontières rencontre un certain nombre de limites. La volonté des personnes en situation de handicap de maîtriser les interventions génère un certain nombre de résistances de la part des professionnels qui refusent d'être réduits au statut d'objet que l'on manipule. Ainsi, l'incorporation totale de l'autre dans le prolongement de soi demeure une illusion, condamnant la personne en situation de handicap à devoir composer avec l'individualité de chacun de ses intervenants.

3.1. Une « manipulation » génératrice de tensions

Les tentatives de contrôle et de réduction du corps des aides humaines à un rôle de prothèse, sont génératrices de tensions. Les intervenants peuvent en effet vivre cette relation comme une négation de leur individualité, comme l'exprime, Marie, aide-soignante :

> *Marie - « Moi je me souviens d'une fille, qui était très-très chiante dans la SSIAD, qui n'y est plus heureusement […]. Donc, une usagère qui me disait: "de toute façon, moi je te dis quoi faire, c'est comme si tu étais un robot. Moi je n'ai besoin que de toi pendant la toilette, après tu fous le camp, je n'ai plus besoin de toi! " Sur le coup, je l'avais mal pris, j'avais pris ça comme une insulte, je m'étais dit ben merde. Oui lave-là ! Lave-là ! On sèche là ! […] Ben, elle m'avait prise comme une serpillière quoi. Elle me donnait, elle me donnait des ordres, mais même pas poliment, même pas.... Enfin je ne sais pas, j'avais vu sa femme de ménage arriver, d'ailleurs elle l'appelait sa femme de ménage.*
>
> *AB -Elle vous appelait sa "femme de ménage" ?*
>
> *M -Non, "ma laveuse" sauf que je ne lavais pas les carreaux. Non, non je n'avais pas trouvé ça... Et puis ce n'était que des ordres, ce n'était pas des phrases. Il n'y avait pas de politesse, il n'y avait pas d'humanité, il n'y avait rien quoi. J'avais l'impression d'être un robot. D'ailleurs je n'avais aucune possibilité: tiens, est ce que ta manche est trop courte ? Rien! Je ne disais plus rien ! J'attendais les ordres. Tac -tac -tac et puis quand c'était fini, je m'en allais. Je disais bonjour/au revoir c'était l'option que j'avais. […] Il n'y avait aucune relation. Moi, moi je dis toujours que si mon travail n'avait été que laver un corps, parce qu'on peut voir ça comme ça, je n'aurais pas fait ça trois jours. Moi ce que j'aime c'est la relation, peu importe la relation, parce qu'il y a*

différents individus donc différentes vies. Mais une relation. Même avec quelqu'un qui ne parle pas on a une relation. […] Elle aurait mis un euro quoi, un euro, trois euros : le Lavomatic quoi ! »

Les interventions chez cet ancien usager du service étaient particulièrement difficiles pour Marie dans la mesure où elles venaient à chaque fois bouleverser la conception de son identité professionnelle. L'attitude directive de la personne, mais aussi l'absence de gratitude exprimée et de reconnaissance de ses compétences, associées au refus de toute forme de relation personnalisée, s'avéraient extrêmement dévalorisant pour elle. Se sentant traitée comme *« un robot »* ou un « *lavomatic* », l'aide-soignante voyait nier de cette manière tout ce qui constituait pour elle le sens de son métier et de son intervention.

Pour des raisons similaires, Sylvaine, une infirmière, vit difficilement ses interventions chez madame Legal. Elle appréhende à chaque fois qu'elle doit se rendre à son domicile, même si elle constate avec soulagement qu'elle n'est pas seule dans son équipe à entretenir des relations conflictuelles avec cette dernière : « *avec madame Legal, on est instrumentalisée* ». Les professionnels du SSIAD tentent d'expliquer le comportement directif et distante de madame Legal en le rapprochant de son passé avant le handicap. Elle était une femme belle, riche, avec des responsabilités professionnelles importantes. Pour Sylvaine, elle devait avoir une forte aura et était probablement déjà habituée *« à manipuler son monde »*.

A l'image de Marie ou de Sylvaine, les professionnels rencontrés emploient fréquemment un vocabulaire relatif à l'idée d'instrumentalisation et de manipulation pour qualifier négativement leur relation avec les personnes de ce type.

Etymologiquement manipuler a une double dimension. Il désigne l'action de conduire par la main, de manier en vue d'expérience. De façon pragmatique, ce sont les professionnels qui manipulent le corps des personnes en situation de handicap dans la mesure où ils agissent physiquement sur lui. Par extension, manipuler renvoie à l'idée d'un comportement insidieux visant à amener quelqu'un à un comportement voulu, à l'influencer habilement pour le diriger à sa guise[132]. Les accusations en termes de manipulation formulées par les professionnels à l'encontre des personnes en situation de handicap renvoient ainsi à leur refus de n'incarner qu'un outil dans le prolongement du corps de la personne.

[132] Le petit robert, 2012

Ce traitement en tant que simple instrument ou prothèse, et l'absence de relation personnalisée sont décrites par les aides humaines comme dégradants. Dénuées d'affectivité, leurs interventions sont réduites à un *sale boulot*[133]. Cette situation les conduit à limiter le contenu de l'aide apportée. Les demandes formulées par les personnes en situation de handicap sont fréquemment qualifiées d'exagérées, de déplacées et aboutissent à des refus. Les professionnels considèrent en effet qu'elles dépassent le cadre de leur mission, comme lorsque madame Legal demande à l'aide-soignante de la maquiller ou de l'épiler, ou lorsque madame Demal sollicite l'infirmière pour passer l'aspirateur sur le temps restant disponible à la fin de l'intervention. Comme on le verra dans chacun des trois types, la définition du soin et de ses limites et donc la légitimité ou non d'une demande aux yeux des professionnels, sont extrêmement variables en fonction de la nature de la relation établie avec la personne en situation de handicap. Ici, elles se réduisent au strict minimum.

Au final, la question de l'instrumentalisation se pose à la fois du côté des personnes en situation de handicap et des professionnels intervenant auprès d'elles. Cette instrumentalisation se décline selon trois dimensions :

- Elle renvoie à un processus de réification. Or tant la personne en situation de handicap que les aides humaines refusent d'être réduit au statut d'un objet que l'on déplace à sa guise.
- Elle représente un risque de manipulation, avec la crainte réciproque que l'autre ne soit mal intentionné et ne cherche insidieusement à placer son interlocuteur dans une posture délicate.
- Enfin, elle symbolise aux yeux des personnes une menace de dévalorisation sociale qu'elles rejettent. Les personnes refusent d'être assignées à un statut d'handicapé et revendiquent une position sociale autre, tandis que les aides humaines refusent de voir nier leurs compétences professionnelles.

Ces processus réciproques d'instrumentalisation de l'autre constituent autant d'atteintes possibles à l'intégrité et à l'identité. Ils conduisent à un certain nombre de conflits dans la relation entre les personnes en situation de handicap et leurs aides humaines, qui sont autant de manifestation de résistance à une tentative de réduction de soi.

[133] Everett C. Hugues, *op cit.*

La volonté de maîtrise totale du corps de l'autre entraîne un risque de dégradation symbolique pour chacun des partenaires dans l'interaction. De plus, elle reste, dans une certaine mesure, une tentative vouée à l'échec.

3.2. Une technique du corps impossible à assimiler totalement

Les interventions régulières des membres du dispositif d'aide humaine auprès des personnes en situation de handicap les amènent à intégrer un certain nombre de leurs habitudes. Avec le temps, ils vont peu à peu assimiler les besoins et les attentes des personnes vis-à-vis des soins à apporter au corps, ou relatifs aux interventions dans le logement, comme autant de « techniques du corps[134] ». En ce sens, les aides humaines vont être en mesure de réaliser de façon automatique une partie de leur intervention. Elles parviennent à devancer les demandes des personnes qu'elles auront incorporées.

Néanmoins, quelle que soit l'importance de l'encadrement verbal prodigué, la transmission par la personne en situation de handicap de ces techniques du corps aux aides humaines, par le support unique de la parole, rencontre des limites.

Nous illustrerons cette incorporation de l'autre condamnée à être incomplète et donc à engendrer une relation insatisfaisante, avec l'évocation des soins chez madame Legal. Si cette situation peut être considérée comme une forme extrême, elle est néanmoins révélatrice des enjeux qu'une stratégie basée sur le contrôle pose en termes de frontière entre soi et l'autre:

- **Madame Legal**

  Madame Legal est assise, torse nu, dans son fauteuil roulant manuel, devant le miroir de sa salle de bain. Après l'avoir aidée à faire sa toilette, Amélie, une aide-médico-psychologique du SSIAD, l'aide à enfiler un bustier en dentelle. Madame Legal lui demande de veiller à bien lui positionner les seins dans les emplacements prévus à cet effet. Une fois le vêtement placé, madame Legal scrute attentivement son reflet dans la glace pour évaluer le résultat final. Elle fait une moue de désapprobation et exprime son mécontentement : *« Je ne sais pas pourquoi mais je ne suis pas bien dedans ! », « Ce n'est pas bien mis ! », « La dentelle est rentrée !* ». Madame Legal n'est pas satisfaite, car un morceau de la dentelle est un peu tourné, et ses seins ne sont pas, selon elle, à même niveau. Elle demande donc à Amélie plusieurs réajustements. Puis, à chaque fois, elle se

[134] A ce titre, Marcel Mauss fait figurer parmi les techniques du corps, les techniques des soins du corps. M. Mauss, *op cit.*

Beyrie, Adeline. Des frontières du corps aux frontières de l'identité : l'expérience d'une vie au quotidien avec des incapacités motrices majeures - 2013

regarde longuement et fixement, en silence, dans la glace. Une impression de malaise devient palpable. Madame Legal tente alors, en s'agitant dans son fauteuil, durant quelques minutes, de réajuster seule le corset et de mieux positionner ses seins. En vain. *« Il y a un truc qui ne va pas ! » « Déjà les bretelles ça ne va pas !* ».

Madame Legal décide de tout reprendre à zéro. L'opération semble très minutieuse, à réaliser au millimètre près et décrite avec insistance par madame Legal: *« Quand on tire sur la poitrine, il faut tirer les côtés avec », « Ce n'est pas bien droit !», « Celui-là [elle désigne son sein] il faut aussi le remonter sur le côté.* ». Amélie tente de suivre les nombreuses consignes, tandis que madame Legal commence à s'énerver : « N*on, non ! Avec le reste, comme ça ! ».* Malgré le climat de tension croissant, Amélie reste calme, essayant de suivre au maximum les indications de madame Legal, tellement précises qu'elles en deviennent incompréhensibles : remonter ses seins d'un côté, puis de l'autre, à pleines mains, puis en tirant en même temps le corset, les bretelles... L'opération finit tout de même par se terminer au bout de cinq minutes, sans que de mon point de vue extérieur, le bustier de madame Legal ne soit ni mieux ni moins bien installé qu'au départ.

Malgré les abondantes indications de madame Legal, il fut difficile pour Amélie de comprendre le résultat espéré par celle-ci. On peut se demander dans quelle mesure il était même possible de répondre totalement aux attentes de madame Legal. Quoi qu'elle fasse, l'intervention d'Amélie était probablement vouée à n'être qu'un échec.

Avant d'être en situation de handicap, madame Legal effectuait elle-même, mécaniquement, spontanément, tous ces réajustements de ses vêtements, ses retouches sur son corps, comme autant d'habitudes, de gestes incorporés lors de son habillage ou de sa toilette. Ceux-ci étaient alors réalisés dans le silence de l'intimité, sans aucun besoin d'indications verbales, sans aucun regard extérieur sur le nombre de fois où il lui semblerait judicieux de repositionnement un vêtement. Madame Legal n'a aujourd'hui plus accès directement à son propre corps, si ce n'est pas la médiation d'une tierce-personne.

Le comportement de madame Legal, à travers ses demandes incessantes de réajustements corporels, est aujourd'hui interprété par le SSIAD comme une forme de fixation maniaque, un trouble psychologique, là où on peut également l'analyser comme une volonté de réappropriation et de contrôle sur son corps.

Pour madame Legal, le positionnement de la manche d'une chemise, l'installation des chaussettes, la queue de cheval qu'elle demande, sont autant de *« techniques* » nécessitant un

savoir-faire et une expérience. Or, ces techniques quand on les réalise soi-même sont totalement incorporées, elles en deviennent transparentes, évidentes. L'externalisation de cette intervention sur le corps, en demandant à un d'autre de le faire pour soi, révèle leur complexité :

> *« Par exemple, une manche c'est le plus dur à mettre dans un vêtement, parce que ça se tourne. Alors je lui dis de tourner et elle va le tourner là [elle désigne un sens] et pas tourner là [elle désigne le sens inverse]. Donc ça va être quand même tourné et ça il faut tout dire. Il faudrait presque faire de l'anatomie pour dire: non il faut tourner la manche aussi autour du cubitus et de l'uranus [voulant dire radius]. Et ça me gave, vous ne pouvez pas vous imaginer […] Je laisse tomber des fois, parce que ça m'énerve. C'est marrant j'en parlais ce matin avec Anita [une soignantes du SSIAD]. Je lui disais dans certains cas, je devrais prendre des tranquillisants avant de commencer, parce que vraiment ça m'horripile vous ne pouvez pas imaginer. » (Madame Legal)*

Le prolongement de soi dans le corps de l'intervenant, son contrôle par le support de la parole conduisent à une stratégie ayant ses limites. Pouvoir maîtriser totalement le corps des aidants est une illusion, qui conduit certaines personnes de ce type, sur le modèle de madame Legal, à des relations condamnées à être toujours sources d'insatisfaction.

Ainsi les tensions sont récurrentes dans les relations entre madame Legal et ses aides humaines. Beaucoup d'entre elles craignent d'intervenir à son domicile. De son côté madame Legal, vit chaque matin le déroulement des soins pour sa toilette ou l'habillage comme « *un calvaire* » : devoir expliquer, sans jamais parvenir au résultat qu'elle souhaiterait, autrement dit à ce qu'elle aurait fait elle-même avant d'être en situation de handicap.

Quelle que soit l'importance des indications, l'autre ne pourra jamais totalement se substituer à soi, pouvant condamner les personnes à vivre les situations de handicap comme une expérience de solitude et d'incompréhension dans leur relation leur dispositif d'aide humaine : *« Surtout que je ne peux pas montrer […] ça me fatigue [...] ça me gave ! »*.

Au-delà des limites inhérentes à une transmission des techniques du corps passant uniquement par le véhicule de la parole, un autre facteur permet d'expliquer les tensions observées dans les relations entre les personnes en situation de handicap et leurs aides humaines.

Il ressort en effet, que si les personnes souhaitent que les professionnels qui les entourent

assimilent leurs habitudes de fonctionnement, dans le même temps elles redoutent cette situation, dans la mesure où cette incorporation par le dispositif d'aide constitue une forme de dépossession de soi. Le contrôle et l'encadrement verbal des intervenants remplissent une fonction tout autant symbolique (se réapproprier son corps) qu'opérationnelle. Il leur est donc nécessaire de conserver la maîtrise des gestes réalisés autour de ce dernier. Dans ce contexte, où une incorporation totale de soi constitue une menace identitaire et une atteinte aux frontières du soi, toute intervention des aides humaines, est condamnée à demeurer une technique du corps impossible à assimiler. Si tel n'était pas le cas, la supervision de leur corps sur laquelle s'appuient les personnes, ne serait plus nécessaire.

Beyrie, Adeline. Des frontières du corps aux frontières de l'identité : l'expérience d'une vie au quotidien avec des incapacités motrices majeures - 2013

.

Dans ce second type, que l'on aura nommé *une solitude entourée,* le rapport au corps et au handicap des personnes se caractérise par une forte évocation du passé, la présentation des incapacités motrices comme un malheur supplémentaire dans une vie déjà chaotique, ou encore la dominante de la fatalité et de la passivité dans des vies solitaires et désocialisées[135].

Les profils rencontrés au sein du type sont de deux ordres. Il peut s'agir de personnes jeunes 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, qu'elles n'avaient pas envisagées en amont, dans le démarrage de ce mode de vie. C'est le cas 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. Sa pérennité dans le temps n'est pas acquise, du fait de l'absence d'un équilibre, ou de routines de fonctionnement établies dans le quotidien.
On trouve également des personnes qui vivent depuis longtemps à domicile, mais présentent des atteintes cognitives ou communicationnelles qui posent un certain nombre d'obstacles dans la relation avec les aides humaines. Dans ce cas, le maintien à domicile n'est rendu possible que dans la mesure où ces personnes vivent avec un proche qui assume une fonction pivot d'aidant.

[135] Dans son analyse de l'expérience de la vie avec le VIH, Janine Pierret distingue 3 formes d'expériences vécues : la continuité, le retournement et l'enfermement. On retrouve dans *une solitude entourée* les principaux traits de l'enfermement. J. Pierret, *op cit*

Beyrie, Adeline. Des frontières du corps aux frontières de l'identité : l'expérience d'une vie au quotidien avec des incapacités motrices majeures - 2013

1. L'expérience d'un corps problématique

L'expérience des incapacités motrices est ici essentiellement négative. Elle se caractérise par trois dimensions principales : le défaut d'emprise sur le corps et de compréhension de ses réactions, la confusion entre le corps objet de soin et le corps sexué qui engendre des tensions possibles lors des interventions de nursing. Enfin, malgré l'encadrement important du dispositif d'aide humaine au quotidien, les personnes se sentent résolument seules face aux difficultés posées par leurs incapacités motrices.

1.1. Une absence de maîtrise du corps

Dans ce type, les personnes font preuve d'un très faible niveau d'autodétermination. Certaines considèrent que les professionnels les entourant sont les plus compétents et préfèrent en conséquence leur déléguer toutes les décisions les concernant. Elles n'expriment alors pas de souhaits particuliers concernant la forme du dispositif d'aide humaine. D'autres ne parviennent tout simplement pas à se faire entendre dans leurs attentes. Elles connaissent ainsi une organisation qu'elles trouvent insatisfaisante, ou qu'elles présentent comme subie, mais qu'elles n'arrivent pas à faire évoluer.

En présence des professionnels, les personnes 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 le simple fait d'exprimer leur avis soit mal interprété. Qu'elles soient perçues par les professionnels comme des usagers parmi d'autres, ou à l'inverse comme des personnes « *problématiques* », les relations ne dépassent jamais le cadre professionnel, cette fois du fait des intervenants qui s'efforcent de maintenir une distance importante.

Les besoins en aides humaines sont assurés par des services et/ou par des aidants familiaux, mais sans aucune intervention d'employés en gré à gré. Les personnes n'ont pas l'envie ou les capacités pour opter pour cette forme d'emploi qui nécessite de recruter soi-même ses salariés, d'endosser un statut d'employeur et de gérer l'ensemble des démarches administratives afférentes. 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 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 considérées comme relativement insatisfaisantes, constituent la majorité des contacts au quotidien.

Le portrait de Capucine, de monsieur Lenoir et d'Elise permettront de présenter trois modalités de ce corps qui échappe à tout contrôle possible sur soi.

Quand l'évolution du dispositif d'aide entraine une modification de l'expérience corporelle : l'exemple de Capucine.

Capucine a 20 ans. Elle a une infirmité motrice cérébrale ayant engendrée des troubles moteurs importants, ainsi qu'un problème visuel et auditif. Elle se déplace en fauteuil roulant électrique et n'a l'usage partiel que de l'un de ses bras. Après un essai avorté de 4 mois dans une structure préparant les jeunes adultes au projet de prendre un logement autonome, la jeune femme a brusquement décidé de rentrer dans sa famille, mettant fin dans le même temps aux interventions du service d'aide humaine. Elle envisage dorénavant une entrée en foyer.
Le handicap de Capucine est de naissance. Pourtant, la jeune femme explique n'avoir réalisé l'importance de ses incapacités motrices et de ses conséquences au quotidien, qu'à partir du moment où elle a commencé à vivre en dehors du cercle familial. Cette prise de conscience fut brutale. Tandis que l'aide apportée jusqu'alors par ses parents maintenait pour elle l'apparence d'une certaine *« normalité »*, l'intervention d'aidants professionnels lui a soudainement permis de mesurer l'impact de son handicap :

> *« Alors moi, je vais commencer par vous dire que les aides humaines ce n'est pas facile tous les jours on va dire. Parce que...ben quand on ne connait pas la personne, c'est vrai que la personne rentre en plein dans votre intimité. Donc c'est pas facile de, ce n'est pas facile quand on fait des nouvelles connaissances, parce qu'on ne sait pas comment la personne peut réagir face à des situations. Et puis en plus, moi, je ne vous cache pas que, là, j'ai 20 ans, je suis en plein dans l'âge où je me rends compte de mon handicap. Et ce n'est pas facile tous les jours à accepter, le fait de se dire: ben voilà je ne peux pas faire ça, donc il me faut quelqu'un pour pouvoir m'aider à le faire.»*

Pour Capucine, le passage à l'âge adulte et le changement d'environnement de vie l'ont

amenée à porter un nouveau regard sur son corps, son intimité et son handicap. Les limitations consécutives à ses incapacités motrices ne sont pas nouvelles, mais elle semble tout juste les découvrir. Des situations qui constituaient jusqu'alors des routines, comme le fait d'avoir besoin d'aide pour mettre des protections quand elle a ses règles, ou de faire appel à quelqu'un la nuit pour se retourner, deviennent tout à coup des épreuves. Dans ce contexte, toutes les interventions autour de son corps représentent aujourd'hui pour elle une situation mettant à mal le respect de son intimité. Elles incarnent un obstacle insurmontable dans son projet de vivre à domicile.

Monsieur Lenoir, ou l'expérience d'un corps extérieur à soi

Philippe Lenoir est âgé de 40 ans et vit avec son épouse. Il est atteint d'une sclérose en plaque depuis l'âge de 25 ans. Sa maladie s'est réellement aggravée il y a cinq ans : monsieur Lenoir a totalement perdu la marche, ainsi que l'usage partiel de ses membres supérieurs. A la perte d'autonomie sur le plan fonctionnel s'ajoutent des troubles neurologiques majeurs. Ceux-ci se traduisent par des pertes de mémoire et une importante désinhibition. Désigné par le SSIAD comme une situation *« lourde »*, les relations des soignants avec lui, comme avec sa conjointe, sont tendues.

Monsieur Lenoir n'a pas grand-chose à dire ni de son handicap, ni de son expérience de la vie à domicile, comme de son organisation en aide humaine. Tout cela ne semble pas réellement le concerner. Dans son discours, comme dans son attitude lors des soins, comme on l'illustrera dans l'extrait d'observation suivant, il apparait passif et extérieur à ce qui se passe dorénavant autour de lui :

> *Ludivine, infirmière au SSIAD, intervient chez monsieur Lenoir pour une aide à la toilette. Alors que Ludivine commence à le laver avec un gant dans son lit, monsieur Lenoir, allongé les bras croisés derrière sa tête, regarde la télévision posée à l'autre bout de sa chambre. Ludivine le connait bien puisqu'elle intervient chez lui depuis plusieurs années. Du fait des hasards des plannings, elle n'est pas venue à domicile depuis plusieurs semaines. Pourtant, elle ne lui demande pas de ses nouvelles, alors même qu'elle le fait habituellement avec les autres usagers du service. Durant toute l'heure de soin, ils n'échangeront que quelques mots. Ludivine se concentre en silence sur les gestes qu'elle enchaine autour du corps de monsieur Lenoir. Celui-ci, entièrement absorbé par l'écran, semble davantage se parler à lui-même. Il commente*

le programme télévision en tenant des propos incohérents et confus : « moi je suis un mec conceptuel, je travaille beaucoup sur les transitions. Je fais des études d'histoire de l'art : les femmes qui dansent en fait c'est un truc de James Bond ». L'infirmière ne réagit pas et fait comme si elle n'avait rien entendu. Monsieur Lenoir ne formule aucune demande ou commentaire. Il ne participe d'aucune manière aux soins, alors même que ses capacités physiques pourraient encore le lui permettre. Il laisse à Ludivine l'intégralité des initiatives concernant sa toilette, comme si cela finalement ne le concernait plus guère.

Bien qu'il se sache atteint d'une pathologie neurologique grave, monsieur Lenoir met constamment en avant l'idée d'une récupération en cours. Devant moi ou les professionnels du SSIAD, il évoque ainsi l'amélioration de ses capacités corporelles, évoquant avec fierté des choses qu'il peut faire de nouveau alors qu'il n'y parvenait plus. La maladie de monsieur Lenoir évolue par poussée. Elle amène effectivement des périodes de rémission, mais sans qu'il n'y ait pour autant de perspective réelle de guérison: *« en fait je sais que je suis en train de le récupérer, mais c'est extrêmement long »*. Dans quatre ans, estime-t-il, il sera totalement guéri. A chaque fois, les professionnels, gênés, restent silencieux, sans le contredire, ni abonder dans son sens.

Monsieur Lenoir n'est pas à l'origine de l'intervention du SSIAD. C'est son épouse, en concertation avec le service d'hospitalisation à domicile qui l'accompagnait précédemment, qui en est à l'initiative. Lui n'y voyait pas un intérêt particulier, sans s'y être opposé pour autant. La décision appartenait au final à sa femme et aux professionnels, auxquels il accorde sa confiance. Depuis, il ne s'est jamais occupé de la planification des heures de passage des aides humaines, déléguant entièrement ce rôle à son épouse qui gère aujourd'hui toutes les relations avec le SSIAD, ainsi qu'avec les autres services d'aide humaine intervenant à domicile. De même, monsieur Lenoir ne se présente jamais comme étant à l'initiative de la mise en place des différentes aides technique comme le lève-personne *: « c'est eux qui ont décidé qu'il me fallait ça* ».

Une même vision déformée caractérise à la fois son discours sur la maladie (quand il dit qu'il est en train de guérir), sur ses aides techniques (dont il ne sait plus ni quand, ni comment elles sont arrivées), ou de ses aides humaines. Le service d'Hospitalisation à Domicile apparaît ainsi comme une entité mystérieuse et inquiétante : « *l'Etat* ». Les relations avec le SSIAD sont idéalisées, en décalage complet avec la vision des soignants. Il évoque une communauté

de destin « *on est dans le même bateau* », niant toutes les difficultés pointées par ces derniers. La situation de monsieur Lenoir illustre un rapport au monde se caractérisant par une extrême passivité, une absence totale de maîtrise tant du dispositif d'aide, que de son corps qu'il observe comme une réalité extérieure à lui.

Elise ou le manque de contrôle du corps et de ses réactions

Elise a 28 ans. Elle est atteinte depuis l'enfance d'une maladie neurologique non identifiée, vraisemblablement non évolutive. Depuis un an, elle vit seule dans un logement HLM en partie adaptée à ses besoins et situé en plein centre. Jusqu'à l'âge de 25 ans, elle a habité chez ses parents, puis est venue s'installer en ville pour poursuivre ses études en logement universitaire. La jeune femme n'est pas très à l'aise dans cette vie à domicile dans laquelle elle n'a toujours pas pris ses marques, que ce soit en terme d'occupation et de personnalisation du logement, de vie sociale, ou encore d'organisation de ses aides humaine. Elle se décrit dans un entre-deux entre cette vie chez elle peu investie et le domicile familial où elle rentre quasiment tous les week-ends, ou pour de plus longues périodes.

Les problèmes d'élimination urinaire se posent à l'ensemble des personnes rencontrées dans cette recherche. Pourtant chez Elise, ces derniers prennent toute la place dans son discours sur le handicap, au point que la déficience motrice n'apparait pour elle qu'une préoccupation secondaire. Le besoin d'une aide extérieure pour se rendre aux toilettes détermine à la fois l'ensemble de son organisation en aide humaine et son expérience du handicap. Les cinq passages journaliers prévus à cet effet rendent son quotidien problématique. Les horaires de sortie du logement, les moments où elle doit boire ou pas, recevoir des gens chez elle, bref l'ensemble de ses activités, de ses loisirs, et même sa recherche d'emploi, sont planifiées en fonction des horaires de passage à son domicile des tierce-personnes pour une mise aux toilettes. Ce problème d'élimination ne conditionne pas uniquement l'organisation des aides humaines, mais la vie toute entière d'Elise. La jeune femme décrit cette situation comme complexe et insatisfaisante: les passages des intervenants engendrent une planification horaire rigide de ses journée. Elle la vit comme étant une atteinte à son intimité à la fois spatiale, temporelle, corporelle : elle n'ose pas trop s'éloigner trop loin, ou trop longtemps, de son logement de peur d'arriver en retard et de manquer l'infirmière qui passe avec des horaires irréguliers.

Parallèlement, comme beaucoup d'autres personnes rencontrées dans cette recherche, Elise valorise un discours de l'effort corporel : ne pas s'écouter, « *en faire plus* », se forcer, ne solliciter les aides humaines qu'en dernier recours, pour être au maximum autonome. Une part de violence physique est jugée nécessaire, par exemple lors des séances de kiné pour que le travail soit considéré comme réellement efficace. Aussi Elise est-elle désarçonnée quand elle fait le constat que, malgré ses efforts, son corps se dérobe. Dès qu'elle est trop fatiguée, son bras ne répond plus, ses épaules se déboitent, ses hanches deviennent douloureuses. Malgré ses efforts, son corps lui échappe.

Face à ce corps aux frontières difficilement maîtrisées du fait des problèmes d'élimination, et avec lequel elle ne sait comment doser ses efforts, l'expérience d'Elise est celle d'une impasse. Dans ce contexte, elle hésite entre deux attitudes, représentant pour elle autant d'inconvénients l'une que l'autre: soit s'appuyer davantage sur ses aides humaines pour les actes de la vie quotidienne et pour l'entretien de son corps, en prenant le risque d'une relation vécue comme portant atteinte à sa liberté; soit aller au maximum de ses possibilités physiques pour minimiser l'intervention des aides humaines (essayer d'aller aux toilettes seules, de se préparer à manger...) mais au risque que son corps ne lui réponde ensuite encore moins.

A l'image de ce qu'on a pu décrire dans les exemples de Capucine, de Philippe ou d'Elise, dans *la solitude entourée*, le rapport au corps se spécifie par l'absence de maîtrise. Il est l'expérience d'une dépossession de soi.

1.2. Les soins du corps : une menace pour l'intimité

Les relations avec le dispositif d'aide se traduisent également par la perception du corps de l'autre, l'aidant ou le soignant, comme étant une menace pour soi. C'est particulièrement le cas lors des soins de nursing. L'aide à la toilette et à l'hygiène corporelle peuvent être décrites comme une situation de violence vis-à-vis de l'intimité corporelle, et ce même chez les personnes ayant toujours connu ce besoin d'intervention d'un tiers.
Dans cette configuration, les personnes se sentent relativement démunies. Elles ne savent pas comment faire évoluer la situation ou modifier les relations établies avec les professionnels, comme l'illustrent les exemples de Capucine et monsieur Lenoir.

Capucine ou l'impossibilité de préserver une intimité corporelle

En devenant une jeune femme, Capucine considère que ce n'est plus à ses parents de s'occuper de sa toilette afin de préserver, dit-elle, son « *intimité* ». Pour autant, elle n'estime pas celle-ci davantage respectée s'il s'agit d'un intervenant extérieur, et tout particulièrement d'un homme. Dans les deux cas, qu'il s'agisse d'un aidant familial ou professionnel, la nécessaire distribution de son corps imposée par la dépendance constitue une épreuve. Pour Capucine qui est dans une phase de découverte de sa féminité naissante, l'intimité corporelle est étroitement associée à une intimité sexuée. En conséquence, quel que soit l'intervenant, la situation demeure complexe à gérer. L'absence de différenciation entre l'intimité corporelle et l'intimité sexuée entrave tout processus de banalisation des soins :

> *Capucine – « Disons qu'au départ j'avais conscience de mon handicap, mais j'arrivais à, pas à l'accepter on va dire, mais j'arrivais à vivre plus ou moins avec. Maintenant depuis l'âge de 16-17 ans on va dire, je commence à prendre conscience que je suis une jeune fille, ben il y a des choses que je ne peux pas faire toute seule. Et il y a des gestes qui sont très gênants, quand on ne peut pas les faire toute seule.*
>
> *AB -De l'intimité corporelle vous voulez dire?*
>
> *C - Oui par exemple, je vous donne un exemple concret. Je suis une femme, j'ai des règles comme tout le monde. Et quand, quand je suis en période, quand je suis dans cette période-là, ce n'est pas facile d'accepter que, oui, il faut que quelqu'un d'autre me mette la serviette et m'aide à, à m'habiller. […] Au départ, [les soins] c'était plus facile quand c'était mes parents, parce que ben mes parents je les connaissais et ils me connaissent depuis que je suis petite. Maintenant c'est l'inverse. Parce que tout simplement, je considère que mes parents n'ont pas, enfin ils peuvent rentrer dans mon intimité, on est vachement proche mes parents et moi, mais je considère que c'est…Maintenant depuis peu, je me dis que ce n'est plus à eux de le faire. […] C'est un petit peu délicat parce que, par exemple je considère que ce n'est pas à mes parents de le faire, mais en même temps...si imaginez un matin, c'est un gars qui vient, actuellement je ne pense pas que je l'accepterai. »*

La confusion entre l'intimité physique des contacts corporels inhérents aux soins et l'intimité sexuée peut également être perçue comme une situation à risque pour les aides humaines. C'est d'autant plus le cas quand cette confusion, parfois consécutive à d'éventuels troubles

cognitifs ou syndrome de désinhibition, se manifeste pendant la réalisation des soins intimes, comme chez monsieur Lenoir.

Monsieur Lenoir ou le corps « pervers »

A notre première rencontre, monsieur Lenoir évoque ses bonnes relations avec le SSIAD qui intervient quotidiennement chez lui. Il trouve les intervenants « *gentils* », se décrivant lui-même comme facile dans la relation. Il estime être perçu par ces derniers *« comme un gars sympa* ». Ce portait est rapidement apparu en contradiction avec les propos des professionnelles. En effet, s'il est très souvent question de monsieur Lenoir au SSIAD, c'est parce que celui-ci est constamment désigné par le service comme un usager « *difficile* ». Ses troubles neurologiques se traduisent notamment par une forme de désinhibition et suscitent un contexte relationnel particulier. Monsieur Lenoir est décrit unanimement comme « *pervers* », une situation qui nécessite aux yeux des soignants, de maintenir une distance professionnelle plus marquée avec lui qu'avec l'ensemble des autres patients du service.
Effectivement, les interventions des soignants au domicile de monsieur Lenoir sont ponctuées de propos ambigus, tendancieux : « *c'est mon infirmière favorite », « c'est une infirmière au top », « tu es ma préférée »*. Des propos qui prennent une connotation encore plus sexuée et troublante pour les soignantes, dès lors qu'ils sont prononcés pendant la réalisation de la toilette intime *: « elle a de la force, elle est bien montée* ! ». Au même titre, monsieur Lenoir m'interpelle directement pendant les soins : *«On va tout lui montrer ! », « Regarde la beauté de mon corps, c'est gratuit ! », « Tu vas voir mon kiki ».*

Dans ce contexte, certaines soignantes, déstabilisées, appréhendent de se rendre chez lui. Ainsi Lucie, jeune aide-médico-psychologique, trouve-t-elle ses interventions « *trop fréquentes*», surtout quand, aux paroles tendancieuses, succèdent des actes : *« des bisous sur les bras », « des caresses* » pendant les manipulations de la toilette, voire même de la masturbation, instaurant un climat malsain encore accentué par la présence de l'épouse dans la pièce voisine.

Cette confusion possible lors des soins entre deux niveaux du corps : le corps sexué et le corps physique-objet de soin, que l'on a pu observer dans les deux exemples de Capucine et de monsieur Lenoir, conduit à une perception possible de l'autre comme une menace pour soi. Les interactions sont perçues comme dangereuses, que cela soit du point de vue de la

personne en situation de handicap (comme dans l'exemple de Candice), ou de celui des membres du dispositif d'aide (dans celui de monsieur Lenoir).

1.3. L'expérience solitaire du corps

Dans ce type, l'expérience du corps est une expérience solitaire sur le mode de la tragédie personnelle. Le handicap est tour à tour un malheur ou une malédiction, un poids que l'on rejette, un stigmate qu'on vous assigne et que la personne est seule à porter.

Le handicap comme un drame de plus

Dominique a 55 ans. A l'âge de 25 ans, elle a connu une rupture d'anévrisme. Une maladie rare a été diagnostiquée à cette occasion, entrainant plusieurs attaques cérébrales dans les années qui suivirent. Veuve depuis une quinzaine d'année, elle vit dans son appartement, où sa vieille mère âgée de plus de 80 ans la rejoint pour s'occuper d'elle, car Dominique n'est plus en mesure de rester seule à son domicile. Son état de santé s'est fortement dégradé à la mort de son époux, et est resté stable depuis : elle ne marche plus et ses capacités cognitives ont été atteintes.

De plus, du fait d'une importante aphasie, Dominique n'est plus en mesure de communiquer elle-même directement sur son quotidien et sa perception du handicap. Sa mère, présente en permanence dans son logement, se place comme sa porte-parole. Dans son discours, le handicap de Dominique apparait comme une tragédie s'inscrivant dans une longue succession d'évènements familiaux douloureux : mort violente, enfant gravement handicapé, problème d'addiction, séparation... Ce récit de vie d'une grande noirceur tel qu'il est raconté par la mère, est seulement entrecoupé des phrases stéréotypées et impromptues de Dominique *« je suis belle » « je suis heureuse »*. La majorité des personnes rencontrées dans cette recherche ont vécu des situations humainement très difficiles, elles ont cependant axé les entretiens sur leur quotidien actuel, leurs projets. L'expérience du handicap de Dominique, telle qu'elle est présentée par sa mère, est tournée vers le passé, pour devenir le récit d'un drame insurmontable.

Si le handicap apparait comme un malheur qui prend sens en s'inscrivant dans une histoire familial comme dans l'exemple de Dominique, l'une des caractéristiques de ce type est qu'il demeure une expérience corporelle individuelle, concernant exclusivement la personne.
Les incapacités motrices et les situations de handicap apparaissent comme une réalité incommunicable à autrui. Cette expérience ne peut être que l'objet d'incompréhension de la part des aides humaines et/ou de l'entourage.
A l'inverse, du fait de troubles cognitifs ou neurologiques associés à la déficience motrice, la personne en situation de handicap peut être renvoyée par les aides humaines dans une altérité qu'elles ne veulent ou ne peuvent partager.
En poursuivant la présentation des situations de Capucine et de monsieur Lenoir, on étayera ces deux modalités d'une expérience solitaire des incapacités motrices.

La solitude d'une succession d'épreuves corporelles

Capucine a toujours connu depuis l'enfance les mêmes incapacités motrices. Pourtant, ce n'est qu'aujourd'hui, alors qu'elle est âgée de 20 ans, qu'elle se révolte contre cette situation et qu'elle exprime un sentiment d'injustice. L'expérience corporelle qu'elle décrit est celle d'un quotidien ponctué d'épreuves douloureuses : *« je me prends la dépendance en pleine gueule* ». Capucine ne parvient pas à partager ses difficultés avec son entourage et estime que sa situation ne suscite que de l'incompréhension. Cette expérience solitaire majore encore le mal-être de la jeune femme :

> *« Actuellement moi après, je pense que c'est parce que je suis dans une période où je deviens une jeune femme et tout ça. Mais actuellement j'ai un peu de mal à accepter mon handicap. […] Ce qui peut être difficile aussi c'est quand je me rends compte, enfin je ne sais pas comment expliquer, quand je me rends compte que mon handicap m'empêche de faire les choses. Et actuellement, plus je grandis, et plus ça m'empêche de faire certaines choses, donc moins je l'accepte.* »

Alternant entre colère et désespoir, Capucine rejette son corps qui l'encombre, dont elle ne sait plus quoi faire, et avec lequel elle a l'impression de se débattre seule. De plus, elle refuse les situations de handicap qu'il induit au quotidien :

> *« Comme j'ai des déformations au niveau du corps et bien du coup je ne suis pas bien. J'ai du mal à accepter mon corps, en fait si vous voulez ! Parce qu'en fait par exemple, un jour ça a été très difficile, et d'ailleurs ma mère elle s'en voulait, parce*

que la pauvre elle voulait m'acheter un truc et puis... […]. Elle m'avait pris un beau jean assez élastique, ils pensaient qu'on pourrait l'enfiler. Mais en fait avec ma hanche qui part de travers, parce que si vous voulez quand je suis debout, au lieu d'être comme ça, on va dire, je suis comme ça [elle fait le geste avec sa main pour montrer que sa hanche part de travers] (...). Du coup, forcément c'est plus dur à m'habiller. Et en fait si vous voulez comme ma hanche, elle a plus de...elle est un peu plus large on va dire, elle est un peu plus...je ne sais pas comment expliquer ...Enfin, suite à la position on va dire, et ben du coup je ne passais pas dans le jean. Et du coup ça a été un peu dur, parce que je me dis: ben merde je ne peux même pas mettre de jean quoi! Je vois tout le monde avec des jeans et puis moi je ne peux pas en mettre. [Puis plus loin dans l'entretien] En fait mes frères et sœurs ont du mal à comprendre que j'étais…, qu'en ce moment je ne suis pas bien. Parce que si vous voulez, en ce moment, j'arrive pas, je n'accepte pas les douleurs. Parce que j'en ai marre. Parce que pour moi ça fait trop longtemps que ça dure et que voilà il faut que ça s'arrête. […] Et donc mon frère et mon sœur ils me font: ouais tu fais tout le temps la gueule, machin et tout. Je dis: écoute, si je fais la gueule c'est parce que je ne suis pas bien. De toute façon si je fais la gueule ce n'est pas pour rien quoi. Ah oui tu as tout le temps mal, machin! Alors je...j'ai essayé de me retenir on va dire. Mais là mon frère il était: ouais de toute façon tu ne profites jamais et tout! Enfin, il ne comprenait pas si vous voulez que je faisais, parce qu'il me dit: ouais de toute façon tu fais une tête d'enterrement, machin, gna-gna! Et là je me suis dit: putain, tu ne peux pas te taire!»

Dans un long monologue s'étirant comme une plainte ininterrompue, Capucine évoque tour à tour toutes ces situations du quotidien au cours desquelles elle ne parvient pas à composer ni avec son corps douloureux, ni avec son handicap : partout, tout le temps, dans la moindre interaction, elle se sent différente, incomprise, rejetée, en échec.

Le rejet dans l'altérité d'un corps qui fait peur

De son côté, comme on l'a évoqué, monsieur Lenoir est clairement étiqueté par le service qui l'accompagne comme un « *pervers* ». Il suffit que je le nomme, ou que sa situation soit mentionnée en équipe pour qu'aussitôt les professionnels se mettent à faire des commentaires

allant constamment dans ce sens. Il est donc clairement porteur d'un stigmate, ravivant le fantasme d'un corps à la sexualité débridée fréquemment accolé au champ du handicap[136].

Cette désignation de Philippe comme quelqu'un dont il faudrait se méfier fait consensus dans l'équipe du SSIAD. A tel point que les professionnelles sont maintenant en permanence sur leurs gardes à son égard. Le moindre de ses gestes ou de ses propos est dorénavant interprété comme une preuve supplémentaire de cette perversité, peut-être parfois à tort.

Par ailleurs, l'ensemble des soignants s'accorde à reconnaître que monsieur Lenoir présente des troubles neurologiques directement liés à l'évolution de sa pathologie. Pourtant, certaines professionnelles émettent des doutes quant au fait que les propos désinhibés en seraient une manifestation directe. Le reconnaitre aurait pour effet de les rendre plus acceptables, ou tout du moins excusables. Pour une partie de l'équipe, l'attitude de monsieur Lenoir résulterait bien davantage d'un trait de caractère inné et serait donc à ce titre entièrement condamnable : *« Bon, il a la SEP d'accord, mais il ne faut pas tout mettre sur le dos de sa maladie ! » (Lucie, AMP).*

Les professionnelles se montrent donc particulièrement distantes lors des interventions, technicisant leurs soins, minimisant les échanges, à l'affût de tout comportement suspect. Monsieur Lenoir est devenu cet autre, envers lequel plus aucune réaction d'empathie n'est possible.

2. L'échec dans la préservation de l'intégrité corporelle et de l'intimité

L'expérience corporelle est douloureuse et solitaire. Les personnes se retrouvent démunies pour développer des « arts de faire avec » les incapacités motrices dans leur quotidien. Les réponses qu'elles parviennent tout de même à mettre en place, comme celles que l'on analysera en prolongeant l'évocation de différents portraits, ne s'avèrent généralement pas adaptées. Elles ne permettent pas de préserver les frontières d'une intimité. Dès lors, les situations de handicap représentent une expérience subie dans laquelle l'identité et l'intégrité corporelle sont menacées.

[136] O. Grim, op cit. , 2001, p.109

2.1. La rupture avec la réalité comme échappatoire

Les situations de monsieur Lenoir et de Dominique constituent des situations extrêmes. Les troubles cognitifs qui se surajoutent aux incapacités motrices sont très importants. Ils semblent avoir annihilé toute possibilité de mettre en œuvre des réponses pour faire avec la situation de handicap, si ce n'est en se retirant de la conscience même de ce qu'ils vivent. Ainsi monsieur Lenoir a-t-il développé une vision de son handicap et de son quotidien totalement en décalage avec la réalité médicale. Pour lui *« tout va bien »* : il estime être apprécié par ses aides humaines, sa guérison lui parait imminente et il est persuadé de poursuivre ses études universitaires. De son côté, Dominique vit l'expérience de son handicap dans un espace et un temps suspendu : toute la journée assise sur son canapé avec sa mère, le passé et le présent de sa vie semblent s'être superposés *« on est heureux »* répète-t-elle ainsi à qui veut l'entendre.

2.2. Elise ou le choix de l'autocensure

La relation d'Elise avec le dispositif d'aides humaines qui intervient auprès d'elle au quotidien constitue une épreuve, source de nombreuses insatisfactions. Face à cette situation, elle a choisi de s'effacer. Elle préfère s'autocensurer dans les demandes qu'elle voudrait formuler à ses intervenants, afin de ne pas prendre le risque de les contrarier dans leur fonctionnement. Son objectif est avant tout de conserver des rapports en apparence conviviaux. Cette situation engendre une importante frustration pour la jeune femme. Malgré tout, se taire lui semble une attitude préférable. Prendre le risque que la relation avec les professionnels qui l'entourent se détériorent, serait pour elle s'exposer à une situation de vulnérabilité.

Elise a des relations différentes selon les professionnels intervenant à son domicile. Avec son kinésithérapeute, qui ne pratique plus d'activité libérale mais qui a accepté à titre exceptionnel de continuer à venir chez elle, les gestes autour du corps sont routinisés. Ils laissent place à des échanges d'apparence amicale, une relation quasi affective. Avec les différentes auxiliaires de vie, elle décrit un contact variable en fonction des affinités qui se créent avec chacune, tandis que les relations avec les trois infirmières libérales sont marquées par une même froideur.

Pourtant, dans tous les cas, ces relations s'établissent sur la base d'une peur. Dans son

discours revient en effet la crainte que les professionnels puissent considérer qu'elle a trop d'exigence. Leurs interventions s'inscrivant dans le temps, Elise considère qu'elle doit être attentive à ce que le climat reste convivial. Si la relation avec les professionnels se dégradait, elle redoute que l'on s'occupe mal d'elle, voire même que les interventions ne s'arrêtent, ce qui marquerait la fin immédiate de sa vie à domicile.

Dans ce rapport de dépendance à l'autre, et afin de maintenir à tout prix une relation sereine, Elise se censure dans toutes ses demandes. Elle tait ce qui serait important pour elle, tant dans les soins auprès de son corps, que les interventions dans son logement. S'il très important pour elle, d'avoir des vêtements bien repassés, ou encore d'être lavée avec deux gants différents (l'un pour les parties intimes et l'autre pour le reste du corps), ou encore d'avoir un shampooing minutieusement réalisé, Elise préfère sacrifier ses habitudes plutôt que de risquer de contrarier les professionnels dans les leurs et de s'exposer à d'éventuelles représailles:

> *Elise - « C'est vrai que c'est chiant parce que le repassage c'est souvent mal fait et ce n'est pas évident de dire à la personne: ben excuse-moi... En plus quand on se parle, limite copine entre guillemets. Mais il faut quand même que le travail soit bien fait quelque part. Il ne faut pas oublier que c'est avant tout une prestation. Mais après, il y a un peu de laisser-aller quand on est un peu trop ami-ami. Il faut pouvoir dire après: ben non, ça, ça ne va pas. Moi je n'y arrive pas. Ou alors je vais mettre des formes, limite un peu trop : tiens est ce que tu peux refaire celui-là, il y a un petit truc. Alors que ce qu'il faudrait dire c'est : non c'est mal fait! Mais on ne peut pas dire ça.*
>
> *AB - Et pourquoi c'est difficile, parce que justement c'est des gens que vous voyez souvent?*
>
> *E - Ben oui. Donc on est arrivé même, notamment avec une, je suis assez proche. On discute. Ben, j'ose pas. Au bout d'un moment je n'ose plus dire ce qui ne va pas. Ce n'est pas des trucs super importants, mais quand le jean est mal repassé, je n'ai pas envie non plus de mettre des vêtements mal repassés. Mais on n'a pas envie de vexer la personne. On n'a pas envie que ça mette un froid, même si j'espère que, enfin moi je serais à leur place je ne le prendrais pas mal. Mais je n'aimerais pas qu'après pour les interventions suivantes, ça jette un froid […]. On est quand même dans des actions, des interventions assez intimes. Moi j'ai envie, oui il faut qu'on soit dans de bons termes quelque part. Je n'ai pas envie qu'elles fassent mal les choses après. »*

Même les relations en apparence amicales avec le kinésithérapeute ou certaines auxiliaires sont dénoncées par la jeune femme comme « *factice(s)*», « *superficielle(s)*», ou encore

Beyrie, Adeline. Des frontières du corps aux frontières de l'identité : l'expérience d'une vie au quotidien avec des incapacités motrices majeures - 2013

subies : *« je n'ose pas le quitter »*. Le copinage ne serait pour Elise qu'un moyen visant à la protéger d'une situation de vulnérabilité physique ou relationnelle. Ainsi pendant les séances de kiné, elle s'efforce d'entretenir la conversation, même si, dit-elle, elle n'en a pas envie. En effet, le silence serait perçu comme le signe annonciateur d'un malaise dans la relation avec le professionnel. Il lui faut donc à tout prix l'éviter.

2.3. Capucine ou le formatage intolérable du corps

Capucine a décidé de mettre un terme à sa tentative de vie à domicile. Cette situation, qu'elle présente comme un échec, peut s'analyser comme l'absence de maîtrise des techniques du corps qui lui auraient été nécessaires dans ce choix de vie.
Selon elle, un besoin trop important en aide humaine aurait constitué l'obstacle principal pour réussir une vie autonome dans son propre logement. Jusqu'alors, elle était habituée à avoir des aidants disponibles en permanence (les soignants lors de ses séjours à l'hôpital, ou ses parents à domicile). Une fois seule chez elle, ce ne fut plus le cas. Ses incapacités motrices ne justifiant pas une présence d'aide humaine continue, les prestations qui lui furent allouées ne permirent de financer que des passages d'intervenants en discontinu. Or la jeune femme n'est pas parvenue à s'adapter à une organisation en aide humaine morcelée sur la journée, avec des moments importants où elle se retrouvait seule.

Si Capucine a toujours eu besoin dans son quotidien de l'aide d'un tiers, elle en était moins consciente. Ayant toujours quelqu'un de disponible sous la main, cette situation devenait presque invisible. Une fois chez elle, cette situation est tout d'un coup devenue problématique. La perspective de se retrouver seule, en difficulté, sans personne en mesure d'intervenir dans l'instant, fut génératrice de *« crises d'angoisse »* importantes qu'elle n'avait jamais connues auparavant :

> *Capucine – « Le fait qu'il n'y ait personne, ça me provoquait des crises d'angoisse parce que je, je...Parce que si vous voulez, si vous voulez, comme j'avais mal je n'arrivais pas à me rendormir et du coup j'avais des crises d'angoisse. Sauf que moi, on m'avait bien dit quand même que les crises d'angoisse ce n'est pas, ce n'est pas considéré comme urgence. En gros, on m'avait dit tu dois les gérer toute seule. Bon ben ouais, sauf que quand vous avez une méga crise d'angoisse et que vous êtes toute seule, il faut réussir à gérer le truc.*

AB - Quand vous étiez, quand vous êtes ici [l'entretien se déroule lors d'une hospitalisation], ou quand vous êtes à la maison, comment ça se passe justement quand vous avez une crise d'angoisse qui est difficile à gérer parce que vous avez mal? C - J'en ai ici [c'est-à-dire quand elle est seule]. Je n'en ai pas [ailleurs]. Enfin j'en ai, j'en ai parce que l'endormissement est difficile, parce que justement j'ai mal et tout ça. Mais je suis plus rassurée dans le sens où je me dis : si j'ai besoin il y a quelqu'un, si j'ai besoin d'aller aux toilettes il y a quelqu'un, si j'ai mal il y a quelqu'un. »

Capucine n'avait pas anticipé quels seraient ses besoins corporels le jour où elle se retrouverait seule à domicile. Elle n'est ensuite pas parvenue à les planifier et à les calquer sur les possibilités d'intervention des services. Cette programmation du corps relève d'un apprentissage de nouvelles techniques, liées au contexte d'une vie en milieu ordinaire. Capucine a échoué dans cette incorporation :

« Le souci pour rester à X [la structure dans laquelle Capucine a fait un essai de vie en appartement] c'est que si vous voulez, il faut que les heures [d'intervention des aides humaines] soient fixes. Ou alors, il faut que je puisse anticiper au moins une demi-heure avant, voire plus. Parce que ben soit ils ne peuvent pas répondre immédiatement la nuit, parce qu'ils sont avec d'autres résidents, enfin d'autres personnes du SAAD, qui fonctionnent avec le SAAD. Sauf que actuellement, moi, attendre une demi-heure ou plus, ce n'est pas possible […]. Je vous dis ce qui est pas mal à X c'est que, c'est qu'on attend moins. Mais d'un autre côté, ce qui est compliqué c'est qu'il faut tout programmer, même jusqu'à l'heure où on va aller aux toilettes. […] C'est très dur, je vous le dis, c'est très-très dur parce que moi j'ai… La première semaine j'ai, je ...Si vous voulez, je débarquais, donc du coup c'est un peu l'ergo qui m'avait aidé à faire les horaires et tout. Et les personnes du [SAAD] arrivaient pour me mettre aux toilettes, j'essayais mais je n'y arrivais pas quoi. Elles me mettaient pour rien. En fait c'est très-très dur, parce qu'il faut un minimum que la vessie s'habitue au rythme, aux horaires possibles, on va dire. Parce qu'en plus de ça, il y a les cours, donc je ne pouvais pas non plus leur demander à n'importe quelle heure. Enfin c'est tout un micmac, et ça c'est très-très dur à gérer au début.»

La nuit, Capucine ne peut se retourner seule dans son lit. Un ou plusieurs passages lui est donc nécessaire pour éviter les douleurs et limiter les risques d'escarres. Elle a toujours été habituée à appeler ses parents ou les soignants au moment où la position dans son lit

commençait à devenir inconfortable. A domicile, il lui fallait cette fois programmer des passages à heures fixes, et non plus à la demande, ce qui lui semblait inenvisageable.

Pouvoir continuer à vivre à domicile entrainait cette nécessité d'anticiper les besoins et les difficultés corporelles. Cette situation signifie pour Capucine un formatage et une violence faite à son corps, à laquelle elle ne peut se résoudre : apprendre à avoir envie de manger, de faire ses besoins, à n'avoir mal la nuit que quand un intervenant est en mesure de se déplacer chez elle lui parait insurmontable.

Dans ce contexte, la vie à domicile représente pour elle une organisation trop rigide de ses besoins corporels, impossible à mettre en œuvre. Superposer ses besoins aux horaires de passages possibles des aides humaines est une expérience de contrainte corporelle. Ainsi à l'occasion d'une hospitalisation temporaire en centre de rééducation, Capucine a redécouvert avec soulagement la possibilité de pouvoir faire appel avec sa sonnette dès qu'elle en a eu besoin. Le retour vers l'institution fut dans son cas synonyme d'une liberté corporelle retrouvée.

Beyrie, Adeline. Des frontières du corps aux frontières de l'identité : l'expérience d'une vie au quotidien avec des incapacités motrices majeures - 2013

Chapitre III. Le corps comme une performance : Tout sauf vivre comme « des handicapés »

Dans *le corps comme une performance*, l'expérience des incapacités motrices se caractérise par le rejet au quotidien d'un corps qui ne serait qu'un objet de soin et le refus d'endosser un rôle social de malade. Les situations de handicap sont détournées, elles incarnent l'occasion d'une affirmation de soi.

La majorité des personnes sont 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. Elles ont ensuite envisagé le domicile comme un réel choix de vie, en rupture avec ce passé. Deux groupes relativement distincts se dégagent :

- Le premier groupe est relativement homogène en termes d'âge et de niveau de dépendance. Il rassemble une majorité de personne présentant une pathologie neuromusculaire invalidante depuis l'enfance. Celle-ci entraine des besoins en aide humaines très importants. La moyenne d'âge se situe 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. Elles 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.

  Les personnes se revendiquent comme expertes de leur handicap. Elles manifestent une très grande aisance pour en parler et expliquer ses conséquences dans le quotidien. Elles se décrivent dans une posture de *« formateur »* vis-à-vis de leur aide humaine et se sentent dans le même temps valorisées et lassées par ce rôle répété jour après jour.
- Un deuxième groupe plus restreint se compose de personnes vivant à domicile depuis une longue période à domicile (+ de 15 ans). Elles ont comme caractéristique commune des capacités de communication altérées du fait du handicap. Elles ont entre 30 et 40 ans, un bagage scolaire moins important et sont sans qualification professionnelle.

Beyrie, Adeline. Des frontières du corps aux frontières de l'identité : l'expérience d'une vie au quotidien avec des incapacités motrices majeures - 2013

Elles présentent une autodétermination moins accentuée, probablement compte tenu des troubles du langage. Une plus grande confiance caractérise leurs relations avec les professionnels qui les entourent. Leur longue expérience de la vie à domicile contribue à expliquer une forme d'aisance relationnelle avec ces derniers. Que les aides humaines soient présentes depuis le départ ou qu'elles aient fréquemment changé, on observe une forte implication de leur part dans le quotidien. Des relations extraprofessionnelles sont fréquemment nouées. Elles débouchent parfois sur une certaine forme d'appropriation, voire d'emprise à l'égard des personnes en situation de handicap.

Malgré ces différences, l'unité de ces deux groupes réside dans le fait qu'ils ont construit de façon similaire l'ensemble de leur vie à partir d'un même rejet du milieu institutionnel. L'hôpital, le centre de rééducation, les structures d'éducation spécialisée sont décrites comme des institutions nécessaires, mais aliénantes. Le projet de vie à domicile, puis toute l'organisation du quotidien sont bâtis en opposition à ce parcours avec lequel les personnes veulent mettre le plus de distance. Même pour les personnes qui n'ont vécu qu'en milieu ordinaire, la vie à domicile se base sur cette contestation à l'encontre du milieu institutionnel. Celle-ci s'est forgée à partir de la perception négative qu'elles en ont, et non en référence à une réalité vécue.
Ce rejet des institutions s'associe à une condamnation des représentations stigmatisantes associées aux personnes en situation de handicap, auxquelles elles refusent de correspondre.

La seconde caractéristique principale de ce type est une expérience corporelle et un mode de relation similaire avec le dispositif d'aide. Ceux-ci conduisent à des modalités comparables pour préserver leur intégrité corporelle et identitaire dans les situations de handicap.

1. Une vie construite en opposition

L'organisation du quotidien et le sens donné au fait de vivre à domicile se basent sur une opposition au milieu médical et aux institutions sanitaires ou médico-sociales. Elle passe également par la volonté de ne pas être amalgamé avec les autres personnes en situation de handicap. Dans *le corps comme une performance*, un double rejet est au cœur de la construction du quotidien, comme on va le montrer à travers différents fragments de vie.

1.1. Le rejet d'un corps façonné par les institutions

L'ensemble des personnes rencontrées dans cette recherche a connu parcours de soins ponctué d'opérations, de consultations, d'hospitalisations et de prises en charges rééducatives à long terme. Néanmoins, toutes ne le présentent pas de la même manière. Ici, l'évocation du milieu hospitalier ou des structures spécialisées est très présente et traduit l'expérience d'un corps-objet de soin. Le dictat du discours et des injonctions du corps médical y est décrit sur le mode de la violence. La vie en institution apparait comme une expérience liberticide, dans laquelle le corps est sous contrôle, à l'image de Thomas qui a vécu toute son enfance et adolescence en centre de rééducation fonctionnelle :

> *« 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 ne peut pas. On est toujours épié, on est toujours jugé. » (Thomas, 25 ans)*

A 40 ans, Viviane évoque le souvenir de ses relations avec le corps médical qui ont marqué son enfance, comme une forme de spoliation de son propre corps. Née en Afrique, Viviane est atteinte d'une maladie neurologique qui fut diagnostiquée vers l'âge de 2 ans. En l'absence de structures de soins adaptées, sa famille est rentrée en France, où elle a intégré à l'âge de 4 ans un centre spécialisé en internat. Sa rencontre avec l'univers hospitalier français, au sein duquel les normes du corps contrastaient avec celles de son milieu de vie précédent, fut marquée par le souvenir d'un corps entravé :

> *«Ben j'avais 4ans. Jusqu'à Mopti, je n'avais pas de corset, je n'avais pas de fauteuil. J'étais tout le temps par terre. J'étais…tu vois, à moitié nue […] et puis j'arrivais à bouger plus »*. Une fois dans l'hôpital *« ils ont décrété que j'avais une scoliose, je n'avais plus le droit de m'asseoir. Et j'étais tout le temps assise [avant]. Donc je me*

suis retrouvée allongée en chariot-plat, avec corset et plâtres aux jambes, nuit et jour. Tu vois, j'étais momifiée, je ne pouvais plus bouger.»

Aux contraintes physiques des prises en charge médicales et rééducatives, s'ajoute également la violence symbolique attachée à l'institution. Viviane conserve ainsi en mémoire, plus de 30 ans après, un processus de dépersonnalisation à l'entrée de la structure, illustré notamment par le retrait de ses effets personnels :

«Et quand je suis arrivée dans cet hôpital, bon déjà on t'enlève tes vêtements et t'as le survêtement de la collectivité. Tu n'as pas le droit aux vêtements personnels. T'es complètement…dé...désindividu...enfin tu n'es plus une personne […]. Je suis arrivée en début d'année avec mes petits nounours et mes petits jouets, il fallait tout remettre dans le placard commun. »

Ainsi privée à la fois de ses affaires et de ses repères corporels, le souvenir que Viviane se remémore est celui d'une réduction d'elle-même à un statut de corps-objet de soin, soumis au bon vouloir des soignants :

« Et le matin en fait, dans ce genre d'hôpital, enfin à l'époque, ils t'habillaient, ils te mettaient sur ton fauteuil, on te nourrissait. Et puis, deux heures après, on venait te mettre sur le bassin, et puis on te remettait sur ton fauteuil dans un coin. Les gens, en fait, on ne s'occupait pas de…enfin en tout cas, là-bas, ils ne s'occupaient pas des gens. »

Candice, une jeune femme de 26 ans, évoque également une perception violente d'une assimilation d'elle-même, de son identité, à un diagnostic, un appareillage, un corps défaillant :

«T'es une myopathe, t'es une trachéo, voilà ! Moi depuis toute petite quand je vais à l'hôpital je ressens çà. C'est…ouais, t'es une scoliose, t'es une trachéo, t'es ci, t'es çà…t'es jamais une femme.»

Ce ressenti d'une réduction de la personne à un corps, et même à une partie de ce corps, s'assimile à une opération que l'on pourrait qualifier de mise en synecdoque. La personne en situation de handicap est chosifiée : « *un bout de bois » « une trachéo »*. Dans ce contexte, une absence de pudeur apparaît dans le traitement de la personne et de son corps, ramené au statut d'objet :

« Dans les hôpitaux, ils s'en foutent…Moi je sais que quand je vais faire un corset, ils vont me mettre du plâtre, autour de moi ils sont 6 ou 7, autour de moi. Après ils

t'emmènent à la douche, ils te déshabillent comme s'ils déshabillaient un bout de bois ! Ils te font la douche et hop ! Ils s'en foutent ! Puff !... Ils s'en foutent. T'es à poil devant le médecin […] Là où je suis suivie c'est une grande chambre, c'est une grande pièce avec une allée centrale et puis 4 lits de chaque côté. On se voit tous quoi. Il en a un, il peut être à poil, ils s'en foutent ! Ils n'ont pas l'idée de prendre un drap. » (Candice)

L'individu apparait comme dépossédé de son corps. Celui-ci n'est plus qu'un objet, que seule la médecine serait en mesure de comprendre et de réparer. Cette prédominance d'une vision médicalisée de la personne en situation de handicap enferme ces dernières dans une représentation d'objet de soin.
Dans le prolongement de celle-ci, les personnes retiennent également de leur parcours institutionnel l'expérience d'un corps asexué. En ne percevant plus le corps qu'au travers du prisme de la maladie, le corps médical ramène la personne à un statut de corps handicapé. L'identité est réduite à un corps fragile, dépendant et non sexué.

Cette non-reconnaissance de soi et ce processus d'asexuation aboutissent à de possibles rapports d'infantilisation, qui ont pu particulièrement marquer les personnes dans leur parcours. Ce fut le cas pour Damien. Aujourd'hui âgé de 36 ans, ce dernier a vécu jusqu'à 22 ans en structure spécialisée, compte tenu d'une infirmité motrice cérébrale. Alors qu'il était âgé d'une vingtaine d'année et donc majeur, Damien a connu sa première et unique relation sexuelle avec une auxiliaire de vie, salariée du foyer d'accueil médicalisé, où il vivait à l'époque. Cette relation consentie et d'ordre privée ne resta pas confidentielle. Les parents de Damien furent convoqués par le directeur pour un rappel du règlement de la structure, celui-ci interdisant tout rapport de cet ordre au sein de l'établissement.

Le rejet de l'institution qui caractérise les personnes dans ce type peut être analysé à partir des travaux sur le corps sous contrôle proposés par Foucault[137]. Il renvoie également au refus d'un processus de « mortification» tel qu'il est décrit par Goffman[138]. Dans les institutions totalitaires, sur le modèle de l'asile, l'interné est condamné à ne vivre qu'une seule situation dans la vie officielle de l'institution. Il s'agit en l'occurrence d'une situation de rencontre entre un malade dont la pathologie requiert des soins et un personnel compétent à même de les lui procurer. Dans ce contexte, il se voit privé de la possibilité de jouer les autres rôles

[137] M. Foucault, *op cit.* , 1975
[138] E. Goffman, *Asiles études sur la condition sociale des malades mentaux,* Paris, les éd de Minuit, 1968

Beyrie, Adeline. Des frontières du corps aux frontières de l'identité : l'expérience d'une vie au quotidien avec des incapacités motrices majeures - 2013

qu'il pourrait interpréter dans la société normale. Par le terme de mortification, Goffman souligne ainsi par la négative, la dimension vitale pour l'individu du pluralisme des situations, et donc des rôles. Les institutions totales tendraient de cette manière à détruire l'identité de ceux qu'elles prennent en charge.

Goffman différencie par ailleurs les adaptations primaires et les adaptations secondaires. Les premières supposent une conformité totale des individus aux lois et règlements de l'institution. A l'inverse, les adaptations secondaires désignent la capacité à s'écarter du rôle que l'institution assigne aux individus, en procédant soit par des attaques contre l'institution, ou par des stratégies d'adaptation par lesquelles ils tentent de se réapproprier leur vie[139].

Dans *le corps comme une performance*, les personnes craignent cette déstructuration de soi endémique à l'institution totalitaire. Cela les conduit à mettre en œuvre ce que Goffman désigne comme des adaptations secondaires, en rejetant toute organisation de leur vie à domicile s'apparentant à l'institution. Ce refus d'une mortification ou d'une réduction de soi à un corps objet de soin asexué, les amène dans leur quotidien, à développer des relations résolument différentes avec les professionnels qui les entourent dorénavant. Ce mode relationnel repose sur deux principes :

- le refus d'une relation asymétrique et la recherche d'une relation égalitaire dans laquelle le savoir du professionnel n'est plus prédominant
- la volonté de relations individualisées et personnalisées afin de rompre avec l'anonymat et un traitement uniformisé.

1.2. Entre sentiment d'appartenance et revendication d'une singularité

Les personnes de ce type se caractérisent également par un discours double autour de leur rapport au monde du handicap. Celui-ci oscille en permanence entre la désignation d'une communauté d'appartenance réunissant des personnes partageant une expérience corporelle similaire et la volonté de se démarquer à tout prix de cette même communauté pour refuser d'en porter les stigmates.

[139] L'adaptation secondaire « caractérise toute disposition habituelle permettant à l'individu d'utiliser des moyens défendus ou de parvenir à des fins illicites (ou les deux à la fois) et de tourner ainsi les prétentions de l'organisation relatives à ce qu'il devrait faire ou recevoir, et partant à ce qu'il devrait être. Les adaptations secondaires représentent pour l'individu le moyen de s'écarter du rôle et du personnage que l'institution lui assigne tout naturellement », E. Goffman, *op cit*, 1968, p.245

Les personnes ont pour la plupart un fort investissement associatif dans le champ du handicap. Il peut s'agir d'une participation à des mouvements de défense des droits des personnes, avec pour certaines d'entre elles un engagement militant important en faveur de la vie à domicile, ou au travers d'activités sociales et culturelles. Dans ce cadre, elles sont amenées à côtoyer un certain nombre de personnes elles-mêmes en situation de handicap.

Par ailleurs, le handicap est présenté non comme une expérience corporelle individuelle, mais comme une expérience qui serait partagée avec les personnes atteintes de la même maladie ou d'incapacités motrices de même nature. Damien relie ainsi ses baisses fréquentes de moral par l'origine de son handicap : *« nous les IMC »*. Candice explique sa maladie, une myopathie, en se référant en permanence à un *« nous »* désignant l'ensemble des personnes insuffisantes respiratoires : *« nous en plus on a un thorax très rigide, du fait qu'on respire mal »*. L'expérience corporelle de la maladie, des incapacités motrices n'est plus une expérience personnelle mais collective. Elle renvoie à un quotidien qui serait partagé similairement par l'ensemble des personnes partageant le même handicap.

Cette communauté d'expérience se nicherait jusque dans les manifestations et les ressentis corporels les plus intimes, comme la manière de respirer, de parler. Elle est présentée comme le plus souvent réconfortante, dans la mesure où la personne n'a pas un vécu solitaire. Néanmoins à d'autres moments elle peut apparaitre déroutante. Ainsi Viviane, maniant aisément l'humour noir et la provocation, aime valoriser l'idée qu'elle a un tempérament et un mode de vie hors-normes. Au même titre, son corps est décrit comme ayant un fonctionnement singulier, extraordinaire, jusque dans ses moindres mécanismes, que cela soit par rapport aux personnes valides ou mêmes celles ayant le même handicap qu'elle. Son rythme respiratoire, ses besoins en oxygène, sa durée même de vie sont présentés comme tout à fait hors normes. Viviane fait néanmoins le constat qu'un certain nombre de ses expériences corporelles, qui pense-t-elle, reflètent la singularité de sa personnalité, sont en réalité communes à toutes les personnes ayant la même maladie qu'elle : la ressemblance de la voix, le masque nasal, des problèmes visuels de même nature.... Elle voit dans cette similitude quelque chose de bien plus inquiétant que rassurant. L'*« effet miroir »* qu'elle évoque quand elle croise dans la rue d'autres personnes en fauteuil, ou avec un appareil respiratoire, la met mal à l'aise. Il vient remettre en question la propre définition que la jeune femme a d'elle-même. Elle constate alors que sa manière de vivre, d'agir, de penser, ou mêmes certaines de ses expériences corporelles, ne sont pas en tout point uniques.

Le rapport au handicap s'inscrit ainsi dans une tension. D'un côté, les personnes décrivent le handicap comme une expérience corporelle partagée avec les pairs. De l'autre, elles revendiquent une singularité et refusent d'être amalgamées à un groupe social disqualifié. Il en découle un discours très critique vis-à-vis des personnes en situation de handicap. Celles-ci sont considérées comme trop revendicatrices, exigeantes, ou encore assistées et geignardes. Elles sont désignées comme une communauté uniforme à laquelle elles refusent d'être assignées. En ce sens, les personnes véhiculent les représentations sociales généralement portées par la société sur les personnes en situation de handicap.

Dans ce type, les personnes dénoncent point par point les différentes obligations rattachées au statut social du malade[140]. Elles refusent d'être considérées comme des incapables. La ligne directrice qu'elles se fixent consiste donc à ne pas vivre et se conduire comme elles seraient supposées le faire au regard des attentes sociales. Ainsi Damien considère son expérience d'une vie avec un handicap comme atypique. Chacune de ses pratiques et manières de penser est présentée comme précisément en opposition avec 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 »*. Sa participation même au protocole de recherche (être filmé et se voir filmé) est vue par Damien comme une occasion supplémentaire de montrer et de se montrer à lui-même qu'il ne se conduit pas comme ses pairs. Selon lui ces derniers ne supporteraient pas de se laisser filmer ou de se voir en image.

Les personnes s'inscrivent dans un processus d'individualisation affirmé. Celui-ci se caractérise donc par un double discours autour des incapacités motrices : celles-ci sont présentées à la fois comme une expérience corporelle partagée, tout en refusant une assignation à un groupe d'appartenance.

[140] Parsons définit le statut social de malade en termes de droits et de d'obligations qui seraient reconnus aux personnes. Ce statut repose sur quatre éléments essentiels :
1. l'exemption des responsabilités. Le malade a une obligation d'abdication, il est un incapable social.
2. Le droit à l'aide. L'aide que recevra le malade est institutionnalisée
3. L'obligation de désirer guérir
4. L'obligation de coopérer à la guérison. Par convention, le malade est impuissant et ignorant des choses de la médecine. Il en résulte une déontologie du malade : faire appel aux fonctions d'aide appropriées, notamment au médecin et coopérer avec lui en lui accordant une confiance active.
T. Parsons, *The Social System*, Glencoe, The Free Press, 1951

Ce rejet des institutions et d'une assimilation à une catégorie sociale stigmatisée conduisent les personnes à vouloir façonner leur expérience corporelle et leur vie à domicile sur la base d'une revendication de leur singularité. Il en découle trois formalités possibles de préservation de l'intimité et de l'intégrité corporelle que l'on présentera dans la suite du chapitre : détenir les savoirs relatifs au corps, transformer le handicap en une expérience partagée avec le dispositif d'aide, et faire des pratiques corporelles une performance.

2. La réappropriation du corps

La vie à domicile s'est construite en réaction au parcours en milieu institutionnel, ou aux représentations pesant sur ce dernier. Au même titre, l'expérience corporelle des incapacités motrices s'élabore en opposition à celle connue dans ce cadre antérieur.
L'hôpital, le centre de rééducation, l'institut d'éducation motrice ou le foyer ont conduit au sentiment d'une dépossession de soi, d'une réduction du corps à un objet de soin. Vivre à domicile doit permettre de se réapproprier son corps, les gestes qui l'entourent et les savoirs afférents.

2.1. Détenir les savoirs et les savoir-faire

Les personnes veulent renverser l'expérience corporelle des situations de handicap. Pour cela, elles cherchent à se réapproprier les savoirs relatifs à leur propre corps A partir de deux exemples, on analysera selon quelles modalités ce retournement s'opère : celui de Mathieu, qui a vécu entre Institut d'éducation motrice et Centre de rééducation de la petite enfance jusqu'à l'âge de 18 ans ; et celui de Candice qui a elle toujours vécu dans sa famille avant de prendre son propre logement.

- **Mathieu**

Mathieu a 23 ans. Du fait d'une maladie neurologique évolutive, il a toujours connu un parcours de soin en institution, avant de prendre son logement il y a 5 ans. Il entretient un rapport ambivalent avec les structures sanitaires et médico-sociales qu'il a fréquentées tout au long de son enfance et de son adolescence. Celles-ci sont décrites comme le lieu d'une violence, à la fois symbolique avec la négation de sa parole d'enfant, et physique au travers

des opérations et des rééducations. Dans le même temps, cette violence qu'il dénonce constituerait, selon lui, un mal nécessaire. Mathieu admet que c'était pour son *« bien »*. Néanmoins, il garde de son enfance le souvenir cuisant d'un rapport fait de contraintes corporelles et de douleurs. Ce fut notamment le cas dans l'utilisation des aides techniques et prothèses quand il était en centre de rééducation: les corsets, la contention suite aux opérations, la verticalisation pendant toute l'adolescence.

Depuis qu'il vit chez lui, Mathieu ne veut plus reproduire ce modèle. Il ne veut plus s'entendre dire « *c'est pour ton bien !* ». Il revendique d'avoir des relations sur un mode dorénavant partenarial avec les institutions qu'il est encore amené à fréquenter, qu'il s'agisse de l'hôpital où il se rend régulièrement, ou de ses contacts quotidiens avec le service de soins infirmiers :

> *Avant que nous ne débutions l'enregistrement vidéo prévu ce jour sur le thème de l'aide animalière, Mathieu téléphone au service de soins pour supprimer le passage du dimanche suivant car il sera absent de chez lui. J'écoute sa conversation et je suis surprise de voir qu'il ne donne aucune explication quant à son annulation. On ne le lui en demande pas non plus, contrairement à ce que j'ai déjà eu l'occasion de noter avec d'autres usagers du service. Comme je lui fais part de ma remarque, Mathieu répond qu'il est normal qu'il n'ait pas à se justifier, car de son côté aussi il leur rend des services : «c'est plus souvent moi qui les arrange que l'inverse ». Il dit s'être juste excusé de prévenir un peu tardivement. «Au service, ils ont des problèmes », m'explique-t-il. Du fait de nombreux arrêts maladie, à plusieurs reprises, le SSIAD l'a ainsi appelé pour savoir s'ils pouvaient eux aussi annuler leur passage, ce qu'il avait accepté. Mathieu voit dans ce type de relation un dialogue d'égal à égal, où la souplesse et des efforts doivent être consentis de part et d'autres, chacun devant tenir compte des contraintes de l'autre.*

Avec l'expérience développée au fils de années, et surtout avec la confiance acquise depuis qu'il vit à domicile, Mathieu considère dorénavant être le mieux placé pour savoir ce dont il a besoin concernant son handicap. Sans dénigrer les professionnels, il attend que les échanges avec ses derniers se passent dorénavant dans la collaboration. Les prises de décision concernant son suivi médical, son organisation au quotidien doivent lui appartenir, comme dans l'extrait suivant relatif au choix d'un fauteuil:

> *« Il y a un travail avec l'ergothérapeute. L'ergothérapeute auquel moi je fais appel, il fait partie du service social de l'APF et sinon il y a l'ergothérapeute-conseil vendeur*

de la société où j'achète le fauteuil. Donc en général, là pour cette fois ci, l'ergo m'a un peu laissé carte en main avec le revendeur de l'entreprise. Parce qu'avec mon expérience, ça va, je commence à savoir les choses dont j'ai besoin. Après l'ergo m'a fait penser à d'autres petites choses comme le harnais par exemple, tout ça, auquel je n'aurais pas forcément pensé. Mais sinon c'est surtout à moi de savoir ce dont j'ai besoin. Je commence à connaître.»

Mathieu se positionne aujourd'hui en expert tant de son handicap que des aides techniques, dont il maîtrise parfaitement les caractéristiques techniques, en amateur éclairé, comme lorsqu'il parle de son nouveau fauteuil électrique :

« C'était un Storm 1° génération et ben là ce n'était pas du tout le même type de fauteuil. C'est un fauteuil qui ne se plie pas, qui est beaucoup plus lourd, beaucoup plus robuste, qui va beaucoup plus vite, qui est à dominante extérieure. Enfin intérieur-extérieur mais qui est très bien pour l'extérieur, qui passe partout. Qui est un peu plus gros, mais bon ce n'est pas du tout la même demande […] Alors en fait, il faut savoir que le Storm 4 est déjà sorti. Ils viennent de le sortir il y a quelques mois. Moi j'étais avant tout intéressé par le Storm 4 justement, mais il ne passait pas dans ma voiture, donc j'ai tout de suite éliminé cette option et je me suis rabattu vers un Storm 3 qui n'est commercialisé que jusqu'à fin 2010.»

A l'image du choix du fauteuil, Mathieu estime savoir ce qu'il veut et ce dont il a besoin. Dès lors, l'ensemble des professionnels qu'il côtoie, des auxiliaires aux infirmières, du kinésithérapeute à l'ergothérapeute qui interviennent à son domicile ou encore des médecins qui le suivent à l'hôpital, sont assimilés à des partenaires dans une relation qu'il veut égalitaire.

Il oppose ainsi la vie en institution à celle en milieu ordinaire, présentée comme l'unique moyen d'accès à l'autonomie et à la normalité. Selon lui, c'est le fait de vivre à domicile, qui lui aurait permis de mettre en place ce rapport différent au corps médical et aux professionnels du handicap.

Chez d'autres personnes, cette réappropriation du corps et des savoirs afférents n'est possible que dans la mesure où elle s'accompagne d'un discrédit à l'encontre des professionnels, perçus comme de potentiels concurrents. C'est le cas notamment pour Candice.

- **Candice**

Candice est une jeune femme atteinte d'une myopathie, âgée de 26 ans. Très apprêtée, elle accorde une grande importance au contrôle de son apparence corporelle et à l'image qu'elle donne. Refusant que son corps soit traité comme un simple objet de soin, Candice se montre très exigeante et attentive quant aux soins esthétiques apportées par ses auxiliaires, parfois même plus que pour les gestes techniques relatifs à sa trachéotomie.

Candice parle avec aisance de sa maladie, de son handicap et des répercussions sur son quotidien. Habituée à cet exercice, elle explique la perte musculaire, les problèmes respiratoires, aussi bien au chercheur qu'à ses nouvelles auxiliaires, de façon claire, didactique, voire même ludique. Jamais elle ne laisse apparaître la moindre plainte quant à sa situation. Elle participe régulièrement à des opérations de communication menées par l'Association Française des Myopathies ou à l'occasion du Téléthon. A chaque fois, elle est amenée à s'exprimer sur son parcours et son expérience de la vie à domicile. Chacune de ces occasions apparaît gratifiante pour Candice qui aime être filmée, photographiée et donner à voir à la fois son mode de vie et son expérience corporelle comme un exemple.

Candice valorise sa capacité à gérer seule sa vie, sa maladie et l'ensemble de son dispositif d'aide (technique ou humain). La place même qu'elle m'accorde durant le protocole de recherche rejoint cette attitude. Sachant précisément dire ce qu'elle accepte ou non de me laisser filmer, ou de me donner à voir de son quotidien, elle supervise également ma place durant les enregistrements vidéos. Que filmer et comment filmer, une fois encore c'est elle qui décide de tout.

Au final, Candice aborde le handicap comme un travail à temps plein, compte tenu de l'importance des démarches qu'il implique au quotidien, qu'il s'agisse des nombreux rendez-vous avec les professionnels de soin ou des administrations, ou de la gestion des salariés en gré à gré....

Candice n'a jamais vécu en centre de rééducation, en foyer ou tout autre type de structure collective. N'ayant pas d'expérience de la vie en institution, elle n'a donc pas construit son quotidien à domicile en opposition directe à celle-ci. Néanmoins, son discours est très critique sur l'ensemble des services en lien avec le handicap avec lesquelles elle est amenée à échanger aujourd'hui. A ses yeux, les services d'aide humaine privent les personnes en situation de handicap de leur liberté de gestion. Les professionnels des institutions financières

comme la MDPH sont copieusement qualifiés d'incompétents. La parole du kinésithérapeute, de l'ergothérapeute ou de l'infirmière est perçue comme théorique et en conséquence en inadéquation avec la réalité de son quotidien. Seuls les auxiliaires de vie, décrits comme des assistants dociles, échappent à toute critique.

Ce discrédit accordé aux professionnels et aux institutions permet à la jeune femme de valoriser sa capacité à s'occuper seule de l'ensemble des démarches et des questions posées par la vie à domicile et le handicap. Personne ne sait mieux qu'elle ce dont elle a besoin.

Dans ce contexte, tout contact avec les institutions et les professionnels apparait comme un risque de confiscation de cette autodétermination qu'elle revendique.

2.2. Devenir le chef d'entreprise de son propre corps

La réappropriation du corps, la volonté d'occuper une place centrale dans les discours et les pratiques le concernant, conduit une partie des personnes de ce type à envisager le corps et sa supervision comme une tactique identitaire en tant que telle. La gestion mise en place autour du corps n'incarne pas uniquement la simple volonté d'être acteur, elle devient une activité à part entière, qui vient se substituer à l'absence d'activité professionnelle. Il ne s'agit plus du corps sous contrôle du premier type, mais d'un corps dont la personne devient peu à peu le chef d'entreprise.

A ce titre, l'organisation des interventions des aides humaines est au centre des préoccupations des personnes. Celles-ci ont le plus souvent testé et comparé différentes formules : gré à gré, services mandataires ou prestataire, intervenants libéraux… avant de retenir une organisation mûrement réfléchie et dont elles sont généralement satisfaites. A chaque fois que les relations avec un service ou un employé se sont trop apparentées à des relations classiques patient/professionnel renvoyant à un statut social de malade, les personnes n'hésitent pas à y mettre un terme.

Si les formes du dispositif d'aide humaine sont variées, on retrouve dans ce type 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 décrit comme valorisant. Il devient une preuve supplémentaire de leur distanciation avec le monde institutionnel. C'est notamment le cas de Thomas et Mathieu :

- **Thomas et Mathieu**

Thomas et Mathieu, deux jeunes hommes myopathes d'une vingtaine d'années, ont chacun des aides humaines 24h/24. Dans les deux cas, il s'agit de jeunes auxiliaires sans qualification qu'ils recrutent eux-mêmes directement, en gré à gré.

Tout en entretenant des relations très cordiales, le plus souvent amicales avec ses auxiliaires de vie, Mathieu se sent valorisé par le statut apporté par la position d'employeur. Si les premiers mois, la découverte de toutes les démarches liées à l'embauche de salariés lui prenait beaucoup de temps et était source d'inquiétudes, il manie maintenant avec aisance des outils dignes d'un directeur des ressources humaines. Il réalise ainsi des graphiques et des statistiques élaborés pour dresser le profil type des 18 auxiliaires qu'il a embauchés ces trois dernières années. Il revendique aujourd'hui l'acquisition d'un savoir-faire et d'une expérience dans le recrutement, la formation, le droit du travail, la maîtrise sereine des plannings et des coûts financiers liés à l'embauche de ses salariés. Le budget mensuel global de ses auxiliaires de vie avoisine en effet la somme de 9000 euros, couverte par la Prestation de Compensation du Handicap.

Tout comme Mathieu, Thomas embauche lui aussi 4 auxiliaires de vie en gré à gré pour assurer la présence 24H/24 dont il a besoin compte tenu de ses problèmes respiratoires. La plupart des auxiliaires de vie qu'il recrute n'ont aucune qualification. Ils doivent pourtant assumer une aide constante auprès du jeune homme et surtout des gestes techniques, parfois complexes et qui engagent un risque vital (aspiration trachéale, changement de canule...). Cette situation n'est cependant pas une source d'inquiétude pour Thomas qui revendique un rôle de « *formateur* » auprès de ses aides humaines. Le statut d'employeur constitue pour lui une source de valorisation et il se positionne comme un directeur des ressources humaines de sa petite *« équipe »* d'auxiliaires de vie. Il revendique d'assumer seul la responsabilité et la maîtrise des différentes interventions d'aides humaines à son domicile. Il gère ses plannings, le recrutement, les fiches de paye de ses auxiliaires, les procédures de licenciement quand ça ne se passe pas bien, et le procès au tribunal des prud'hommes en cours avec l'un de ses anciens auxiliaires.

Thomas défend l'idée d'avoir acquis au fil du temps des compétences à la fois dans les recrutements et dans les rapports au quotidien avec ses salariés. Ainsi il raconte avec amusement le « *bizutage* » qu'il a mis en place auprès de ses nouvelles recrues afin d'observer leur réaction: au moment du changement de canule, il simule une détresse respiratoire, tirant

la langue, feignant de ne plus parvenir à respirer. Détournant ainsi un geste vital et dangereux, Thomas met en scène son propre corps pour en faire l'objet à la fois d'une plaisanterie et d'un test.

Faire du handicap et de l'organisation des aides humaines une activité à temps, constitue une situation valorisante. Néanmoins, pour Thomas, comme pour d'autres, elle s'avère également, avec le temps une activité contraignante et accaparante.

Ainsi les observations ont rapidement laissé apparaître un décalage entre le discours tenu par Thomas et des problèmes réguliers d'organisation: des rendez-vous manqués, des oublis, ainsi qu'un relais important parfois pris par les auxiliaires. Compte tenu de l'évolution de sa maladie et de sa fatigabilité croissante, il lui est en effet de plus en plus difficile de tout gérer. Thomas reconnaît avoir parfois du mal à maintenir cette supervision d'équipe à laquelle il est attaché. Bien que cela ait été compliqué pour lui, il accepte aujourd'hui que ses auxiliaires prennent certaines initiatives. Quand la fatigue ou les pertes de mémoires associées sont trop importantes, il s'appuie sur elles afin de ne pas avoir à consacrer toutes ses journées et son énergie uniquement à ce rôle d'employeur :

> « *Moi quand je peux prendre toutes les initiatives, je me force à les prendre, je les prends parce que j'ai envie de les prendre. Mais quand je suis vraiment fatigué, ben il y a des fois entre guillemets, je peux oublier ma tête. Mais il y a des fois où je suis quand même complètement à oublier des rendez-vous, quand je suis vraiment très fatigué. […] Au départ, je pense que je présumais de mes forces. Je disais à la personne: tu ne prends pas d'initiative, moi je gère tout, tu ne fais rien. Enfin c'était presque ça. Enfin je disais quelque chose un peu comme ça, alors que là maintenant je dis qu'il y a des fois où je suis très fatigué […]. Voilà je me réserve le droit de, entre guillemets d'être fatigable et de demander des fois à la personne soit de m'écrire un courrier, soit de me passer un coup de fil. Parce que des fois le matin je ne peux pas bien parler, quand je ne suis pas très bien réveillé, et c'est un peu difficile pour moi de parler au téléphone. […] Je pense que je prenais ça comme une faiblesse pour moi. Je me sentais faible, je me disais: oui tu as décidé de prendre l'appartement, c'est pour tout faire. Bon finalement, ce n'est pas ça. Au final c'est être en appartement, pour avoir la liberté que je voulais avoir. C'est vraiment ça que moi je veux. […] Et puis je me suis rendu compte que c'était soit ça, soit je passais mon temps à ne penser qu'à mon appart, qu'à mon planning et qu'à mes changements et qu'aux horaires. Qu'à ça et que je ne faisais rien d'autre. »*

Dans ce troisième type, l'expérience des incapacités motrices se base sur la volonté de se réapproprier le corps, voire dans certains cas sur un investissement du corps comme objet de travail à part entière. Mais dans le même temps, à l'instar de Thomas, elle repose également sur une implication importante des aides humaines, souhaitée par les personnes en situation de handicap. Cette situation conduit à faire du handicap une expérience commune.

3. Des frontières corporelles aux frontières relationnelles : une expérience partagée

Dans *le corps comme une performance*, les personnes en situation de handicap cherchent à occulter toute dimension professionnelle lors des interventions. Elles veulent intégrer les intervenants dans leur réseau amical. La volonté de réappropriation du corps va de pair avec un partage de cette expérience avec les membres du dispositif d'aide humaine. L'ensemble des manipulations et des actions sur le corps résulte davantage d'une expérience corporelle commune. Les difficultés rencontrées par la personne en situation de handicap deviennent peu à peu celles de ses intervenants.

3.1. L'extrême implication des aides humaines

Les aides humaines s'impliquent ou sont impliquées dans toutes les sphères de l'intimité de la personne en situation de handicap. Des informations personnelles sont partagées et des rencontres se déroulent 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. Cette situation est généralement présentée comme une expérience positive et valorisante, bien que dissimulée à l'institution qui emploie la personne, comme dans l'exemple de Samantha, auxiliaire de vie :

- **Samantha**

A 28 ans, Samantha est mariée et mère de famille. Elle travaille depuis 6 ans au SAAD. Au regard du turn-over important au niveau du service, elle fait déjà partie des doyennes. Très investie dans son travail, elle vient tout juste de terminer une formation qualifiante d'AMP. Samantha évoque sans retenue le fait qu'avec plusieurs usagers du service elle a « *passé la*

barrière du professionnel ». Certains à qui elle a communiqué son numéro de téléphone personnel, l'appellent parfois pour aller boire un verre. Samantha accepte ou refuse en fonction des affinités établies avec chacun. Mais que ce soit avec sa direction, comme avec ses collègues : *« on ne dit rien, c'est tabou. De toute façon, au service, il ne vaut mieux pas qu'ils le sachent* ». Samantha a été très touchée par le décès d'une des usagers du SAAD qui était devenue une « *amie* ». Depuis, elle a décidé de *« faire attention »*, c'est-à-dire de se protéger émotionnellement en essayant de moins s'investir moins personnellement. Elle n'y parvient pas toujours :

AB- « Vous faites comment pour " faire attention" ?

Samantha -Et bien je refuse. Par exemple, Marc Leroy [un usager du SAAD] m'a proposé d'aller boire un café ou de venir un soir. Je refuse. Ce qui ne lui a pas trop plu d'ailleurs (rire), parce qu'il me dit: oui tu refuses toujours! Là je lui ai dit: écoute Marc, je ne suis pas ton amie, je suis ton auxiliaire de vie, je suis professionnelle. Il n'a pas trop apprécié, mais je me suis cachée derrière le SAH. Oui mais tu as des collègues qui le font! C'est parce que tu ne veux pas!

AB -D'accord, ça c'est quelque chose qu'il renvoie?

S -C'est compliqué. Autant ça ne me dérangerait pas, mais je ne peux pas aller voir 40 usagers; y passer mes jours de repos (rire). Sauf chez certains où…Voilà ce n'est pas possible.

AB -C'est vrai que ce n'est pas des questions simples. Donc c'est quelque chose que tout le monde fait en fait, mais qui n'est pas trop abordé?

S -Ça dépend. Ça dépend de qui, ça dépend. On sait, on sait à peu près. Quand on connait bien les gens, on sait qui voit qui. Eric [un autre usager] je sais qui il voit [comme professionnels], parce que moi il m'a invité à plusieurs reprises à son anniversaire. Je lui dis:" je ne suis pas là, mais il y a qui?" , en discutant. Et voilà je sais qu'untel va voir untel, parce qu'une collègue me le dit, parce qu'on se connait. Entre collègues ce n'est pas bien méchant, on le sait. Mais monsieur et madame X [les responsables du service] nous l'ont dit déjà à plusieurs reprises: pas de copinage.

AB -C'est difficile dans la durée de justement de ne pas avoir une relation qui devient plus personnelle avec des personnes chez qui on intervient dans le quotidien?

S -Ben ma fois, non. Moi j'ai beaucoup d'usagers avec qui vraiment je suis, c'est personnel [se rendant compte du lapsus, elle se reprend], c'est professionnel pardon. Et pour autant ça se passe très bien. Et on est content de se voir sur le temps du travail. On a réussi à…Chacun fait sa vie et voilà on est au boulot quand moi je suis

chez eux. Donc ce n'est pas si dur, mais ça dépend des usagers en fait. Parce qu'il y a des usagers qui sont en demande de contact

AB -De " contact" ?

S -De contact autre que professionnel, de sortir et […] voilà c'est difficile de refuser en fait. Comme à Marc l'autre jour, il me l'a ressorti après en rigolant. Il me dit: ah oui c'est vrai tu es mon auxiliaire! (rire)

AB - Il vous a fait un peu culpabiliser?

S - Ouais. Mais je vous dis, je ne lâche pas parce que sinon après...Je ne vais pas lâcher parce que sinon après on n'en finit plus. C'est dommage de dire ça, mais on ne peut pas. »

Samantha sait très bien qu'en acceptant de développer des relations amicales et de rencontrer sur son temps personnel certains usagers suivis par son service, elle outrepasse ses fonctions *« on n'est plus dans son rôle* ». Pour en avoir déjà fait l'expérience, elle sait que cette attitude peut également engendrer un certain nombre de dérives. Celles-ci sont possibles, tant du côté des personnes accompagnées, que dans l'attitude des professionnels, à l'image de sa collègue qui passait le temps de son intervention à boire le café. Malgré tout, dans le discours de Samantha, la transgression du cadre professionnel et le flou qui s'instaure dans la relation ne relèvent pas d'un choix volontaire de sa part. Il ne lui semble simplement pas possible de faire autrement. Etre un bon professionnel impliqué, nécessiterait selon elle ce débordement. Accepter de voir les usagers en dehors du temps de travail s'inscrirait dans le prolongement naturel de son activité et la preuve qu'elle serait un bon professionnel apprécié par les usagers.

Dans ce contexte, il est difficile, pour Samantha comme pour nombre de ses collègues, d'opposer un refus devant la pression parfois insistante de certains personnes. Il devient gênant non plus d'accepter, mais de refuser. « *C'est dommage* » dit Samantha qui se sent presque dans l'obligation de devoir se justifier. Pour y parvenir il faut se « *cacher* » derrière l'institution en la prenant pour prétexte à refuser de faire avec certains ce que l'on accepte avec d'autre.

Cette absence de distance professionnelle et de neutralité affective évoquée par Samantha caractérise l'ensemble des relations nouées entre les personnes en situation de handicap et les membres du dispositif d'aide dans ce troisième type. C'est la qualité de la relation humaine établie, à l'instar du *colloque singulier* décrit par Balint, qui permet aux interventions des

aides humaines de quitter le statut d'un *sale boulot* (Hughes) pour acquérir celui d'un *travail inestimable* (Oury)[141].

Qu'il s'agisse de jeunes sans qualification ou de professionnels diplômés et aguerris, les membres du dispositif d'aide humaine peuvent également vivre leur intervention auprès de la personne en situation de handicap comme une expérience singulière, extraordinaire. Le maintien à domicile est alors appréhendé comme une performance à laquelle elles participent :

> *« Je l'apprécie vraiment beaucoup et je pense qu'elle m'apprécie aussi beaucoup… Ouais c'est assez fort finalement […]. L'expérience est pas commune […]. Tu vois quelqu'un tous les jours pendant 5 jours. Faut, c'est forcé que ça lie. C'est comme quand on voit les émissions de télé-réalité où ils sont enfermés et ils ne peuvent plus se passer l'un de l'autre au bout de 4 jours. Je pense que c'est un peu le même principe. » (Romuald, 25 ans, auxiliaire de vie en gré à gré de Viviane)*

3.2. Une double ambivalence dans la place donnée aux aidants

La perception que les personnes ont de l'expérience corporelle des incapacités motrices détermine leurs attentes vis-à-vis des aides humaines qui interviennent auprès d'eux et la nature des relations qui va s'établir au sein du dispositif. Dans ce type, la place réservée aux intervenants oscille entre deux postures ambivalentes :

- la personne en situation de handicap attend que l'autre ne soit que le prolongement transparent de son corps, tout en étant paradoxalement dans le même temps un partenaire réel dans les interactions
- cette même attente que l'autre ne soit que le prolongement de soi, comporte déjà en elle-même une hésitation entre le souhait que l'autre incorpore totalement les habitudes de la personne ou, à l'inverse, qu'il ne dépossède pas la personne de ses routines du quotidien.

L'aide humaine : entre prothèse et affectivité.

Bien que les personnes souhaitent tout comme celle du premier type être au cœur de toutes les décisions les concernant et relatives à la gestion de la situation de handicap, la nature de leurs relations avec les aides humaines diffère.

[141] On renvoie ici au chapitre L'affectivité comme compétence professionnelle p.158-162

Celles-ci se sont construites en opposition avec les relations que les personnes ont connues précédemment dans leur parcours institutionnel. Elles veulent dorénavant inscrire les interventions des professionnels dans le cadre d'échanges égalitaires. Elles refusent de se conformer à l'image attendue de personnes handicapées décrites comme assistées et passives, qu'elles dénoncent. Dans cette perspective, parvenir à développer des relations extra-professionnelles avec les intervenants du domicile apparait pour les personnes comme la preuve d'un mode de relations différent. Toutes y parviennent d'ailleurs.

Les personnes en situation de handicap entendent donc nouer des relations dépassant le strict cadre professionnel. Les intervenants sont envisagés avant tout comme des proches que l'on peut être amené à côtoyer en dehors des temps de travail. Même pendant la durée des interventions, les personnes attendent des aides humaines qu'elles se défassent d'une posture trop professionnelle.
Cette situation est particulièrement marquée chez les personnes ayant une présence importante, voir constante d'auxiliaires de vie à leur domicile. Les aides humaines n'ont pas forcément quelque chose à faire de précis, elles sont davantage là en cas de besoin (pour un repositionnement, une aspiration…). Dans ce contexte, les personnes attendent d'elles, qu'elles prennent leur aise à leur domicile et se comportent, dans une certaine mesure comme si elles étaient chez elles : telles Samia l'auxiliaire de Candice avachie sur le canapé qui regarde la télévision, ou Julie l'auxiliaire de Thomas qui passe ses appels personnels et amène son ordinateur portable pour faire ses comptes, ou encore Annabelle qui circule d'une pièce à l'autre et se sert elle-même son café sans rien demander à Damien.

Pour les personnes en situation de handicap, la proximité physique des interventions conduirait inévitablement à cette forme de proximité relationnelle. Refuser de reconnaitre que l'importance du temps passé ensemble entrainerait inévitablement cette intimité partagée, reviendrait selon elles à une hypocrisie. Dans ce contexte, les relations sortent d'un cadre strictement professionnel, pour basculer dans des rapports affectifs.

Les attentes vis-à-vis des aides humaines sont néanmoins doubles dans la mesure où elles s'inscrivent également, sur le même principe que dans le premier type, sur un plan strictement fonctionnel. Les personnes souhaitent que les professionnels du domicile agissent comme elles l'entendent. Elles attendent qu'elles respectent leur mode de vie, leurs consignes, même quand celles-ci représentent des risques ou sont en décalage avec les habitudes et valeurs des

professionnels. 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 pour autant dans leurs choix de vie. Elles revendiquent ainsi qu'on leur donne à manger ce qu'elles veulent sans faire de commentaire, même si elles ont des problèmes de déglutition, ou qu'on leur fasse fumer une cigarette si elles en ont envie, même si elles ont des problèmes respiratoires….

Les interactions entre les personnes en situation de handicap et les aides humaines s'élaborent donc dans cette tension entre une relation empreinte d'affectivité et une réduction de l'autre à une simple fonction de prothèse, comme on l'illustrera chez Viviane.

- **Viviane**

A 40 ans, Viviane vit depuis 18 ans dans son appartement, après un long parcours institutionnel. Elle favorise une très grande proximité dans ses relations avec ses aides humaines, tant avec les auxiliaires que les infirmiers. C'est d'ailleurs cette intimité relationnelle qui prime avant tout pour elle dans l'intervention des professionnels à son domicile. Un auxiliaire qui serait trop distant se retrouverait, à ses yeux, dans une situation de faute professionnelle. Plus exactement, si l'intervenant reste en retrait, sa présence est considérée comme un poids, une intrusion dans son intimité, même si par ailleurs il assume correctement son travail. Ainsi Viviane est-elle soulagée que le contrat d'Amélie s'achève bientôt. Viviane n'a rien à reprocher à la jeune auxiliaire, si ce n'est qu'elles n'ont guère d'affinités : « *Bon d'accord, ce n'est pas des amis que l'on recherche, mais quand même!* ».
Pour Viviane, la relation se doit d'être réciproque. Les professionnels rentrent de fait dans son intimité (spatiale, corporelle, sociale puisqu'ils côtoient ses amis et les membres de sa famille qui viennent à son domicile...). Elle doit donc en retour pouvoir accéder à leur propre sphère privée. C'est ce que j'ai l'occasion d'observer le jour où je viens filmer le doublon entre les deux auxiliaires de Viviane*:*

> *Linda est une jeune étudiante de 22 ans que Viviane vient tout juste de recruter. Ce soir, pour son premier jour de travail, elle intervient en même temps que Sabrina, l'auxiliaire qu'elle va remplacer par la suite. Il est 22H, Sabrina et Linda arrivent en même temps dans le logement. L'intervention du soir consiste à aider Viviane à se déshabiller, l'amener aux toilettes, la coucher, préparer la table pour le petit déjeuner. L'auxiliaire passe ensuite la nuit sur le canapé-lit du salon. Viviane a pour habitude de se coucher tard, rarement avant minuit. Ainsi, l'auxiliaire qui n'a pas de chambre*

spécifique dans le logement, passe en réalité la fin de la soirée dans le salon avec elle, à regarder la télévision ou à discuter.

Pendant plus d'une heure, comme chaque soir, autour de la table du salon et d'une infusion, la discussion se déroule de manière informelle: le vol d'un appareil photo, le concours d'éducateur que doit passer Sabrina, les études de traduction de Linda, les voyages de Viviane et de son amie Anna... Bref autant de sujets totalement déconnectés du relais entre les deux auxiliaires.

Si ce rituel de l'infusion pourrait apparaître comme un moment anodin, il fait en réalité partie intégrante de la formation de la nouvelle recrue. Au cours de celui-ci, Linda va en effet découvrir ce qui est attendu d'elle par Viviane : accepter de parler de soi, savoir répondre avec répartie aux plaisanteries parfois provocantes de Viviane, et avoir une ouverture sur la vie culturelle pour alimenter les discussions sont des composantes du travail qui lui est demandé. Linda ne dormira pas chez Viviane car elle est venue uniquement pour faire le relais avec l'autre auxiliaire. Au moment de partir vers minuit et demi, au terme de cette première soirée de travail, Viviane lui demande les coordonnées de sa page Facebook, de manière à ce qu'elles puissent commencer à échanger dès maintenant en dehors de ses horaires de présence.

Entre demande et crainte d'une incorporation de soi par l'autre

Si les attentes envers leurs aides humaines sont ambivalentes, la relation avec ces dernières s'inscrit également dans une seconde tension.

La personne en situation de handicap peut souhaiter s'appuyer sur les professionnels du dispositif d'aide pour se décharger de la gestion du handicap, perçue comme un véritable travail à temps plein, parfois épuisant. Mais dans le même temps, elle peut craindre que les professionnels ne prennent trop d'initiatives et n'empiètent sur son libre-arbitre, alors qu'elle est extrêmement attachée au respect de celui-ci.

Dans ce contexte, des injonctions contradictoires sont adressées aux aides humaines. La personne en situation de handicap envisage à la fois les relations avec le dispositif d'aide humaine en termes de travail d'équipe, tout en veillant à préserver son autonomie. Elle souhaite donc dans le même temps que les intervenants soient des interlocuteurs à part entière et prennent des initiatives dans l'organisation de son quotidien, tout en interférant le moins

possible dans sa relation à l'environnement. On illustrera cette tension entre le souhait et la crainte d'une incorporation de soi par l'autre en poursuivant l'exemple de Viviane.

Pour Viviane, il est extrêmement important que les interventions des auxiliaires et des infirmiers, que celles-ci portent sur son corps ou sur son logement, soient réalisées exactement de la manière dont elle le souhaite. Pour parvenir à cet objectif, elle encadre toutes les actions des intervenants. Elle décrit de façon didactique ce qu'il faut faire et comment le faire, étape après étape, qu'il s'agisse de la préparation du café ou de la manière dont il faut lui laver les mains. Rien n'est laissé au hasard ou à l'initiative des intervenants. Ce travail d'explication, jusque dans les moindres gestes, est particulièrement important avec les nouveaux intervenants, qu'il lui faut former à ses habitudes.

Si cette mise en mot autour du corps est indispensable aux yeux de Viviane, elle représente dans le même temps une source de lassitude : « *j'en ai marre de toujours radoter* ». Les mêmes mots, les mêmes explications sont redites en effet, jour après jour, intervenants après intervenants. Les auxiliaires de vie ne restant souvent que quelques mois, ce travail de formation est constamment à renouveler.

Avec les aides humaines qui interviennent depuis longtemps, comme les infirmiers présents depuis plus de 15 ans, toutes ces explications des actes de la vie quotidienne disparaissent pratiquement. Les intervenants connaissent tellement dans le détail les souhaits et les petites manies de Viviane, qu'ils les reproduisent par automatisme. Viviane vit cette incorporation de ses habitudes par ses intervenants de longue date comme une situation « *reposante* » :

> *« [Viviane s'adresse* à moi alors que l'infirmière vient de l''installer dans son fauteuil] *Tu as vu, je n'ai rien à dire. Elle sait quand mon bras va tomber, elle sait. Je dis juste: un peu plus, un peu moins. Alors que ceux qui passent chez nous, je suis plus directive quand ils m'installent dans mon fauteuil, je suis obligée de leur dire ce qu'il faut faire. »*

Néanmoins, Viviane témoigne d'une certaine ambivalence. Si l'incorporation de ses habitudes par ses intervenants est tantôt perçue comme un soulagement, à d'autres moments elle y voit aussi une menace : celle d'être dépossédée de sa seule forme de maîtrise possible sur son corps et son environnement, mais aussi de voir dévoiler par ses auxiliaires les routines de son quotidien.

Romuald, un jeune étudiant de 25 ans, travaille comme auxiliaire chez Viviane depuis quelques mois. S'il considère que les démarrages ont été impressionnants compte tenu de

Beyrie, Adeline. Des frontières du corps aux frontières de l'identité : l'expérience d'une vie au quotidien avec des incapacités motrices majeures - 2013

l'importance des incapacités motrices de Viviane, l'incorporation des gestes et tâches à faire s'est opérée rapidement, au point de devenir une « *routine »*, finalement un peu pesante à la longue :

> « *C'est pour ça que je ne pourrai jamais en faire un métier. Finalement c'est tout le temps les mêmes choses. Enfin heureusement qu'on peut discuter, des discussions différentes et tout ça, mais sinon c'est tout le temps la même chose […] Non, non, c'est facile à réaliser en fait. Ça ne pose pas tellement de... [problème] parce qu'on te dit, t'as vraiment...C'était un peu troublant au début: aucune place à l'initiative finalement! On te dit tout le temps quoi faire et même maintenant. C'est vraiment : tu prêtes tes fonctions en fait.»*

Romuald endosse un rôle d'exécutant, qu'il accepte comme faisant partie de son travail d'auxiliaire. S'il aimerait prendre plus d'initiatives ou devancer les indications de Viviane qu'il a maintenant intégrées, il se censure. Il sait en effet que cette attitude la contrarie et qu'il risquerait de se faire *« engueuler* ». Il pointe ainsi avec amusement l'ambivalence de Viviane et la difficile position à trouver en tant qu'auxiliaire de vie : ne pas devancer ses demandes pour ne pas la priver d'avoir elle-même à les formuler ; lui laisser la possibilité de rompre avec ses demandes habituelles, tout en lui évitant des répétitions inutiles et fastidieuses. Romuald prend pour exemple une opération en apparence aussi banale que la préparation d'un repas. Tantôt Viviane peut lui reprocher d'avoir pris les devants et de ne pas avoir attendu qu'elle lui explique quel mode de cuisson elle souhaitait, et quelques jours plus tard lui reprocher à l'inverse de ne pas se souvenir qu'elle aime préparer ce plat toujours de la même manière.

Pour Viviane, toute situation où une de ses aides humaines pense à sa place, ou tout simplement précède sa demande, constitue une forme de violation de son intégrité, même si cela se déroule dans des détails des interactions quotidiennes:

> *« Les gens qui bossent chez nous, des fois il y en a, ça part d'un bon sentiment, ils font comme ils voient. Par exemple, ils vont voir que ma main est un peu tournée et ils vont me la mettre bien. Mais des fois j'ai envie que ma main soit tournée. Il faut trouver le juste milieu : entre bien faire et ne pas empiéter... et te laisser ton libre-arbitre. »*

L'exemple de Viviane montre que dans ce type, la place donnée aux aides humaines peut être faite d'incertitudes et de réajustements permanents. L'expérience des incapacités motrices en tant qu'expérience partagée avec le dispositif d'aide conduit de cette manière à une définition

des frontières corporelles et de l'intimité, qui peuvent être mouvantes. Tantôt les aides humaines font partie de soi, tantôt elles se situent à l'extérieur de soi. A certains moments, les personnes attendent qu'elles ne soient que le prolongement silencieux et obéissant de leur corps, soit en incorporant totalement leur habitude, ou en obéissant passivement à l'ensemble de leur consigne. Puis, à d'autres moments, les aides humaines sont envisagées comme des individus autonomes avec lesquels la personne espère avant tout nouer une relation sociale.
Les frontières du soi, le contenu d'un intime, la distinction entre un dedans et un dehors, entre soi et l'autre ne sont pas définitivement figés. Ils sont amenés à évoluer en fonction des intervenants et des circonstances des interactions.

3.3. D'une relation élective à une relation d'emprise

Au sein de chacun des dispositifs d'aide étudié, les intervenants sont toujours nombreux. Cette multiplicité des interlocuteurs, associée à ces rapports affectifs et amicaux noués avec la personne en situation de handicap, engendre parfois des relations de concurrence et de rivalité entre les aidants. La qualité de la relation tissée avec la personne prend alors une dimension élective. Les aides humaines aiment avancer la confiance que celle-ci leur accorde et prouver qu'elles connaissent sa vie jusque dans ses moindres aspects. L'implication au quotidien, tant professionnelle qu'émotionnelle, dans les soins et l'intimité de la personne sont telles, que les aides humaines vont peu à peu s'approprier le corps de la personne en situation de handicap.

Ainsi Romuald, jeune auxiliaire en gré à gré, décrit une forte implication auprès de Viviane son employeur : « *pour moi c'est devenu aussi une amie […] c'est quelque chose de fort* ». Cet investissement n'est pas dénué d'une certaine concurrence avec les autres auxiliaires pour être le préféré. Le jeune homme a ainsi été « *chagriné* » par l'embauche quelques mois plus tôt d'une nouvelle auxiliaire qui a recueilli les premiers temps tous les éloges de Viviane : « *C'est aussi ça qui fait que tu te rends compte que tu éprouves de l'affection pour quelqu'un* ». Romuald n'envisage pas son travail d'auxiliaire comme une activité pérenne, mais davantage comme une expérience humaine singulière et exclusive. Celle-ci suscite d'autant plus d'implication personnelle de sa part, qu'il la considère comme atypique. Elle ne serait selon lui aucunement représentative du travail auprès des personnes en situation de handicap en général, une activité qui par ailleurs ne représente guère d'intérêt à ses yeux.

Comme pour Romuald, l'investissement personnel peut être si fort que l'aidant ou le soignant a l'impression d'avoir noué une relation unique avec la personne en situation de handicap. Il a le sentiment d'être irremplaçable auprès d'elle. Il peut alors penser que lui seul la connait réellement et sait le mieux comment s'occuper d'elle et de son corps. Dans l'huis-clos du logement de la personne en situation de handicap, des relations teintées d'emprise se développent parfois, comme dans l'exemple de Damien :

- **Damien ou l'apparence d'une vie de couple**

Damien a 36 ans. Du fait d'une infirmité motrice cérébrale, il ne marche pas et a des mouvements athétosiques[142] importants des bras et des jambes. Il a également des problèmes majeurs d'élocution qui le rendent difficilement compréhensibles. Damien vit depuis près de 15 ans, seul, dans son appartement. Pour l'aider dans son quotidien, il n'emploie que des auxiliaires en gré à gré, le plus souvent de jeunes étudiants sans qualification à la recherche d'un job d'appoint. Ceux-ci s'accoutument rapidement à sa diction particulière et deviennent à leur tour son traducteur auprès des autres personnes. Ils endossent alors une fonction de prothèse verbale, avec parfois la tentation de parler en son nom.
Damien entretient généralement une relation proche et très informelle avec ses auxiliaires, qu'il côtoie en dehors de leur temps de travail. C'est le cas avec Annabelle, 23 ans, étudiante en psychologie. Annabelle travaille chez lui depuis une année. Elle participe bénévolement à ses cours de danse en fauteuil, l'accompagne sur ses temps libres à des concerts et reste parfois dormir le soir sur son canapé. Son implication auprès de lui prend l'apparence d'une relation quasi affective. Damien a déjà entretenu des relations fortes, parfois non exemptes d'une certaine ambiguïté, avec ses auxiliaires précédentes. Ce fut notamment le cas avec Inès, l'une de ses anciennes salariées, quelques années plus tôt. Il était très amoureux de la jeune femme, et n'avait alors plus voulu d'autres intervenantes qu'elle, jusqu'au jour où Inès a démissionné. Depuis il n'a plus eu aucun contact avec elle.

De façon troublante, Annabelle, lorsqu'elle est présente à l'occasion des entretiens répond à la place de Damien. Sa fonction de traducteur est devenue si spontanée qu'elle se prolonge plus

142 L'athétose désigne un trouble caractérisé par l'existence de mouvements involontaires, lents, irréguliers, de faible amplitude, ininterrompus, affectant surtout la tête, le cou et les membres. Ils surviennent spontanément ou viennent parasiter un acte volontaire (syncinésie), provoquant des contractions qui rendent difficiles les gestes quotidiens. À cette agitation permanente s'ajoutent des spasmes figeant le mouvement pendant quelques instants. Ils ne sont pas douloureux, mais ils provoquent des attitudes anormales très caractéristiques de la maladie. (http://www.larousse.fr/encyclopedie/medical/ath%C3%A9tose/11412)

qu'il ne serait nécessaire. Lui, nullement contrarié, est plutôt amusé de la situation. Annabelle aime mettre en avant sa connaissance des petites habitudes de Damien, des moindres détails de son quotidien, la fréquence de leurs rencontres extra-professionnelles, et même leur projet de partir ensemble en vacances. Annabelle ne s'implique pas uniquement dans les sorties de Damien, mais dans toute l'organisation des aides humaines : *« On a fait appel à un service d'aide humaine* » dira-t-elle ainsi, ou encore « *moi j'avais proposé de prendre un étudiant 15 jours* » pour remplacer l'autre auxiliaire absent. La gestion des plannings, l'organisation de la période des congés semblent finalement davantage concerner Annabelle et Anthony, l'autre auxiliaire, que Damien lui-même « *nous, on s'arrange entre nous* ». La jeune auxiliaire fait également preuve de nombreuses initiatives au cours de ses interventions dans les gestes autour de Damien ou sur son environnement : si le temps est maussade, elle lui conseille de mettre un pull ; s'il s'est blessé en heurtant un meuble avec son fauteuil, elle va aussitôt le soigner, sans qu'il n'ait rien à dire.

En tant qu'observatrice, j'éprouve par moment une impression de malaise devant cette étrange appropriation de Damien par la jeune femme. Annabelle manipule le corps de Damien de sa propre initiative. Elle le mouche sans qu'il ne l'ait interpelée. Elle parle en son nom. Elle circule dans son appartement comme si elle était chez elle et se sert un café sans en demander l'autorisation. Plus globalement, elle organise pour lui sa vie au quotidien, à l'image de ses projets de vacances où elle se retrouve en rivalité avec l'autre auxiliaire, chacun voulant pouvoir l'emmener avec lui. Cette situation, qui semble convenir à Damien, prend l'apparence d'une relation que l'on pourrait qualifier tour à tour d'amicale, de conjugale ou de maternante. On peut également l'observer comme une forme d'emprise à la fois sur le corps et sur l'environnement de Damien, au point d'en apparaitre dérangeant pour un regard extérieur comme le mien.

Comme dans l'exemple de Damien, l'extrême implication des aides humaines dans le quotidien des personnes en situation de handicap peut conduire à des relations d'incorporation réciproque dans lesquelles les frontières entre relations professionnelles, relations affectives et relations d'emprise deviennent poreuses.

3.4. L'investissement affectif des aides humaines comme art de faire

Ce troisième type réunit deux groupes de personnes avec des profils et des stratégies de préservation des frontières en partie distinctes.

Agées entre 25 et 30 ans, avec un niveau d'études supérieures, les personnes du premier groupe se présentent comme des experts de leur handicap. Les arts de faire qu'elles mettent en œuvre se basent sur la réappropriation du corps à travers la maîtrise des connaissances qui y sont rattachées et sur la gestion de ce dernier comme une activité professionnelle. On a vu que cette expérience corporelle va de pair avec le développement de relations personnelles avec les aides humaines.

Les personnes du second groupe sont plus âgées, avec un bagage scolaire moins élevé, et vivent depuis plus longtemps à domicile. Elles se caractérisent par une moindre capacité de communication et un niveau d'autodétermination moins marqué dans leurs relations avec les professionnels qui les entourent. Elles leur accordent une plus grande confiance. Elles leur laissent davantage de possibilité d'initiatives dans leur intervention auprès d'eux, comme on l'a décrit chez Damien. Dans ce groupe, l'implication affective des aides humaines constitue la base d'un art de faire avec le handicap dans le quotidien d'une vie à domicile. Ainsi, Mathieu qui vit depuis 5 ans dans son appartement, apprécie, comme on l'a décrit, le statut valorisant d'employeur. Au quotidien, il a néanmoins développé des relations avec ses auxiliaires sur un mode amical. Cette attitude entraine de leur part une forte implication. Quand ils s'apprêtent à quitter leur poste, ses salariés recherchent eux-mêmes, sans qu'aucune obligation ne leurs soit faite, leur propre successeur, afin de s'assurer que leur départ ne place pas Mathieu dans une posture délicate. Ce type de fonctionnement est perçu par ce dernier comme la meilleure garantie à la fois d'avoir toujours des aides humaines disponibles, mais aussi des personnes de confiance.

Sur le modèle de Mathieu, l'entretien de relations étroites et personnalisées avec le dispositif d'aide permet aux personnes de négocier favorablement le contenu de l'aide qui leur est apportée, comme on va l'observer dans l'exemple suivant :

- **Cyril**

Cyril a 37 ans et vit depuis 15 ans dans son logement. Du fait d'une infirmité motrice cérébrale, il ne marche pas, a des mouvements parasites au niveau des bras et surtout une

dysarthrie importante qui le rend difficile à comprendre. De manière encore plus prépondérante que chez Mathieu, pour faire face à ses problèmes de communication et à son handicap, la stratégie développée par Cyril consiste à impliquer au maximum ses intervenants dans son quotidien, afin de faire de son handicap une expérience commune. La relation qu'il a établie avec eux est valorisante. Elle lui permet de bénéficier d'un traitement de faveur et de négocier le contenu de l'aide dont il bénéficie au-delà des missions normalement imparties aux professionnels. L'organisation des aides humaines de Cyril ne repose donc pas sur un niveau de supervision important, mais sur un capital social qu'il veille à entretenir et qui lui garantit une implication forte des intervenants dans la durée.

Cyril bénéficie du passage d'une aide-soignante du service de soins infirmiers chaque matin pour une aide au petit déjeuner, à la toilette et à l'habillage. Une auxiliaire de vie du SAAD intervient ensuite le midi, puis le soir, pour la préparation et la prise du repas, une aide pour aller aux toilettes et pour le ménage. Tant dans sa relation avec les aides humaines qu'avec l'ensemble des éléments de son dispositif d'aide, Cyril n'a rien de particulier à dire. Pour lui, tout se passe bien, c'est tout. Il entretient de manière générale des relations très positives avec les différentes intervenants à son domicile. Peu exigeant, d'humeur agréable et constante, il est considéré comme un « *usager facile* », « *le bon copain* », « *c'est mon frère* », par les professionnels qui expriment globalement un plaisir à intervenir chez lui. La plupart sont d'ailleurs ravis du petit rituel consistant à prendre le café au début ou à la fin de chaque intervention, alors même qu'ils ne prendraient pas le temps de le faire chez d'autres personnes. Les échanges entre Cyril et ses intervenants sont souvent teintés d'humour et marqués par une grande familiarité.

Je pensais au départ que c'était le cadre relativement informel de l'emploi direct en gré à gré qui facilitait l'instauration de liens personnels. L'exemple de Cyril prouve le contraire. En effet des relations extra-professionnelles fortes se sont mises en place au fur et à mesure des années avec les différents intervenants. L'aide-soignante du SSIAD habite près de chez Cyril et lui fait ses courses sur son temps personnel, ou passe lui apporter de temps en temps de petits cadeaux. Son kiné l'emmène avec lui aux matchs de foot. L'une des auxiliaires de vie du SAAD le prend en vacances avec elle dans sa propre famille. Ainsi, progressivement, tous les interlocuteurs de Cyril se connaissent entre eux. Ils se croisent à son domicile en dehors de leur temps de travail, ou encore à l'occasion d'une fête qu'il organise pour son anniversaire et auxquels ils sont tous conviés. Cyril parle de tout à tous et implique indifféremment tous ses

interlocuteurs dans les différents niveaux de sa vie.
Loin de s'en cacher, les intervenants expriment eux aussi du plaisir à mettre en avant cette idée d'une relation privilégiée. Tous insistent sur leur connaissance des habitudes et des routines de Cyril. Des relations plus problématiques avec d'autres personnes handicapées sont évoquées pour valoriser cette relation considérée comme particulière.
Dans ce contexte, les questions du quotidien posées par le handicap deviennent non plus le problème de Cyril mais une expérience commune. Ainsi dans le discours de Mélanie l'auxiliaire, le « *on* » est omniprésent : les canalisations bouchées de la salle de bain deviennent un problème à résoudre ensemble (« *on n'a jamais eu ça »),* au même titre que la gestion du planning de Cyril (« *on a déjà réussi à obtenir l'aménagement des horaires de week-end, c'est déjà pas mal* »). Pourtant ces relations extra-professionnelles qui semblent valorisantes, autant pour Cyril que pour ses intervenants, restent volontairement dissimulées aux institutions employant les salariés.

Les relations qu'entretient Cyril avec les différents intervenants sont également marquées par de petits services réciproques : il met de côté le journal de la commune pour l'infirmière, ou un magazine de foot pour son kiné. En échange celui-ci *«essaye de prendre un peu de temps avec lui. On discute un peu, on parle aussi pendant la séance. On se rend, je lui rends aussi quelques petits services parfois, des petites choses: de mettre des cartouches dans l'imprimante, de visser un truc, lui nettoyer les lunettes, téléphoner. Mais bon moi ça ne me dérange pas».* Autant de petites attentions, comme l'auxiliaire qui lui confectionne des confiseries, qui seraient refusées à d'autres. A l'image de la situation de Cyril, la qualité de la relation avec les professionnels du domicile conditionne étroitement la nature et les limites de l'aide apportée.
Enfin, les difficultés de communication de Cyril conduisent tous les professionnels intervenant à son domicile à endosser, quel que soit leur métier, un même rôle d'interface de communication dans les relations avec l'environnement. Le kiné, l'infirmière, l'auxiliaire ou même le chercheur sont sollicités indifféremment par Cyril pour passer un appel téléphonique pour lui auprès d'une administration, l'aider à réserver un transport. Parfois ce sont les intervenants qui, spontanément, rentrent dans ce rôle de médiateur. Dans les deux cas, cette fonction d'interface de communication contribue encore à renforcer leur investissement auprès de Cyril et l'expérience du handicap comme d'une situation qui inévitablement implique.

Dans ce type, les formalités de l'expérience corporelle s'appuient donc à la fois sur la réappropriation du corps et le partage d'une expérience commune avec le dispositif d'aide. Même si elles ont leur propre cohérence interne, ces deux stratégies poursuivent une finalité autre. Elles visent à investir le corps comme le lieu d'un discours et à donner une dimension performative aux situations de handicap.

4. Faire du handicap une performance

« *Mon corps est un lieu du débat public où se posent des questions cruciales pour notre époque*[143] *» (ORLAN)*

Dans *le corps comme une performance*, les personnes témoignent toutes d'une forte volonté d'investir leur corps. Elles refusent de l'appréhender uniquement en tant qu'objet de soin aux mains de soignants, ou par le biais des incapacités motrices. Malgré l'importance des limitations fonctionnelles, le corps n'est pas envisagé uniquement en termes de douleurs, ou de déficit. Il est investi comme un support, autorisant une forme de valorisation de soi. En ce sens, il conserve une fonction d'ancrage identitaire.

Le corps devient le lieu d'une performance, un chantier permanent d'expérimentation. Malgré la dépendance, ce dépassement peut être sur le plan physique. Il peut également passer par une présence même dans l'espace public et la participation à des activités où les personnes sont peu attendues du fait de l'importance des incapacités motrices.

A l'occasion d'activités culturelles, sportives, ou tout simplement dans les soins du quotidien, le corps est volontairement exposé, mis en scène et revêt alors une dimension performative. Il implique le regard de l'autre transformé en spectateur. Il devient le support d'un discours sur soi et sur le handicap. Cette utilisation du corps conduit à un rapprochement avec des pratiques artistiques telles qu'elles peuvent être développées dans le body art en tant que « formes d'intervention dans lesquelles l'artiste fait œuvre de son corps, s'expose physiquement lors d'une performance privée ou publique »[144].

[143] Orlan, *De l'art charnel au baiser de l'artiste*, Paris, Jean Michel Place, 1997 p.37
[144] D. Le Breton in M. Marzano (ss la direction) *op cit*, 2002

4.1. Refuser de cacher son corps : le retournement du stigmate corporel en emblème

Trois exemples, celui de Candice, Damien et Sandrine, illustrent différentes formes possibles de cette expérience d'un corps performance. A chaque fois, les individus parviennent à développent un jeu autour du corps. Celui-ci leur permet à la fois de s'en distancier et de se le réapproprier, en ayant une maîtrise sur lui malgré l'avancée de la maladie ou de la dépendance.

Suivant le parallèle que l'on établit avec les pratiques de Body Art, le corps devient le véhicule d'un discours à l'attention d'autrui. Il incarne la matière première d'une création, à laquelle le dispositif d'aides humaines a lui aussi le sentiment de contribuer, en exprimant l'idée récurrente de vivre une expérience singulière dans les interventions auprès de ces personnes.

Transformer les soins en performance corporelle

Candice a 26 ans. Après avoir quitté le domicile familial, elle vit depuis 5 ans seule chez elle. L'évolution de sa maladie neurologique l'a conduite à être trachéotomisée très jeune à l'âge de 7 ans. La trachéotomie et l'importance des soins qui y sont liés constituent donc une réalité avec laquelle Candice doit composer depuis son plus jeune âge. Elle n'exprime aucune plainte à ce sujet. A l'inverse, elle investit les soins, les changements de canule, les aspirations qui ponctuent son quotidien comme l'occasion d'une prise de liberté avec les consignes du monde médical et les contraintes de la maladie. Ils deviennent l'occasion d'affirmer au travers de ses pratiques corporelles les contours de son identité et de sa singularité. Elle ne présente pas son corps affaibli et totalement dépendant comme un poids, mais comme le lieu possible d'une affirmation de soi, un message sur ce qu'elle veut être[145].

Si la trachéotomie a été difficile à accepter pour Candice dans les premiers temps qui ont suivi l'opération quand elle était enfant, elle n'est par la suite plus du tout évoquée comme une situation complexe. Avec les années, elle a été intégrée dans les routines du quotidien. Aujourd'hui la jeune femme est placée sous assistance respiratoire la nuit et chaque matin elle

[145] Une autre illustration chez Candice de cet investissement du corps comme une performance et de sa réhabilitation comme point d'ancrage d'identitaire passe par la réalisation de photographies de charme.

utilise également un bird®[146] pendant une heure, en étant à chaque fois reliée à l'appareil par sa sonde placée au niveau de sa trachée. Au cours de la journée, elle peut avoir besoin d'une aspiration trachéale et de kiné-respiratoire, ponctuellement ou à de très nombreuses reprises si elle est encombrée.

Pour Candice, un mélange de méconnaissance et de fantasmes caractérise l'attitude des professionnels à l'égard de ses problèmes respiratoires, tandis que pour elle, les aspirations trachéales ne sont plus qu'un geste banal. L'une de ses jeunes auxiliaires est récemment tombée dans les pommes la première fois qu'elle a dû l'aspirer. A l'inverse, Candice raconte qu'à l'âge de 10 ans, il lui arrivait de demander aux passants, quand elle se promenait dans les rues de sa commune, de réaliser une aspiration. Candice aime pointer ce décalage entre la manière dont elle est parvenue à apprivoiser sereinement son corps et les « *peur*(s) » persistantes des professionnels qui l'entourent : peur de lui faire mal, peur d'appuyer trop fort, peur de la trachéotomie.

Ainsi Candice prend un plaisir certain à tenir, au chercheur, comme aux professionnels qui l'entourent, un discours volontairement provocateur quant à son utilisation de la trachéotomie. Elle valorise sa prise de distance avec le respect des normes hygiéniques très strictes encadrant normalement les aspirations trachéales, ou encore avec le cadre légal régissant la pratique de la kiné respiratoire. Ceux-ci, selon elle, ne sont pas adaptés à la réalité de la vie à domicile. Elle assume cet usage qu'elle envisage comme rebelle de son propre corps. Elle le considère comme la preuve de son libre-arbitre, et non comme le signe d'une forme d'insouciance, voire d'inconscience, comme on le lui reproche. Ridiculisant le discours « *théorique* » et « *officiel »* des professionnels, elle pointe en permanence le décalage avec ce qui constitue pour elle la vraie vie à domicile des personnes présentant des incapacités motrices majeures : *« A l'hôpital ils leur apprennent [à faire des aspirations] avec les gants, avec une gaze, avec une blouse tout ça, avec des compresses, il ne faut pas toucher à la sonde, avec une pince. Beaucoup de choses qu'on ne fait pas, qu'on ne pratique pas à domicile. […]Moi je me fais aspirer dans les endroits les plus sales qui existent au*

[146] Le "Bird®", ou relaxateur de pression, est un appareil qui permet à la personne insuffisante respiratoire de préserver autant que possible sa fonction respiratoire par des exercices quotidiens. Le Bird®, qui est un nom de marque, est le chef de file d'un groupe d'appareils respiratoires de même nature. L'appareil insuffle une certaine quantité d'air, sous une pression déterminée, afin de remplir correctement les poumons et de mobiliser les côtes. Utilisé très régulièrement, parfois plusieurs fois par jour, il entretient la capacité vitale et lutte contre les déformations, maintient la souplesse de la cage thoracique et déplisse les alvéoles (où se fait l'apport d'oxygène au sang)

monde [comme les toilettes d'un bar].»

Avec humour, voire un air de défi et de bravoure, Candice explique qu'elle ne respecte pas les conditions d'hygiène optimale pour les aspirations. En théorie, il faudrait changer à chaque fois la sonde, mettre des gants stériles, se laver les mains. Or Candice n'a jamais procédé ainsi, elle n'a jamais respecté le protocole médical. Elle change de sonde uniquement tous les jours ou tous les deux jours, et il lui parait inimaginable d'en changer 30 fois par jour comme quand elle est très malade. De même, elle détourne l'aspirateur à sécrétion pour se laver les dents, un usage traduisant une banalisation de la part de Candice de tout ce qui est relatif à la trachéotomie.

Au plaisir d'entretenir un discours et des pratiques qu'elle veut provocatrices, Candice se montre également fière d'assumer une part de risque dans sa gestion de la maladie. Que ses choix soient bons ou mauvais pour sa santé (comme fumer ou être aspirée dans les toilettes d'un bar), elle les revendique.

Comme on l'illustrera avec les observations suivantes réalisées alors que je viens filmer la séance de kinésithérapie, Candice renverse la situation de handicap. Les difficultés respiratoires et la trachéotomie apparaissent moins dans son discours comme une situation subie, génératrice de nombreuses contraintes qui restreignent sa liberté, que comme le moyen de valoriser son savoir-faire et sa maîtrise du corps comme elle l'entend :

- **La séance de kinésithérapie**

Candice a saisi ma présence comme une occasion de faire passer différents messages à Fabrice son kinésithérapeute. Elle lui reproche notamment de ne plus vouloir lui faire de kiné-respiratoire et d'aspirations, même quand elle est malade comme ce jour-là. Elle a déjà abordé à de nombreuses reprises ce sujet avec son kiné. Devant la caméra, elle cherche ostensiblement à le mettre mal à l'aise et guette sa réaction. Fabrice explique avoir appris quand il était étudiant à faire des aspirations durant ces stages « Mais on m'a bien dit : attention, on te montre, mais on n'a pas le droit ! ». En conséquence, il n'en fait jamais. Alors que Candice évoque tour à tour différents appareils de désencombrement qu'elle a connus dans son enfance et qu'elle trouvait efficaces, une véritable joute verbale s'instaure avec le kiné : chacun contredisant les arguments de l'autre. À l'efficacité revendiquée par Candice, Fabrice oppose la dangerosité : « ça a été prouvé que c'était plus dangereux qu'autre chose et pas efficace », « on a réussi à prouver que ce n'était pas terrible pour la santé et surtout au niveau du cœur », ce à quoi elle lui répond : « Moi je m'en fous, je l'ai gardé ! Tralala ».

L'opposition entre Fabrice et Candice se poursuit ensuite autour des conditions de réalisation

des aspirations. Quand il réalise que j'ai filmé une aspiration sur la proposition de Candice, il réagit vivement et me pointant du doigt, vaguement menaçant : « Il ne faudra pas la diffuser ! Parce qu'il n'y a pas de gants, il n'y a rien. Quelqu'un qui voit ça, il peut y avoir des problèmes sanitaires graves [...] Franchement ! Sans gants, sans rien, moi ça me rend malade à chaque fois ! C'est de la folie ! Parce que c'est l'entrée de l'organisme [il pointe du doigt la trachée] c'est une entrée de l'organisme, c'est le dedans de l'organisme ! ». Pour toute réponse à ces remarques, Candice se contente, dans un sourire, d'ajouter ironiquement « Tu vois, c'est un professionnel qui parle ! ». Il conclut sur ce sujet qui semble lui tenir à cœur : «C'est quand même trash ! Ça, il ne faut pas le montrer ». A la nécessité selon Candice de montrer, voire d'exhiber pour le dédramatiser l'aspiration trachéale, le professionnel oppose avec virulence la nécessité de cacher tout ce qui touche l'intérieur du corps.

A l'attitude volontairement provocatrice de Candice concernant ses soins, s'ajoute un jeu autour de la souffrance. En effet, la douleur est inévitable lors de certaines manipulations, ou lors des séances de kiné, compte tenu de l'enraidissement de son corps. Ne se positionnant jamais en tant que victime passive, ou dans un discours de plainte, Candice détourne la souffrance physique par l'humour. Elle l'inscrit dans un jeu relationnel avec les professionnels. Elle recherche même une certaine *« violence »*, témoin à ses yeux de l'efficacité de gestes comme la kiné respiratoire, contrairement à ce qu'en pense son propre kiné. Son *« kiné de famille »*, dit Candice, n'avait lui pas peur. Quand elle était petite et malade, il n'hésitait pas à se mettre à cheval sur elle dans son lit pour pouvoir appuyer plus fort. Nina, l'auxiliaire présente ce jour, renchérit et raconte son intervention chez une autre personne qu'elle *« cale contre l'étagère* » avant *« d'y aller avec violence »*.

Les douleurs inévitables dans le quotidien de Candice sont utilisées comme l'occasion d'une performance valorisante. La souffrance est exhibée, conjurée grâce à l'humour pour mieux être maîtrisée. J'observerai ce détournement de la douleur notamment dans ses relations avec ses deux kinésithérapeutes Mathieu et Fabrice, lors de leur séance à son domicile :

Mathieu arrive en début de soirée pour une demi-heure de kiné faciale. A la moitié de la séance, les manipulations commencent à entrainer des douleurs. Candice a des grimaces de plus en plus rapprochées et émet par intervalles de petits gémissements. Cette apparition de la douleur n'interrompt pas la conversation menée jusque-là sur un ton amical, qui devient même assez triviale à travers le récit d'une soirée arrosée. Mathieu, le kiné, cesse ensuite les massages sur l'extérieur du visage, met un gant et introduit son doigt dans la bouche de

Candice. Il masse l'intérieur des joues, ce qui a pour effet immédiat d'augmenter les manifestations de douleurs. « Plus ça va, plus c'est pire, la troisième étape, tu vas voir ! » me dit-elle en tentant de sourire. « On met des chaines à la poignée de la porte et on tire la porte » plaisante encore Mathieu «C'est ça qui est bon ! ».

La troisième étape, comme me l'a annoncée Candice, est effectivement la plus délicate pour elle : Mathieu, le torse collé contre son visage, appuie avec force sur les extrémités de sa bouche pour l'étirer au maximum. La discussion cette fois s'interrompt : « c'est un truc de fou, ça te monte à la tête ! ». Interrompant le fil de la discussion, Mathieu se concentre. Les mots échangés sont dorénavant en lien direct avec les gestes autour du corps. Il interroge Candice sur le déroulement de l'opération, lui demandant si elle a mal. Il doit plusieurs fois s'arrêter pour lui permettre de reprendre son souffle. Elle toussote, ne se sent pas bien et indique au kiné de stopper les manipulations. « C'est de la bonne torture » conclut-elle en souriant.

Fabrice arrive plus tard dans la soirée. Trois fois par semaine, il vient pour des étirements. Candice n'a pas eu le temps depuis le départ de Mathieu de faire le transfert vers le lit et de retirer son corset. La séance ne se déroule donc pas au lit, au regret de Fabrice : «Je la torture beaucoup plus. J'adore ». Le kiné commente à mon attention le déroulement de la séance. Candice complète ces indications, soit en allant dans son sens, soit en choisissant par moment de tenir des propos inverses aux siens, avec une pointe de provocation. Il m'explique le travail réalisé étape par étape sur chacun des membres. L'objectif est d'éviter que Candice ne s'enraidisse, et ne perde encore davantage en autonomie : les épaules, les bras, les mains en insistant sur celle avec laquelle elle dirige son fauteuil, les doigts, l'articulation des hanches, des genoux, des chevilles.

Dès le début de l'échange, il est question de douleur. Candice compare à mon attention celles qu'elle peut ressentir dans les manipulations de la mâchoire à celles ressenties dans les étirements de ses articulations. « Les séances de kiné en mobilisation, c'est un savant dosage de la douleur, de gestion de la douleur » commente Fabrice. Tandis qu'il m'explique ensuite que la « compliance pulmonaire » fait également partie de son rôle du kiné, Candice prend un air surpris et l'apostrophe à ce sujet :

-« Eh! Le poumon on pourrait le faire ! Parce que tu ne le rentres plus, mais c'est bon ! »

Fabrice : - « Ouais ?... Elle aime bien souffrir ! ».

Dans une stratégie reposant sur un retournement du stigmate corporel, Candice refuse de se présenter comme subissant passivement l'évolution de la maladie et de la dépendance croissante qui l'accompagne. Les soins liés à la trachéotomie sont saisis comme une opportunité pour affirmer son autonomie, tandis que la douleur est présentée comme volontairement provoquée.
David Le Breton analyse le sadomasochisme parfois présent dans certaines performances artistiques, comme chez Ron Athey ou dans l'œuvre de Bob Flanagan, comme « un moyen de prendre la maladie à revers […]. Très jeune il s'inflige ses premières blessures regardant la douleur et la mort dans les yeux et relevant le défi. Par ce détour il cesse d'être une victime et reprend la maîtrise de son existence »[147]. Le parallèle avec ces formes de performances artistiques et l'expérience corporelle des personnes en situation de handicap dans ce type, permet d'appréhender ce détournement et cette mise en scène de la douleur comme une forme d'exorcisme, une ritualisation de la maladie et de la souffrance afin d'en reprendre le contrôle.

Dans ce type, les soins liés au corps peuvent être détournés par les personnes comme une occasion d'exercer leur libre-arbitre, à l'image de Candice. Se substituant à la parole, les pratiques corporelles peuvent également être investies comme le lieu d'un discours sur soi, et d'un message à autrui. C'est le cas dans les exemples de Damien et Sandrine qui présentent tous deux des troubles importants de l'élocution.

Exister par le regard des autres

Les difficultés de communication représentent, pour Damien, l'aspect le plus problématique de son handicap. Les incapacités motrices, pourtant importantes, ne sont jamais présentées comme une situation de limitation. A l'inverse, les troubles de la communication constituent pour lui une épreuve, que cela soit dans ses relations avec des inconnus : *« des fois j'ai peur qu'on ne me comprenne pas et que les gens partent »*, ou même dans son entourage proche.
Par ailleurs, bien qu'il salive beaucoup et que de longs filets, qu'il ne peut essuyer, coulent en permanence le long de son menton, cet aspect de son handicap pourtant très visible n'est jamais évoqué.
Ces problèmes de communication - de par les malentendus et les incompréhensions qui en découlent - transforment chaque situation d'échange en possible violence symbolique. J'ai

[147] D. Le Breton, *L'adieu au corps*, Paris, Métaillé, 1999

Beyrie, Adeline. Des frontières du corps aux frontières de l'identité : l'expérience d'une vie au quotidien avec des incapacités motrices majeures - 2013

ainsi vu Damien sortir en pleurant d'une réunion dans laquelle il avait cherché en vain à s'exprimer devant une assemblée. Ses interlocuteurs ne l'avaient pas compris. Son auxiliaire, chargé de l'aider à restituer ses propos, les avait déformés pour donner à la place son propre point de vue.
Paradoxalement, malgré ses difficultés, Damien ne tente pas de fuir les situations où son problème de communication est visible. A l'inverse, il les recherche. De manière inattendue, il a ainsi fait du théâtre, enregistré un disque sur lequel il chante, et s'inscrit de façon assez dense dans une vie associative.

Indépendamment des problèmes d'élocution, la question de la difficile maîtrise du corps se retrouve également dans tous les gestes du quotidien. Compte tenu de son infirmité motrice, toute action sur son environnement lui demande beaucoup d'effort, de concentration et de coordination corporelle, ainsi que le recours à des parties inhabituelles du corps (comme son ordinateur qu'il dirige avec son menton). Là encore, Damien provoque les situations dans lesquelles il est amené à exposer ce corps devant autrui. Il participe ainsi à des cours et à des représentations en public de danse en fauteuil, il se produit pour des petits concerts de musiques électroniques dans des maisons de quartier, ou encore en participant à un défilé de mode.
En assistant à l'un de ses cours de danse, j'ai été frappée par la maîtrise surprenante dont fait preuve Damien, compte tenu de l'importance des mouvements athétosiques qui limitent habituellement ses capacités corporelles dans le quotidien. Lors de ce type d'activité, il exprime à la fois son vif plaisir, mais surtout une forte volonté de concentration pour tenter de parvenir à ce contrôle corporel. A chaque fois qu'il est amené à s'exposer au regard d'autrui, il retrouve cette même sensation de dépassement de soi. Comme on l'a souvent relevé tout au long des enquêtes, cette recherche d'une maîtrise corporelle, dans le rapport à un corps souvent incontrôlable, va de pair avec un discours sur l'effort physique jugé nécessaire.

Damien dit aimer exposer son corps au regard des autres. Il ne présente jamais ce regard porté sur lui, qui peut pourtant être surpris ou insistant, comme une gêne. A l'inverse il le fait exister. Au quotidien, il recherche donc avec récurrence les situations où il peut attirer le regard d'autrui. Dans une forme d'happening, Damien met son corps en scène. Chacune de ses activités est investie devient une forme de spectacle qui suppose la participation de spectateurs : que ce soit par une simple présence dans l'espace public en privilégiant volontairement les endroits et les moments de la journée où il y a le plus de monde, ou dans le

cadre de sa participation à des manifestations publiques ou artistiques dans lesquelles il sait qu'on n'attend guère une personne en situation de handicap comme lui.
Pour Damien, les incapacités motrices ne créent pas une distance entre lui et le monde qui l'entoure. A l'inverse, c'est par le truchement de son corps différent, qui en conséquence attire plus particulièrement l'attention, qu'il rentre en contact avec autrui.
Le corps devient un moyen et permet à Damien d'atteindre un double objectif. Il véhicule un message général sur le handicap, à savoir celui d'être *« comme tout le monde »*. Parallèlement, il réintroduit pour lui-même une forme de maîtrise dans son rapport au monde et au handicap. Dans cet usage que l'on retrouve également chez Sandrine, le corps, au travers de ces performances et de cette exposition de soi, vient remplacer les mots qui sont, pour Damien, si difficiles à prononcer.

Contourner l'absence de communication par le corps

Du fait de l'évolution de sa maladie, une ataxie de Friedrich, Sandrine (dont on a présenté le portrait en introduction), à 45 ans, a perdu pratiquement toute mobilité et capacité de communication. Ses possibilités d'échange avec son entourage et ses aides humaines sont aujourd'hui réduites au minimum : quelques mots difficilement compréhensibles. Malgré tout, Sandrine continue de sortir seule en ville.
Dans le hall d'entrée de son appartement, où elle vit seule depuis plus de 20 ans, 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 quitte son logement. Elle distribue 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 immobile figé dans le fauteuil roulant devient ainsi un outil, un moyen pour mieux véhiculer le message qu'elle veut diffuser. Dans cette situation, où Sandrine se transforme en femme-sandwich, son corps n'est plus considéré comme un corps honteux marqué par la maladie et le handicap, un corps qu'il faudrait cacher. Il devient un corps-emblème. Se réappropriant de cette manière son corps, elle choisit elle-même de s'exposer volontairement au regard d'autrui

pour faire évoluer ce regard. Si Sandrine ne peut plus parler, elle investit son corps comme support de communication.

Dans les trois exemples de Candice, Damien et Sandrine, le corps est exhibé, mis en scène. Il porte un message pour soi et pour autrui. Le corps est investi à la fois comme une performance artistique et comme un outil politique dans la mesure où, comme le dit David Le Breton, il contribue à interroger « avec force l'identité sexuelle, les relations homme-femme, les liens de génération, la relation aux objets, l'espace, les limites corporelles, la résistance physique, la douleur, la mort, la mise en danger de soi, etc. Le corps est le lieu où est questionné le monde. L'intention réside dans la provocation de la chair, le retournement du corps, l'imposition du dégoût ou de l'horreur[148] ».

Le corps de la personne en situation de handicap présentant des incapacités motrices majeures est perçu par la société comme un corps qu'il convient de cacher. Un corps honteux qui fait peur car il renvoie au fantasme d'anormalité, de monstruosité, ou tout simplement à la différence. Les arts de faire sur lesquels s'appuient les personnes de ce type, s'inscrivent dans un mouvement inverse. Il ne s'agit plus de dissimuler ce corps, mais d'affirmer son existence dans l'espace public, quitte à le montrer dans sa nudité, sa crudité, sa difformité parfois.

Pascal Duret analyse chez les femmes culturistes, ce phénomène de retournement du stigmate corporel en emblème : au rejet extérieur, la reconnaissance par les pairs fait office de valorisation identitaire. L'idée de l'effort et de la volonté apparait alors prévalent : grâce à mes efforts, je vais faire de mon corps et donc de moi, ce que je veux. Ne pas se résigner à sa condition physique comme principe identitaire, mais maîtriser son corps comme une forme d'accomplissement de soi. Le corps devient le lieu d'une morale de l'effort. Maîtriser les contours de son corps pour tenter de maîtriser ceux de son existence[149].

Dans ce troisième type se retrouve cette même logique de l'effort et du retournement du corps et du handicap. Néanmoins, cette fois ce n'est pas le regard porté par les pairs mais celui porté par la société qui remplit cette fonction valorisante. Le corps handicapé devient un enjeu politique, il est le lieu d'une revendication : il faut exposer le corps pour à la fois affirmer son existence et assurer la reconnaissance de soi dans l'espace public.

[148] D. Le Breton, Le Breton in M. Marzano (ss la direction) *op cit.* , 2007

[149] P. Duret, in C. Bromberger, (ouvrage collectif) *Un corps pour soi*, collection Pratiques physiques et société, PUF, 2005

Beyrie, Adeline. Des frontières du corps aux frontières de l'identité : l'expérience d'une vie au quotidien avec des incapacités motrices majeures - 2013

L'expérience du corps performance est également un jeu sur les limites du corps qui interroge, comme dans la situation de Candice, le rapport à la mort, au risque et questionne jusqu'où la personne en situation de handicap peut aller.

4.2. Le risque comme une revendication

Vivre à domicile en présentant des incapacités motrices lourdes conduit les personnes à faire face à des situations inconfortables dans lesquelles leur sécurité, voir même leur vie peuvent être mise en jeu. Ce fut le cas pour Luc, l'un des informateurs rencontrés au début de cette recherche, décédé chez lui en présence de son auxiliaire. Celle-ci, sans aucune qualification, n'a pas su comment réagir tandis qu'il était en détresse respiratoire.

Dans le contexte d'expérience performative du corps que l'on a décrit, 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 les éliminer totalement, elles postulent qu'il convient de les assumer. Le risque devient alors une source de valorisation pour la personne qui y voit l'occasion de prouver qu'elle n'a pas peur de s'y confronter. Il peut donc être volontairement provoqué sous forme de défi, à l'image de Candice qui se vante de pratiquer des aspirations trachéales dans des endroits dépourvus de toute asepsie, comme les toilettes des bars.
L'anonymat, l'indifférence sont vécus par les personnes de ce type comme une négation identitaire. A l'inverse, capter le regard d'autrui, permet d'exister. Rompre avec les pratiques et le discours médical, détourner le corps dans ses usages, sont autant d'occasion à la fois de se le réapproprier et d'être reconnu dans sa singularité. La mise à l'épreuve de soi et les conduites à risque, comme dans l'exemple de Thomas, renvoient à des questionnements identitaires : tester ses limites pour voir si la vie vaut d'être vécue.

- **Thomas ou le risque comme affirmation de soi**

Thomas aime montrer à quel point, à 25 ans, il gère aujourd'hui parfaitement les rouages de sa vie à domicile, malgré l'évolution de sa myopathie. Pourtant, il n'idéalise pas son mode de vie. Il envisage « *le risque* » comme la contrepartie, l'inévitable corollaire de l'autonomie et de la liberté acquises en vivant dans son propre logement, alors qu'il resterait, à ses yeux, minime en institution. Pour lui, toutes les personnes en situation de handicap n'auraient pas

les aptitudes nécessaires pour être capable de vivre à domicile, notamment pour faire face à cette gestion du risque : *«la sécurité c'est aussi dans la tête que ça se passe. Si la personne elle se dit qu'elle est plus en sécurité dans un centre, il ne faut absolument pas qu'elle vienne en appartement ».*

Selon Thomas, il faut donc accepter cette incontournable part de risque dans le fait de vivre à domicile. Dans une certaine mesure, celle-ci représente pour lui l'occasion de rompre avec le cocon protecteur de la vie en foyer qu'il a connu précédemment. Par ce biais, en se confrontant à des situations extrêmes, il repousse ses limites, comme ce fut le cas pour lui le soir où son auxiliaire de nuit a oublié de venir travailler et où il est resté dormir dans son fauteuil:

> *« Ben là, j'ai eu de la chance que ce n'était que pour des problèmes de positionnement. Au pire si elle ne vient pas, au pire si je reste 7 h dans la même position, bon au pire j'aurai une escarre. Ouais c'est dur ce que je dis, mais c'est presque ça. De toute façon, c'est pour ça que moi je dis que si on n'est pas préparé à vivre en appartement...Ben moi j'ai jamais été préparé à vivre ça, je ne me suis jamais dit: un jour, ça va arriver. Au final quand on voit avec Mathieu, tout ce qui nous est arrivé, tout ce qu'on fait et tout ce qui nous arrive, c'est là que je me dis: on n'a jamais eu autant de soucis que depuis qu'on est en appartement. On n'a jamais eu autant de problèmes avec les relations humaines. C'est vrai que des fois c'est difficile. En même temps, on a le choix aussi. Si jamais ça ne se passe pas bien, on a le choix de dire à la personne : je ne veux pas te garder, alors qu'en centre de rééducation on n'a pas le choix. Si on n'aime pas la personne, on n'a pas le droit de dire: je veux que ce soit quelqu'un d'autre qui s'occupe de moi. »*

Thomas, jeune homme trachéotomisé, a un discours lucide sur l'extrême fragilité de sa vie et les risques importants pris dans le fait d'habiter seul. Dans le même temps, parvenir à les surmonter constitue pour lui une expérience valorisante. Selon lui, c'est au travers de cette confrontation aux inévitables imprévus de la vie à domicile que se distingueraient les personnes en capacité ou non d'assumer ce mode de vie. Les situations de risque prennent dès lors l'apparence de rites de passages, au cours desquels la personne fait ses preuves et teste ses capacités à vivre à domicile. Le risque y fait figure d'ordalie individuelle, d'affrontement symbolique avec la mort[150].

[150] D. Le Breton, *Passions du risque*, Paris, éd Métailié, 2000, p.53

Beyrie, Adeline. Des frontières du corps aux frontières de l'identité : l'expérience d'une vie au quotidien avec des incapacités motrices majeures - 2013

La prise de risque est également envisagée par Thomas comme le signe d'une émancipation vis-à-vis du monde institutionnel. Cette représentation conditionne ses choix en termes d'organisation en aide humaine. Il considère ainsi que les services d'auxiliaires de vie en prestataire constituent une étape sécurisante après la vie en foyer, dont il estime aujourd'hui ne plus avoir besoin. Il envisage de se passer à terme du service de soins pour n'avoir plus que du gré à gré: situation qu'il considère comme plus risquée, mais incarnant à ses yeux l'étape ultime de son indépendance à l'égard des institutions.

Dans ce troisième type, les personnes valorisent leur engagement dans de possibles pratiques à risque, comme étant la marque de l'affirmation de leur autonomie et de leur individualité. Prendre des risques, c'est vivre.

Dans l'analyse de l'individu comme preneur de risque, Mary Douglas et Marcel Calvez distinguent quatre modèles différents de rapport au risque : celui de la *communauté centrale*, de la *culture enclavée*, des *individualistes* et des *isolés*[151]. Dans chacun d'eux, l'individu prend ou non des risques selon le modèle de relation qu'il entretient avec les autres membres de la communauté et le rapport au savoir qu'il véhicule.

Le *corps comme une performance* présente certaines similitudes avec le modèle des *enclaves dissidentes*. Si les personnes revendiquent leur singularité, elles témoignent d'une certaine ambivalence en se référant dans le même temps à une communauté d'appartenance. Ce sens d'une condition commune s'illustre notamment chez les personnes présentant une maladie neurologique, majoritairement réunies dans ce type. Celles-ci expriment un fort attachement affectif à l'Association Française des Myopathies et un investissement important dans les activités autour du Téléthon, même si elles développent parallèlement un discours critique à cet égard. Les personnes ont confiance dans la protection assurée par cette communauté perçue comme une double peau protectrice. Cette confiance les autorise à justifier de prises de risque et à être dans la contestation.

L'autre point de rapprochement possible avec *les enclaves dissidentes* réside dans le fait que dans ce type, comme on l'a montré tout au long de ce chapitre, les professions savantes sont suspectes. Les personnes développent leurs propres théories et savoirs. L'attitude réaliste vis-à-vis de la réalité de la dépendance fait paraitre les informations médicales comme totalement hors de propos et conduit les personnes à une glorification du risque, et à tourner en dérision le culte de la sécurité.

[151] M. Douglas, M. Calvez, « L'individu comme preneur de risques. Une théorie culturelle de la contagion en lien avec le sida »,*Tracés, revue de sciences humaines* [en ligne] 21/2011, URL : http://traces.revues.org/5224

Conclusion de la seconde partie :

Différentes négociations de l'identité

En inscrivant cette recherche dans une approche à la fois sociologique et phénoménologique, j'ai choisi d'appréhender le corps comme le lieu de la définition de soi.
Loin de se réduire à sa seule dimension biologique, le corps incarne dans nos sociétés contemporaines un instrument de restauration identitaire. Il est un alter-ego, ce sur quoi les individus s'appuient pour établir leur définition d'eux-mêmes[152]. Pour pouvoir remplir cet objectif qui lui est assigné, le corps fait l'objet d'un contrôle permanent.
Dans une perspective phénoménologique, le corps est une conscience incarnée : il empiète sur le monde et dans le même temps incorpore l'univers qui l'entoure[153]. A partir de nos actions sur l'environnement, des objets que nous touchons et manipulons (Mead parle de région manipulatoire[154]), nous façonnons « le monde de notre travail[155] », autrement dit notre expérience du monde.

Or, les incapacités motrices entravent de différentes manières cet investissement du corps comme siège de l'identité. Elles limitent tout d'abord l'utilisation du corps comme un faire-valoir. Elles conduisent également à une expérience singulière de ce monde du travail : l'expérience n'est plus directe mais passe par l'intermédiaire d'un dispositif d'aide polymorphe composé d'aides humaines et techniques. Les incapacités motrices majeures génèrent ainsi des situations de handicap au cours desquelles la fonction d'ancrage identitaire du corps est bousculée. L'entremêlement avec un ensemble composite de corps et d'objets pour interagir avec l'environnement constitue un risque de privation d'une autonomie en tant que sujet.

[152] D. Le Breton, *op cit.* , 1988
[153] M. Merleau-Ponty, *op cit.* , 1945
[154] G.H. Mead, *op cit*, 1932 et 1938
[155] A. Schütz, *op cit.*

Beyrie, Adeline. Des frontières du corps aux frontières de l'identité : l'expérience d'une vie au quotidien avec des incapacités motrices majeures - 2013

Par ailleurs, le bouleversement des frontières corporelles, et de ce qui est considéré comme intérieur ou extérieur à soi, confronte les personnes en situation de handicap à un risque d'assignation au grotesque. Se référer au grotesque, selon l'approche proposée par Mickael Bakhtine[156], permet d'analyser la fabrication sociale du regard porté sur le corps de la personne handicapée. La qualification de grotesque apparait comme la réaction défensive de la société face au corps, ou au comportement d'un individu, en décalage avec le corps clos et lissé qu'elle pose comme modèle. Du fait des frontières parfois indistinctes et brouillées par la maladie ou les incapacités fonctionnelles, le corps de la personne en situation de handicap dérange et fait peur. Dès lors il est renvoyé dans une altérité – qualifiée de souillure chez Mary Douglas ou de grotesque chez Mickael Bakhtine - avec le risque que l'identité de la personne ne soit résumée qu'à travers des caractéristiques corporelles stigmatisées.
Enfin, les atteintes des frontières du corps conduisent également à un ébranlement identitaire dans la mesure où les personnes en situation de handicap font face au risque de se voir interdire toute intimité.

Si ce brouillage des frontières du corps en tant que sujet-percevant caractérise l'expérience des situations de handicap, j'ai néanmoins montré tout au long de la recherche qu'il ne demeure pas une situation totalement subi. Il n'est pas non plus intégré selon des modalités uniques.
En se référant au concept de corps distribué[157], la recherche a permis de qualifier deux temps possibles dans l'expérience du remaniement des frontières. Le premier temps de cette distribution est synonyme de déconstruction des frontières du corps. Elle est la conséquence directe et inéluctable des incapacités motrices qui condamnent l'individu à un recours constant à un dispositif d'aide polymorphe. Néanmoins, la distribution du corps représente également une reconstruction possible des frontières, à partir des arts de faire développés par les personnes. En tant qu'un individu *distribué-centré*, la personne en situation de handicap peut se prolonger au travers des aides humaines et techniques qui l'entourent, tout en préservant des frontières corporelles et identitaires délimitées lui permettant de garantir le respect d'une intimité.
Au terme de cette recherche, trois formes d'investissement du corps ont été dégagées. Chacune correspond à un processus identitaire singulier et à un mode de préservation des frontières dans les relations avec le dispositif d'aide. Dans ce contexte, le corps, en tant que

[156] M. Bakhtine, *op cit* ., 1970
[157] H. Mialet, *op cit*, 1994 ; 1999

Beyrie, Adeline. Des frontières du corps aux frontières de l'identité : l'expérience d'une vie au quotidien avec des incapacités motrices majeures - 2013

lieu de définition de soi, est le résultat d'une négociation entre la personne en situation de handicap et son dispositif d'aide.

Dans la conclusion de cette typologie, je montrerai que l'expérience sociale des incapacités motrices, en tant que manière de construire le réel, prend des formes multiples. Selon les arts de faire mis en œuvre dans chacun des trois types, les personnes développent différentes modalités pour à la fois investir le corps comme support identitaire, gérer le risque d'assignation au grotesque, et maintenir une intimité malgré les atteintes corporelles.

1 L'identité c'est soi

Dans *une existence sous contrôle*, le dispositif d'aide humaine incarne une menace aux yeux des personnes en situation de handicap. Recourir à l'intervention de professionnels représente un danger vis-à-vis de l'intégrité corporelle. Les personnes craignent d'être exposées à des manipulations douloureuses, ou confrontées à des intervenants inexpérimentés. Le dispositif d'aide constitue également un risque de transgression des frontières de l'intimité (exposer sa nudité, être envahi dans sa sphère personnelle) et de l'identité. La multiplicité des intervenants représente pour les personnes le risque d'un éclatement de soi et de ne plus savoir qui elles sont.

Face à cette situation, les personnes réaffirment un dedans, autrement dit le contenu d'un intime possible malgré les incapacités motrices. S'éloignant d'une définition de l'intimité traditionnellement associée à des espaces ou à des temps prédéfinis, l'intime se construit ici en termes de choix personnels. Dans *une existence sous contrôle*, l'intime est autodéfini. Il est avant tout une intention : « l'intimité, c'est là où je veux, quand je le veux[158] ». Les personnes se réapproprient cette intimité en établissant les limites spatiales, temporelles et relationnelles qui la définissent et apportent ensuite un soin vigilant à les faire respecter.

Afin de garantir le maintien des frontières délimitant un dedans et un dehors, distinguant soi et l'autre, les personnes vont orchestrer les modalités de distribution de leur corps. Les performances opérationnelles mises en place se basent sur le contrôle, non de son propre corps, mais par procuration de celui des intervenants. Les faits et gestes de ces derniers sont encadrés. Les aides humaines sont déshumanisées, réduites à un rôle de prothèse

[158] S. Tisseron, *L'intimité surexposée*, Paris, Hachette, 2001.

fonctionnelle. Elles agissent au nom des personnes en situation de handicap et dans le prolongement de leur corps.
Les arts de faire reposent donc sur le contrôle du corps des aides humaines. Dans cet objectif de construction et de préservation des frontières corporelles et identitaires, les personnes veulent agir seules. Si le cercle restreint de l'entourage familial proche peut être mobilisé, il n'y a qu'une faible mobilisation d'un capital social. La personne veut être au cœur du processus identitaire. Tout doit reposer sur elle.

Dans la mesure où les performances opérationnelles misent en place visent à rétablir un territoire propre, on serait conduit dans la lignée de Certeau à parler de stratégies. L'objectif est en effet de préserver des frontières claires entre soi et l'autre, malgré le brouillage consécutif aux incapacités motrices. Néanmoins, il ressort que le contrôle comme art de faire comporte un certain nombre de limites. L'incorporation totale des aides humaines comme prolongement silencieux de soi n'est ni totalement réalisable, ni même souhaitée par les personnes en situation de handicap. De plus, elle est génératrice de tensions dans les interactions avec le dispositif d'aide. On peut donc en conclure qu'à chaque fois que les arts de faire s'avèrent opérants en favorisant le rétablissement d'un territoire propre, ils constituent un préalable permettant à l'individu de déployer des stratégies. A l'inverse, quand ils échouent dans cet objectif principal, ils n'autorisent que de simples tactiques.

Dans *une existence sous contrôle*, le corps tel qu'il est investi par les personnes, n'est pas un corps inerte, impuissant et dépendant d'autrui, mais un corps en capacité de réaliser de nombreuses choses, quel que soit l'importance des incapacités motrices. J'ai notamment mis en avant cette dimension dans l'exemple d'Etienne Canet, où malgré la tétraplégie quasi complète, le corps est appréhendé comme vivant et en mouvement. Ce décalage avec la réalité médicale ne correspond pas à un défaut de perception ou à une vision altérée de leur situation. Simplement, les personnes n'évoquent pas la dimension matérielle et physique de leur corps, mais davantage un « corps imaginaire[159] », qui pour pouvoir incarner un lieu possible d'ancrage identitaire doit être pensé en termes de ressources.
Cet investissement du corps comme lieu possible de définition de soi, associé au contrôle permanent exercé sur lui, permettent d'enrayer le bouleversement des frontières du corps et donc le risque d'assignation au grotesque. Malgré les incapacités motrices, le corps reste sous

[159] D. Le Breton, *op cit.* , 1991

Beyrie, Adeline. Des frontières du corps aux frontières de l'identité : l'expérience d'une vie au quotidien avec des incapacités motrices majeures - 2013

contrôle et la définition de ce qui est intérieur ou extérieur à soi est strictement établie.

Dans ce premier type, les modalités de distribution et d'investissement du corps conduisent à une situation dans laquelle l'identité dépend essentiellement de la personne en situation de handicap et se construit uniquement à partir d'elle. L'identité c'est soi et le dispositif d'aide n'est qu'une extension sous contrôle. Le contrôle exercé sur le corps et le dispositif d'aide permet de garantir les frontières identitaires et l'intégrité du soi. Dans ce contexte, les routines d'intervention des aides humaines constituent une menace. Elles sont perçues comme un risque de dépossession du corps, dans la mesure où elles rendraient inutiles la stratégie de contrôle sur laquelle s'ancre l'identité. Les frontières du soi ne peuvent donc être préservées que dans un processus de lutte constante entre la personne en situation de handicap et son dispositif d'aide. En ce sens, *une existence sous contrôle* renvoie à la définition de l'individu introdéterminé de Riesman[160]. Celui-ci ne peut construire son autonomie que dans ce combat incessant. A travers lui, il affirme son autodétermination et sa volonté de préservation de soi.

2. L'identité c'est l'autre

Dans *une solitude entourée*, les personnes, bien qu'elles soient constamment entourées de professionnels, vivent recluses dans un isolement social important. L'expérience est celle d'un corps qui échappe. La personne demeure en permanence extérieure aux modalités de sa distribution. L'intégrité corporelle et l'intimité sont mises à mal par les interventions du dispositif d'aide humaine, sans que la personne ne soit cette fois en mesure de proposer des solutions adaptées pour se protéger. Celles-ci ne constituent que des formes a minima d'arts de faire. Elles sont marquées par une impossible assimilation des techniques du corps nécessaires à une vie à domicile, une déconnexion de la réalité, ou encore une autocensure dans les interactions avec les intervenants.

Dans ce contexte, il n'est pas question de stratégie. Les réponses mises en œuvre ne permettent ni de définir, ni de préserver, les frontières d'un territoire propre, qu'il s'agisse de celui du corps, de l'intimité, ou de l'identité. Les arts de faire relèvent de tactiques. Principalement inopérantes, elles conduisent à des situations où les frontières du soi ne sont pas préservées. Vulnérabilité corporelle et relationnelle coexistent.

[160] D. Riesman, *op cit.* , 1964

Dans le premier type, la réaction face aux situations perçues comme un risque potentiel pour soi est d'établir une stratégie basée sur le contrôle. A l'inverse, dans *une solitude entourée*, le rapport au corps et au dispositif d'aide se spécifie par l'absence de maîtrise et l'incapacité à mettre en place des stratégies de préservation de soi. L'exemple du rapport à la nudité illustre ce dénuement. Tandis que dans les autres types, l'exposition du corps lors des soins devient avec le temps une routine incorporée, ici, elle perdure comme une situation impossible à banaliser malgré son inscription dans la durée. Jour après jour, elle continue de transgresser l'intimité.

Dans *une existence sous contrôle,* les personnes font de l'intimité le résultat d'une intentionnalité. En définissant selon leurs propres critères le contenu d'un intime possible malgré les incapacités motrices, elles arrivent à préserver un dedans. De cette manière, les interventions du dispositif d'aide ne viennent pas heurter en permanence les frontières de l'intime. Or, dans ce second type, les personnes ne parviennent pas à s'approprier une intimité et à établir des frontières claires entre un dedans et un dehors. On le retrouve notamment lors des soins, où l'intimité corporelle et l'intimité d'une relation sexuée restent indifférenciées. Cette confusion conduit à des interactions perçues de part et d'autres comme menaçantes. L'indéfinition des limites du corps fait ainsi basculer les personnes en situation de handicap dans une représentation du grotesque qu'elles ne parviennent à conjurer. Le corps déborde, il est perçu comme potentiellement dangereux, tant par les personnes en situation de handicap, que par les membres du dispositif d'aide.

Tandis que dans les autres types, le handicap est un état de fait, avec lequel les personnes apprennent à composer, dans *une solitude entourée* les personnes se débattent au quotidien. Elles rejettent les conséquences des incapacités motrices ou sont dans le déni de celles-ci. Elles sont dans l'impossibilité d'autodéfinir des stratégies de préservation des frontières. En ce sens, elles renvoient à la définition d'un individu qui serait extrodéterminé[161], c'est-à-dire qui cherche la norme de son comportement dans le regard des autres. Les personnes font ainsi preuve d'une forte délégation aux professionnels pour toutes les prises de décision. Les personnes n'exercent pas d'activité professionnelle et n'ont qu'un très faible réseau relationnel, en dehors d'un cercle familial restreint. Elles n'ont que peu d'activités sociales à

[161] D. Riesman, *op cit.*

l'extérieur de chez elles. Elles ne s'appuient pas en conséquence sur la mobilisation d'un capital social. L'expérience des incapacités motrices est essentiellement celle d'une désaffiliation et d'un renfermement sur soi.

Dans *une solitude entourée*, l'identité repose avant tout sur autrui. La famille, les professionnels touchent et manipulent le corps à leur guise. Au même titre, ils effectuent l'ensemble des choix du quotidien. La personne en situation de handicap n'occupe plus qu'une position périphérique. Elle se retrouve dans l'incapacité de déterminer le contenu d'un intime et en conséquence de le faire respecter. Ce sont les professionnels extérieurs qui le définissent à sa place. Il n'y a plus de dedans possible. En conséquence, l'identité se construit sur la base d'une imposition par le dispositif d'aide. La personne en situation de handicap est absente de sa définition d'elle-même.

3. L'identité co-construite

Dans *le corps comme une performance*, le handicap n'est plus une expérience individuelle. Compte tenu de l'implication importante des aides humaines, il s'agit cette fois d'une expérience communément partagée. Les personnes en situation de handicap revendiquent à la fois l'exercice de leur libre-arbitre, tout en associant les aides humaines dans l'ensemble des dimensions de leur existence. En ce sens, elles incarnent une position intermédiaire entre l'individu introdéterminé et extrodéterminé des types précédents.

L'intimité se traduit par un brouillage entre le dedans et le dehors. Le souhait de se protéger alterne avec celui de se dévoiler. L'analyse de l'intimité et de l'extimité proposée par Serge Tisseron, permet de saisir ce qui constitue ici les deux temps d'un même processus[162]. L'extimité désigne le mouvement qui pousse chacun d'entre nous à mettre en avant une partie de sa vie intime, autant physique que psychique. Il renvoie au besoin de communiquer sur son monde intérieur. Les personnes extériorisent des éléments personnels de leur vie, dans l'objectif de se les réapproprier différemment grâce aux échanges suscités. Dans ce mouvement de mise à nu volontaire d'une partie de soi, les personnes veulent faire

[162] S. Tisseron, *op cit.* , 2001

reconnaitre leur valeur par le plus grand nombre d'interlocuteur possible. Dans *le corps performance,* j'ai montré que ce mouvement d'extimité est particulièrement présent. Il se manifeste par l'exposition du corps et la volonté de faire pénétrer les aides humaines dans toutes les sphères de son intimité. Il devient une source de valorisation. La stratégie identitaire de ce type ne s'inscrit donc pas dans une affirmation des limites de l'intime, mais dans cette extimité choisie.

Dans *une existence sous contrôle,* les personnes veulent à la fois exercer une maîtrise totale du déroulement des gestes des intervenants sur leur corps et maintenir une distance relationnelle importante. Les stratégies développées dans ce troisième type sont opposées, dans la mesure où les personnes cherchent à réduire les frontières entre soi et l'autre. Une même ambivalence existe néanmoins dans les deux cas quant à la place à accorder aux aides humaines. Celles-ci sont à la fois appréhendées comme des interlocuteurs à part entière qui peuvent faire preuve d'initiative et d'autonomie et en même temps comme de simples prothèses à contrôler. Cette même ambivalence conduit pourtant à des stratégies différentes. Dans *une existence sous contrôle*, la personne souhaite en toutes circonstances conserver la maîtrise du corps des intervenants et des gestes de ces derniers, même si cette situation s'avère par moment lourde à gérer. A l'inverse, dans *le corps comme une performance*, la place donnée aux aides humaines demeure en permanence dans un équilibre précaire. La relation avec les aides humaines s'inscrit dans une tension entre travail d'équipe et préservation d'une autonomie scrupuleusement surveillée.

Le soi s'élabore sur la base de cette co-construction avec l'autre. L'expérience du handicap est celle d'un tissu de relation. Les frontières sont ouvertes, qu'il s'agisse de celles du corps comme de celles de l'intime. Les aides humaines prolongent le corps de la personne en situation de handicap, mais elles partagent aussi son expérience des incapacités motrices. Elles sont dedans et le sont à la demande des personnes en situation de handicap. Elles font partie de l'expérience du corps qu'ont les personnes. Elles sont invitées à pénétrer dans l'intimité des personnes en situation de handicap et à intégrer leur réseau relationnel. Il n'y a pas de recherche de distance entre soi et l'autre.

Dans *une existence sous contrôle*, cette absence de distinction représente un risque de dissolution de soi dans l'autre, d'éclatement identitaire. Elle est donc rejetée. A l'inverse, ici, c'est à travers ce brouillage des places de chacun, qu'émerge une configuration identitaire. Néanmoins, l'importante implication au quotidien des aides humaines peut dans certains cas

être synonyme d'une appropriation du corps de la personne, voire d'un empiètement sur sa vie.

Dans ce dernier type, c'est la vie en milieu institutionnel, connue antérieurement ou à travers ses représentations, qui incarne tous les risques de transgression des frontières ou de négation de soi. Dès lors, l'ensemble des arts de faire mis en œuvre par les personnes se base sur la volonté d'une opposition constante avec ce parcours institutionnel. La distance n'est plus entre soi et les intervenants présents dans le dispositif d'aide, mais entre soi et tous les symboles de l'institution.
Dans ce contexte, les personnes attendent des membres du dispositif d'aide qu'ils soient à la fois leurs mains et leurs proches, mais en aucun cas des professionnels. Ce n'est que dans la mesure où ils acceptent d'être dessaisis d'une partie de leurs attributs et de voir la spécificité de leur savoir niée, qu'ils permettent à la personne de préserver les frontières de son corps et de son intimité. C'est à cette condition que l'absence de distance entre soi et l'autre peut exister et remplir paradoxalement un rôle de préservation des frontières.

Les arts de faire développés dans *le corps performance* ne sont pas sans risque, tant pour les personnes en situation de handicap, que pour les membres du dispositif d'aide. Le brouillage des frontières entre soi et l'autre représente un équilibre précaire. Il peut à tout moment engendrer des situations d'emprise, ou des rapports de domination sur l'autre. Pourtant, ces arts de faire s'avèrent opérationnels. Ils garantissent l'affirmation d'une individualité. Ils permettent également aux personnes de contourner une assignation passivement subie d'un corps grotesque, pour le retourner en emblème. La différence corporelle est mise en avant, parfois sous forme de provocation. Elle devient une performance permettant d'ancrer un discours à la fois identitaire et politique.

Dans la mesure où ces arts de faire reposent sur l'absence de définition d'un territoire propre, on serait conduit à les envisager en termes de tactiques. En prenant un écart avec la définition proposée par Michel de Certeau, il me semble qu'elles permettent pourtant de faire émerger de réelles stratégies. Dans cette situation singulière, il faut passer par une fusion avec l'autre pour pouvoir préserver les frontières du soi. Les incapacités motrices majeures conduisent donc à cette configuration identitaire paradoxale, où la préservation d'une autonomie doit passer par le truchement d'autrui. L'identité c'est soi, même si elle est co-construite avec

autrui, et qu'elle implique étroitement ce dernier au sein des frontières corporelles et identitaires.

Au final, les principales caractéristiques des trois types élaborés dans cette recherche peuvent être résumées de manière synthétique dans le tableau suivant :

Types	**Caractéristiques Principales**	**Arts de faire avec la situation de handicap**	**Formalités de l'expérience corporelle**	**Modalité de négociation de l'identité**
Une existence sous contrôle	Catégories socio-professionnelles élevées Handicap acquis en cours d'existence	Fort niveau d'autodétermination Arts de faire 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	L'identité c'est soi
Une solitude entourée	Installation récente à domicile sans parcours institutionnel Incapacités motrices avec des troubles associés	Faible niveau d'autodétermination Le handicap est une expérience solitaire, source d'incompréhension Difficulté à élaborer des réponses	Le corps échappe à la personne et cristallise les tensions dans les relations avec autrui	L'identité c'est autrui
Le corps comme une performance	Vie à domicile construite en opposition au parcours institutionnel antérieur	Niveau d'autodétermination fort à modéré Le handicap est une expérience partagée qui implique les aides humaines dans l'intimité de la personne	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'une performance	L'identité co-construite

Cette recherche a permis d'analyser de quelle manière la définition de soi pouvait être le résultat d'un processus imbriquant étroitement représentations du corps, de l'identité et de l'individu. De cette manière, la typologie expose différentes modalités de fabrication de soi.

Un parallèle avec le regard anthropologique porté sur les distinctions entre sociétés traditionnelles et contemporaines enrichi la compréhension de cette variabilité[163].

Dans les sociétés traditionnelles, le principe de cosmogonie règne : le corps ne se distingue pas de la personne. La personne se définit comme étant la somme de ses liens avec ses partenaires. En conséquence, le corps n'existe pas en tant qu'unité. Il n'est qu'un élément indiscernable d'un tout, un nœud de relations.

Dans les sociétés modernes, la relation au corps s'inscrit dans un autre registre. L'homme est dissocié de son corps. Répercussion du phénomène d'individuation caractérisant la structure sociale, le corps devient le lieu de la césure et de l'isolement. L'absence de réponses sociales collectives renvoie l'homme à sa propre initiative, provoquant une tendance au repli sur soi. Au même titre, le corps devient une frontière limitant son ego et le séparant des autres. Dans ce contexte, chaque individu, dit David Le Breton, serait amené à « bricoler» seul la représentation qu'il se fait de son propre corps. Celui-ci marque la clôture du sujet sur lui-même, il devient sa propriété.

Ces deux modalités de construction sociale du corps se retrouvent dans la typologie présentée dans cette recherche. Dans l'identité co-construite du *corps comme une performance*, les personnes en situation de handicap investissent le corps et définissent leur identité en tant que somme des liens, rejoignant de cette manière le principe d'une cosmogonie traditionnelle. A l'inverse, dans *une existence sous contrôle*, les personnes envisagent selon une acception contemporaine, le corps comme la frontière du soi. Qu'il s'agisse de leur corps ou de leur identité, tout doit reposer uniquement sur elles. Enfin, dans *une solitude entourée*, si le corps est également appréhendé comme une enceinte de l'ego, il échoue cette fois dans sa mission. L'absence de maîtrise du corps, associée à l'impossibilité de lui faire remplir un rôle de restauration identitaire, génèrent une situation synonyme de dissolution de soi et de solitude.

[163] D. Le Breton, *op cit.* , 1990

Beyrie, Adeline. Des frontières du corps aux frontières de l'identité : l'expérience d'une vie au quotidien avec des incapacités motrices majeures - 2013

Conclusion générale

Le handicap : un objet de recherche comme un autre ?

Beyrie, Adeline. Des frontières du corps aux frontières de l'identité : l'expérience d'une vie au quotidien avec des incapacités motrices majeures - 2013

Travailler sur la question du handicap conduit à devoir définir un positionnement. Celui-ci est double. Il s'agit à la fois de se situer vis-vis des différents modèles structurant la recherche dans ce domaine, mais aussi de répondre aux interrogations constantes autour de la légitimité du discours tenu, dès lors que l'on parle des personnes en situation de handicap.

1. Se défaire des étiquettes qui collent

Différents modèles d'action et de classification façonnent les discours et les pratiques autour du handicap. Ils constituent la toile de fond de toute nouvelle recherche dans ce secteur.

Deux modèles opposés, qui ont avant tout des visées d'intervention et non de connaissance, sont traditionnellement utilisés dans les approches du handicap.
Le modèle biomédical est centré sur la physiopathologie. Le handicap, à l'instar de la maladie, est décrit comme un enchainement causal. Une étiologie entraine une pathologie, laquelle produit des manifestations organiques (signes et symptômes). Le handicap est appréhendé comme une problématique essentiellement individuelle. L'individu est malade, il faut en rechercher la cause, le guérir ou le compenser.
S'inscrivant dans une démarche de valorisation de la parole des acteurs, les Disability Studies sont nées en opposition de cette approche individuelle. S'appuyant sur le postulat que les personnes en situation de handicap sont actrices et détentrices d'un savoir, ce courant aborde le handicap comme une construction sociale. Il analyse en conséquence « les déterminants sociaux plutôt que physiques ou psychologiques de l'expérience du handicap[164]». On distingue deux principaux mouvements au sein des Disability Studies. Les « différentialistes » revendiquent le droit à la différence, la fierté d'être handicapé. Les « universalistes » défendent l'idée que tout individu est, un jour ou l'autre, potentiellement handicapé. Le fait d'être valide ne représente donc qu'un état temporaire. Non-discrimination, *mainstreaming* et *empowerment* sont les pivots du modèle social porté par les Disability Studies. Les personnes

[164] S. Linton, "Disability studies/ not disability studies", *Disability and Society*, 13,1998, p.525-540

Beyrie, Adeline. Des frontières du corps aux frontières de l'identité : l'expérience d'une vie au quotidien avec des incapacités motrices majeures - 2013

handicapées doivent elles-mêmes prendre en main tout ce qui les concerne. La société doit leur reconnaitre la puissance et le pouvoir de le faire. La prise en compte de leurs besoins doit se faire le plus en amont possible et de façon transversale dans le processus de décision concernant l'ensemble de la population.

Chacun de ces deux modèles défend donc des positions tranchées et exclusives. Pour J.F. Ravaud[165], l'approche québécoise du Processus de Production du Handicap (PPH) de Patrick Fougeyrollas autorise une position de compromis. Dans le PPH, la situation de handicap est définie comme une limitation des habitudes de vie d'un individu. Celle-ci découle 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. Celles-ci ne correspondent donc pas à un statut, mais à une dynamique, résultat des interactions entre des facteurs personnels et environnementaux. Les situations de handicap sont donc susceptibles d'évoluer, de s'accroitre ou de s'atténuer. Cette définition du handicap est celle retenue dans la Convention relative aux Droits des Personnes Handicapées[166].

L'influence de ces différents modèles se retrouve dans les classifications du handicap. L'International Classification of Impairments, Disabilities and Handicap (ICIDH, OMS 1980) fut traduite en français en 1988 (CIH). Elle repose sur les notions de déficiences, d'incapacités, et de désavantages[167]. L'ICIDH marque un éloignement vis-à-vis d'une vision uniquement médicalisée. Si elle décrit le handicap à travers l'atteinte du corps, elle prend également en compte les difficultés, ou impossibilités, à réaliser les activités de la vie courante qui découlent de ces déficiences, ainsi que les problèmes sociaux qui en résultent.

[165] J-F. Ravaud « Modèle individuel, modèle médical, modèle social : la question du sujet », *Handicap, Revue de sciences humaines et sociales, n°81,* 1999

[166] La Convention relative aux droits des personnes handicapées a été adoptée le 13 décembre 2006 au Siège de l'Organisation des Nations Unies à New York et a été ouverte à la signature le 30 mars 2007. Elle compte 82 pays signataires. Elle comporte une dimension sociale explicite. Le paragraphe 3 du Préambule de la CDPH stipule ainsi : « que la notion de handicap évolue et que le handicap résulte de l'interaction entre des personnes présentant des incapacités et les barrières comportementales et environnementales qui font obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres. » L'Article 1 apporte une définition du handicap : « par personnes handicapées on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres».

[167] Une déficience est une perte de substance ou altération d'une structure ou fonction (psychologique, physiologique ou anatomique). Elle correspond à la lésion et/ou au déficit en résultant. L'incapacité correspond à toute réduction (partielle ou totale) de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales. Le désavantage (conséquence des déficiences ou des incapacités) représente une limitation ou une interdiction d'accomplissement d'un rôle social en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels.

Néanmoins, l'ICIDH reste majoritairement influencée par une vision individuelle et déficitaire du handicap, inscrite dans un rapport de causalité.

Le processus de révision de la classification de 1980 a abouti à la Classification du fonctionnement, des handicaps et de la santé (CIF), publiée en mai 2001. Elle distingue cinq niveaux : les fonctions organiques, les structures anatomiques, les activités, les participations et les facteurs environnementaux[168]. La CIF aborde le handicap en termes de déficiences, de limitations et de restrictions. Elle croise ainsi les différents modèles en distinguant une dimension individuelle (la déficience reste définie comme un problème - écart ou perte importante - d'une fonction organique, ou d'une structure anatomique.) et une dimension sociale (avec les notions d'activités et de participations). Les facteurs environnementaux sont mentionnés, mais ils sont listés à part sans être articulés avec les autres dimensions.

La prédominance de ces différents modèles et de ses classifications définit le cadre actuel de toute nouvelle recherche sur le handicap. Tout chercheur doit s'y situer, si ce n'est s'y conformer, posant dès lors la question de la liberté du regard possible dans l'observation de cette réalité sociale.

Mary Douglas invite ainsi à la réflexion sur la pression classificatoire des institutions. Celle-ci tend, dans une certaine mesure, à annihiler toute indépendance. De plus, si les institutions produisent des catégories, celles-ci produisent à leur tour des individus. Dans un processus de fabrication des personnes, elles contribuent à façonner les réalités auxquelles elles s'appliquent, les individus cherchant à se conformer à ces catégories. « Les étiquettes collent » dit Douglas. Nommer équivaut à créer. Dès qu'une nouvelle catégorie est instituée, il se trouve aussitôt de nouveaux types de personnes pour s'y conformer. Les interactions entre la population et les institutions s'inscrivent dans cette circularité : « les gens font les institutions, les institutions font les classifications, les classifications modèlent les actions, les actions appellent des noms, et les gens, ou d'autres créatures, répondent à ces noms, positivement ou négativement[169]».

Appliquée à ce travail de recherche, la réflexion de M. Douglas conduit à prendre en compte le risque d'une analyse d'une réalité sociale qui soit enfermée dans un cadre prédéfini. Quand

[168] Ces différents niveaux sont définis de la manière suivante : "Les fonctions organiques désignent les fonctions physiologiques des systèmes organiques (y compris les fonctions psychologiques)", "Les structures anatomiques désignent les parties du corps humain, telles que les organes, les membres et leurs composantes" ; "Une activité signifie l'exécution d'une tâche ou le fait pour une personne de faire quelque chose", "La participation signifie l'implication dans une situation de la vie réelle", "Les facteurs environnementaux constituent l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie".

[169] M. Douglas, *Comment pensent les institutions*, éd la Découverte, 1999

il observe sa société, le chercheur est lui-aussi imprégné des classifications établies au sein des institutions produites par cette dernière. Dès lors, l'un des paris de cette recherche fut de tenter d'articuler la question du handicap par rapport aux différents modèles existants, sans pour autant laisser l'analyse cloisonnée par ces derniers.

Chacun de ces modèles court en effet le risque d'un certain nombre de crispations[170] ou de réductionnisme. Le modèle médical exclut la dimension sociale. Les Disability Studies, basées sur les barrières rencontrées, mettent de côté la question du sujet. Enfin, l'approche globale en termes de situations de handicap occulte les spécificités propres à chaque type d'incapacités. Probablement trop désincarnée, elle conduit à l'émergence actuelle d'expressions telles que « situation de handicap moteur », « situation de handicap sensoriel », « situation de handicap mental ». Ce vocable constitue un contresens. Il incarne un retour, de manière refoulée, à la déficience et aux processus de catégorisations antérieures[171], niant ainsi les apports des classifications récentes.

Mon propos s'inscrit dans un dialogue entre ces différents modèles. Pour contourner le piège d'un discours abstrait en termes de situations de handicap, je suis partie d'une ethnographie du corps. Décrire dans le détail les conséquences quotidiennes des incapacités motrices a eu pour objectif d'ancrer la recherche dans une réalité du handicap clairement identifiable. Aborder le handicap par la focale du corps a ainsi permis d'interroger à la fois les mécanismes conduisant à un ébranlement identitaire et les modalités de reconstruction des frontières corporelles et du soi.

Toutefois, cette analyse de la singularité de l'expérience corporelle ne se suffit pas à elle-même. Elle ne prend sens que dans la mesure où elle permet d'examiner de quelle manière l'expérience des incapacités motrices se construit simultanément sur trois niveaux : entre soi et la société (le handicap est une construction sociale qui s'inscrit dans une réalité sociale donnée ; l'évolution des cadres institutionnels lui confère un sens différent) ; entre soi et autrui (notamment dans les interactions au sein du dispositif d'aide) ; et enfin entre soi et soi (avec les stratégies identitaires que les personnes vont tenter de mettre en œuvre pour préserver leurs frontières).

S'autoriser une distance avec les modèles du handicap ne signifie pas les occulter, mais

[170] J-F. Ravaud, *op cit.* , 1999

[171] L'expression de « retour du refoulé » appliquée aux appellations du handicap est un emprunt à Eric Plaisance. Celui-ci l'a utilisée lors d'une communication sur « l'école inclusive » à l'occasion du symposium international Handicap et Classification, 16 et 17 septembre 2010 à Université de Lausanne.

s'autoriser à les manier et à les transformer. Dans cette perspective, on peut proposer un parallèle entre ces modèles et les formes d'expérience dégagées dans la typologie. Il apparait dès lors que les fondements paradigmatiques des modèles sur le handicap se retrouvent aussi dans l'expérience des individus.

Ainsi dans *une solitude entourée*, l'expérience du handicap peut être rapprochée du modèle médical. Le handicap est une tragédie individuelle, avec laquelle les personnes se débattent dans la solitude et dans un sentiment d'incompréhension. Seuls les professionnels et le corps médical connaissent les réponses à apporter, tandis que les personnes directement concernées sont démunies ou enfermées dans une passivité.

Dans *le corps performance*, l'expérience du handicap renvoie à une démarche émancipatoire, telle qu'elle se manifeste dans le modèle social des Disability Studies. Entre affirmation de leur singularité et revendication d'une appartenance communautaire, les personnes exigent leur pleine intégration dans la cité, une égalité de traitement, ainsi que la pleine maîtrise des savoirs et des discours sur leurs corps et leurs besoins.

Enfin, dans *une existence sous contrôle*, l'expérience du handicap s'inscrit au croisement de ces deux modèles. Les personnes n'abordent pas le handicap comme une problématique sociale, ou comme une expérience corporelle collectivement partagée par d'autres. Le handicap est appréhendé comme une problématique essentiellement individuelle, qui s'inscrit dans la singularité de leur parcours. Néanmoins, les personnes refusent d'être associées à des victimes ou que leur vie ne soit résumée à un drame personnel. Pour elles, le handicap ne doit en aucun cas coïncider avec une dépossession de soi. Dans ce contexte, les personnes considèrent qu'elles détiennent elles-mêmes l'ensemble des ressources mobilisables, ce qui les conduit à organiser leur vie sur la base d'un contrôle total de soi et du dispositif d'aide.

Dans cette recherche, prendre une distance avec les modèles du handicap a pour conséquence de favoriser un dialogue critique entre déficience, problématique sociétale et place du sujet. Sans occulter la singularité des incapacités motrices majeures, on croise ainsi une approche sociale centrée sur les situations de handicap, avec l'analyse de l'expérience que les personnes en retirent. On montre de cette manière que les modèles et les classifications renvoient aussi à des formes d'expériences.

Le travail présenté dans cette thèse offre également d'autres perspectives de recherche. Il propose de dépasser la dimension individuelle des représentations portant sur le corps des personnes en situation de handicap, pour inscrire l'analyse dans un parallèle avec le corps social.

Le corps humain est à la fois l'expression et l'instrument de reproduction d'un ordre social. Il est également un outil de contestation de ce dernier. Les processus de construction des rapports sociaux d'une société donnée sont inscrits au sein même des corps des individus. Etudier le corps des personnes en situation de handicap a pour pendant une analyse du rôle social que leur attribue leur société d'appartenance. En tant que production sociale, le corps de la personne handicapée remplit une fonction d'« analyseur[172]». 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, il renvoie à une réflexion dépassant largement le cadre de l'infirmité. Le handicap peut donc être abordé comme « un signifiant social[173]». Il représente un miroir de notre fonctionnement culturel, à travers l'étude des systèmes d'interprétation dont il est l'enjeu dans ce contexte donné.

Le brouillage des frontières, et les processus d'incorporation par l'individu d'un dispositif, ou inversement d'un individu par un dispositif, ne concernent pas uniquement les personnes en situation de handicap. Ils se posent néanmoins de façon particulièrement accrue chez ces dernières. Moser et Law évoquent à ce titre un principe de « symétrie[174]». 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. Les incapacités motrices lourdes constituent à ce titre une situation extrême. Elles mettent en avant, permettant ainsi de mieux les comprendre, des problématiques collectivement partagées. Le corps hyper-appareillé de la personne présentant des incapacités motrices lourdes incarne à ce titre le reflet amplifié d'un phénomène actuel de bouleversement et technologisation du corps. La nécessité inhérente

[172] J-M. Brohm, *op cit.* , 2001

[173] M. Augé, *Le sens du mal : anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*, Amsterdam, éd des archives contemporaines, 1995

[174] I. Moser et J. Law, "Making Voices»: Disability, Technology and Articulation. Politics of Technology Conference, University of Maastricht, 1998; "What Makes a Person?", *Methodology, Ethics, and Politics.* EASST, 1998

Beyrie, Adeline. Des frontières du corps aux frontières de l'identité : l'expérience d'une vie au quotidien avec des incapacités motrices majeures - 2013

d'un recours important tant à des aides techniques qu'à des aides humaines, révèle, en les amplifiant, les questionnements relatifs au corps et à ses frontières.
L'analyse de l'expérience corporelle des incapacités motrices permet d'aborder la situation de handicap, non plus sur le versant habituel du manque, mais comme une clef d'accès à la compréhension de la place du corps dans notre société. Il est un support sur lequel se reflètent un certain nombre d'interrogations et d'interprétations sociales.

2. Etre dedans ou dehors : quelles frontières entre le chercheur et son sujet ?

Se défaire des *étiquettes qui collent* consiste également à clarifier de quelle place le chercheur parle du handicap et dans quel objectif.

Fin 2008, lorsque j'ai amorcé le travail de thèse, le handicap ne m'était pas un domaine inconnu. Exerçant dans ce milieu professionnel, les questions posées par les incapacités motrices constituaient déjà mon quotidien de travailleur social. C'est donc assez logiquement que dans la poursuite de ma formation universitaire, j'ai décidé de m'intéresser à ce même public, cette fois en tant que chercheur. Avoir déjà une connaissance du handicap put s'avérer par moment confortable, notamment pour faciliter l'accès aux terrains d'enquête. Néanmoins, ne pas être totalement extérieure à la réalité sociale étudiée, m'a souvent interrogée sur la place que je tenais. Etre moi-même un acteur institutionnel questionne sur les possibles déformations du regard porté. Il m'a fallu me détacher d'un vocabulaire et d'habitudes d'entretien issues de ma formation initiale. Je dus également identifier dans quelle mesure les observations de terrain m'interpellaient, tantôt dans une perspective sociologique, ou dans le cadre d'une évaluation sociale de la situation. Tout au long des enquêtes, je dus définir à quel moment on s'adressait à moi, je parlais ou j'observais en tant que travailleur social ou chercheur. Je dus apprendre à alterner entre une pensée scientifique en cours d'élaboration et des préoccupations concrètes dans l'exercice de ma fonction d'assistante sociale. Bref, il fallut apprivoiser ces deux postures différentes, pour pouvoir ensuite en jouer. Au final, celles-ci me semblent s'être enrichies mutuellement. Les observations issues de ma pratique professionnelle ont nourri ma thèse, de même que l'analyse a alimenté en retour cette dernière.

Puis, tout à coup, alors cette première clarification me semblait réglée et que je venais de terminer le travail de terrain depuis quelques mois, la question du handicap s'est posée à un autre niveau. Brutalement, le handicap n'était plus une réalité professionnelle, ou l'objet d'une recherche. Il devenait une préoccupation personnelle.

Une naissance compliquée, un long séjour en néonatalogie, et les séquelles motrices consécutives à la grande prématurité (pour certaines seulement craintes et pour d'autres effectives) ont marqué une pause dans la recherche. Bien que non concernée moi-même directement dans mon corps, j'ai soudain endossé le statut d'« usager » de ces services médico-sociaux et hospitaliers dont j'observais jusqu'alors les gravitations autour des personnes que je suivais. Le terme de handicap était dorénavant attribué à mon entourage proche. Les pistes de travail que j'élaborais, autour des frontières du corps bousculées, prirent alors une réalité à laquelle je fus directement exposée. Une nouvelle fois dans cette recherche, je suis rentrée *dedans*.

La question s'est alors posée sur la manière de reprendre ce travail, avec pour toile de fond ces nouveaux éléments. Ma préoccupation fut de savoir dans quelle mesure cet évènement risquait de déformer l'analyse, ou tout du moins de l'influencer.
Je me suis d'abord interrogée sur la pertinence de parler ou non de ces données personnelles dans cette thèse. Il me sembla dans un premier temps inimaginable, et vaguement déplacé, d'amener de tels éléments dans une production scientifique. Puis, je pris peu à peu conscience que même si je ne les nommais pas, cela ne signifierait pas pour autant qu'ils seraient sans impact sur l'analyse que j'étais en train de formaliser. Que j'y fasse ou non référence, il s'agissait pour moi de savoir s'il me serait possible de prendre dorénavant suffisamment de distance avec mon objet de recherche. Dans quelle mesure pouvais-je continuer à être *dehors* ?

Un long temps de réflexion fut nécessaire. Puis, le choix fut de considérer cette expérience personnelle comme étant une occasion d'enrichir une réflexion scientifique et non d'y porter atteinte. Pour y parvenir, la condition était précisément de ne pas nier cette réalité qui de toute manière accompagnerait toute la rédaction de la thèse. Sans pour autant se revendiquer d'une forme d'auto-anthropologie, comme le fit Murphy dans son analyse de l'expérience de la tétraplégie, une partie de ces éléments personnels a acquis le statut de matériel de terrain. Ils furent traités comme tel dans l'exploitation des données. Les services de réanimation et de soins intensifs en néonatalogie sont ainsi devenus, l'espace de quelques semaines, un terrain

complémentaire. Ils ont permis d'approfondir les observations autour de la réalité d'un corps branché, relié et prolongé par de multiples appareillages et nécessitant l'intervention constante d'un dispositif de soignants s'activant en permanence autour de lui.

La validité scientifique de cette position mérite évidemment d'être interrogée. Pour Glaser et Strauss, « l'intuition » peut avoir un rôle à jouer pendant la recherche. Elle peut devenir source de théorie et cela même si elle survient dans le cadre d'expériences personnelles du chercheur. Pour ne pas rester de simples anecdotes, ces intuitions doivent faire l'objet, au même titre que le reste des données, d'analyses comparatives continues. Elles doivent être converties en hypothèses : « la tâche du théoricien est d'exploiter autant que possible ses intuitions en les transformant en une théorie systématique[175]». Ce n'est qu'à cette condition que ces données provenant d'une expérience personnelle peuvent s'apparenter à celles émanant directement d'un terrain d'enquête.
De son côté, Georges Devereux interpelle sur le risque d'une forme d'« autobiographie » qui menacerait tous les travaux en sciences sociales, si le chercheur n'intègre pas à son analyse les relations de transfert et de contre-transfert caractérisant la relation d'observation. L'insight, en tant que prise de conscience, constituerait cette étape indispensable à l'existence d'un discours scientifique. Faute de quoi, la description des données de terrain peut n'être que « la description de ce que le chercheur ressent de manière projective devant l'inconnu[176]».
Dans cette optique, il me semble qu'il aurait été plus pénalisant pour l'analyse de tenter d'occulter cette réalité qui était la mienne, plutôt que de la prendre en considération et de l'intégrer dans les hypothèses de travail. Au final, cette posture méthodologique visant à intégrer certains évènements personnels comme matériel de terrain, s'inscrit en cohérence avec l'analyse réflexive sur les conditions de l'observation et sur la place du chercheur qui a guidé toute cette recherche.

Nommer le fait que le handicap soit devenu, au cours de cette thèse, une réalité personnelle, permet également de discuter la question soulevée par les Disability Studies, de savoir qui des chercheurs, des acteurs institutionnels ou des personnes directement concernées seraient ou non légitimes à parler du handicap.

[175] B.G. Glaser, A. Strauss, *op cit.* , 2010, p 390
[176] Weston la Barre, in G. Devereux, *op cit.* , 1980, p7

En écho au débat autour du niveau d'implication des acteurs, on retrouve dans les Disability Studies différentes méthodes de recherche. Dans celles dites « participatives », les personnes en situation de handicap sont inclues dans la recherche. Celles dites « émancipatoires » s'effectuent sous le contrôle direct des acteurs. La recherche doit alors permettre des retombées immédiates et pratiques. Le chercheur doit avoir un engagement politique. Alors que les méthodes employées par les sciences de la réadaptation reposent sur des statistiques ou des enquêtes de grande envergure, les recherches en Disability Studies sont de nature plus exploratoire et qualitative. Elles incluent les expériences personnelles et les points de vue des personnes handicapées, que cela soit dans la formulation des questions, dans la conception de la recherche, dans l'interprétation, ou encore dans le compte rendu des résultats[177].

Au même titre que dans d'autres mouvements sociaux de type « women studies » ou « ethnic studies », la personne directement concernée est considérée comme détentrice d'un savoir propre que le chercheur ne pourra jamais posséder. L'expérience des barrières sociales consécutives au handicap la rendrait tout autant, si ce n'est plus, légitime à porter un discours sur le handicap. Pour les Disability Studies, l'expérience personnelle prévaut sur le regard extérieur et scientifique du chercheur. Le discours de ce dernier ne serait légitime que s'il s'agit d'un chercheur de l'intérieur, c'est-à-dire directement concerné par les questions qu'il étudie.

La question posée par les Disability Studies est donc celle de la place du sujet et de sa parole dans la recherche en sciences sociales. La démarche participative offre des perspectives de recherche intéressantes. Néanmoins, la posture plus radicale, qui peut être soutenue par ce courant, engendre un risque de confusion dangereuse autour de ce qu'est la recherche et le discours scientifique. Chercheurs et acteurs sont tous deux porteurs de savoirs, mais de nature différente. Des savoirs qu'il convient de croiser pour enrichir l'analyse, sans pour autant les confondre.

Occupant simultanément les positions de chercheur, d'acteur institutionnel et de personne directement concernée, je me suis moi-même retrouvée en situation de porter trois discours possibles sur la question du handicap. Cette configuration me fit apparaitre comme d'autant plus nécessaire le besoin de définir la nature de chacun de ces discours. Faute de quoi, je courrais moi-même le risque de ne plus savoir de quelle place je m'exprimais.

[177] G.L. Albrecht, J-F. Ravaud, H.J. Stiker, « L'émergence des Disability Studies : état des lieux et perspectives », *Sciences sociales et santé*, vol 19, n°4, 2001, p.56

Beyrie, Adeline. Des frontières du corps aux frontières de l'identité : l'expérience d'une vie au quotidien avec des incapacités motrices majeures - 2013

Etablir la spécificité du discours scientifique ramène également à la problématique des frontières qui a été traitée tout au long de cette recherche. Quelle place doit-on avoir pour parler du handicap : faut-il être dedans ou dehors ? Et peut-on à la fois être dedans et dehors, c'est-à-dire être directement concerné, tout en conservant la distance critique et scientifique nécessaire ? Ces questions renvoient à celles des frontières qui doivent ou non exister entre le chercheur et son sujet.

En introduction de sa thèse, Myriam Winance insiste sur le fait qu'elle n'était pas concernée dans son parcours antérieur par la question du handicap[178]. Elle n'y portait d'ailleurs pas d'intérêt particulier. En conséquence, pendant toute la durée de sa recherche, elle fut interpellée sur sa légitimité. Myriam Winance revendique ce détachement. Celui-ci lui aurait justement permis de porter un regard autre. Sa légitimité à tenir un discours sur le handicap n'était pas acquise au préalable, elle s'est élaborée au fur et à mesure de l'avancée de sa recherche.

De fait, ma situation est différente de celle de Myriam Winance. Ma posture soulève néanmoins la même question de la légitimité. Or, je refuse de considérer que ma situation professionnelle, ou personnelle, confère plus de poids à mon propos. Au même titre, je rejette l'idée d'une légitimité amoindrie à parler du handicap, compte tenu du fait qu'il s'agit pour moi d'une préoccupation professionnelle antérieure, ayant de plus des résonnances personnelles. Occuper simultanément différentes positions par rapport au domaine de recherche étudié, fut en même temps un obstacle et une source de données supplémentaires. Mais au final, le discours produit se veut uniquement sociologique. Il s'inscrit dans une recherche ayant une visée fondamentale. Il est dénué d'engagement, de militantisme, ou de revendication politique ouverte. Il me semble en effet que l'on ne puisse parler que depuis une seule place à la fois, pour donner au discours sa cohérence interne et éviter tout risque de cacophonie. Parvenir à élaborer une pensée scientifique fut donc un processus en deux étapes. Il me fallut d'abord analyser les différentes postures occupées et les différentes formes de discours associées, pour pouvoir ensuite s'en défaire et ne conserver que le discours scientifique.

La perspective retenue dans cette thèse est donc en décalage avec celle proposée par les Disability Studies. Celles-ci introduisent une équivalence entre le discours des acteurs et celui

[178] M. Winance, *op cit.* , 2001

Beyrie, Adeline. Des frontières du corps aux frontières de l'identité : l'expérience d'une vie au quotidien avec des incapacités motrices majeures - 2013

du chercheur. Or, s'ils ne s'opposent pas point par point et présentent un certain nombre de similitudes, l'on montrera que chercheur et acteur occupent des places différentes et que la nature de leurs discours diffère.

L'expérience des individus résulte de processus d'abstraction et de représentations de la réalité. Il n'existe pas de faits purs et simples. La réalité d'un acteur est déjà en soi une construction. Partant de ce postulat de l'interprétation subjective, les sciences sociales considèrent que l'individu ne perçoit d'une situation que ce qui est pertinent pour lui. Dans la mise en œuvre des actions de son quotidien, l'acteur social n'est pas un « idiot culturel[179]». Il possède une capacité réflexive et interprétative. Il élabore des raisonnements sociologiques pratiques, des ethnométhodes. Il développe en ce sens une expérience. Les faits sociaux ne sont pas une réalité objective. Ils sont le produit de l'activité des hommes selon une méthodologie profane : « nous sommes tous des sociologues à l'état pratique[180]». En ce sens, la description et les explications des personnes sont reconnues comme valides et exploitées comme des instructions de recherche. Si l'acteur social a des compétences, il ne peut pour autant maîtriser totalement l'ensemble des éléments de construction sociale de la réalité. Il n'a pas accès à toutes les données d'une analyse le concernant.

Le chercheur recourt lui aussi à des ethnométhodes dans l'élaboration de ses objets. Son discours se détache néanmoins de celui des acteurs pour proposer une modélisation du monde social. Les objets de pensée du chercheur se basent donc sur ceux produits par les individus étudiés, mais ils s'en différencient car ils visent l'élaboration de modèles. De cette manière, ils ne sont pas un prolongement du sens commun. Ils constituent des constructions de deuxième degré[181].

Deux formes de discours différents coexistent donc : le savoir des acteurs et le savoir scientifique. Tous deux ont une légitimité et des fondements en partie communs, pourtant ils sont de natures distinctes. Le chercheur analyse les processus de ce savoir profane de la réalité mis en œuvre par les acteurs afin de les modéliser. L'acteur est *dedans*, tandis que le chercheur est *dehors*.

Aussi établie, cette distinction entre savoir profane et savoir scientifique reste problématique. Elle instaure une relation asymétrique entre le chercheur et les individus qu'il observe. Cette

[179] H. Garfinkel, *Studies in Ethnomethodology*, Prentice-Hall, Englewood Cliffs, 1967 (trad. fr., Paris, PUF, 2007)
[180] A. Schütz, *op cit.*
[181] *Ibid.*

Beyrie, Adeline. Des frontières du corps aux frontières de l'identité : l'expérience d'une vie au quotidien avec des incapacités motrices majeures - 2013

question se pose d'autant plus crûment dès lors que ceux-ci sont déjà l'objet d'une disqualification dans la vie sociale, comme c'est le cas dans cette recherche. En se revendiquant comme le seul en mesure d'élaborer un discours, on est en droit de se demander dans quelle mesure le chercheur contribue à reproduire un processus de disqualification auprès du public qu'il étudie.

Entre le risque d'un discours militant qui colle à celui des acteurs et celui d'un discours dominateur, cette recherche retient une autre alternative pour la parole du chercheur, sur le modèle de l'acteur affaibli de Payet[182]. Dans cette perspective, le rôle du chercheur consiste à analyser les processus de requalification possibles mis en œuvre par les acteurs, afin que ceux-ci puissent à leur tour s'en saisir.

Les acteurs affaiblis renvoient au processus de disqualification ordinaire qui prive les individus d'un statut égal dans une réciprocité des perspectives, ou qui résulte d'une catégorisation de leur place dans l'espace social. Cette disqualification s'accompagne de tentatives de requalification. Payet propose d'aborder l'analyse des processus de disqualification et de requalification, non dans un rapport dominant/dominé tel qu'il est proposé par Bourdieu, mais en termes de relations asymétriques. Ce déplacement a pour effet de mettre en relief l'autonomie possible des acteurs. Il autorise l'analyse des arts de faire, dans une dynamique de réhabilitation des capacités et ressources des individus disqualifiés ou stigmatisés.

La réflexion sur la capacité des acteurs affaiblis à faire évoluer leur situation peut également se poser autrement que comme un mécanisme exclusivement psychologique, dont la sociologie n'aurait au final rien à dire. Les processus de requalification ne sont pas exclusivement une potentialité présociale.

L'autonomie des acteurs affaiblis peut se penser comme la capacité à « se diriger seul, sans être contraint par quelqu'un d'autre à se conduire comme il le fait [183]». Deux figures de l'autonomie peuvent se distinguer. Dans la première, l'autonomie c'est la capacité de suivre librement une règle, autrement dit de se conformer à des ethnométhodes préexistantes. Dans la seconde, l'autonomie consiste à modifier ou inventer la règle, c'est-à-dire à créer de nouvelles ethnométhodes.

---

[182] J-P. Payet**,** F. Giuliani**,** D. Laforgue (ss la direction), *La voix des acteurs faibles. De l'indignité à la reconnaissance*, PU Rennes, coll. « Le sens social », 2008. Le statut d'acteur faible n'étant pas un état mais le résultat d'un processus d'affaiblissement, on lui préfère le terme d'acteurs affaiblis, également proposé par l'auteur**.**

[183] Vincent Descombes cité dans J-P. Payet**,** F. Giuliani**,** D. Laforgue (ss la direction), op cit. , p 443

Beyrie, Adeline. Des frontières du corps aux frontières de l'identité : l'expérience d'une vie au quotidien avec des incapacités motrices majeures - 2013

Dans cette recherche, les acteurs sont affaiblis du fait d'une disqualification sociale consécutive à leurs incapacités motrices. Les relations avec les professionnels les entourant s'inscrivent dans relation asymétrique basée sur un rapport de dépendance. Tout au long de cette thèse, on a identifié l'autonomie possible de ces acteurs, en s'intéressant à leur capacité à suivre librement une règle d'action, tout autant qu'à en inventer de nouvelles.

Analyser les arts de faire des acteurs affaiblis et les modéliser, constitue une alternative à un discours scientifique reproduisant une relation asymétrique, ou à l'inverse totalement confondu à celui des personnes directement concernées. Pour Payet, cette posture est l'une des conditions pour que la voix des acteurs puisse s'élever. C'est à travers la constitution de ces « causes » que la mise en œuvre des processus de requalification est possible.

Or, ces causes constituent précisément le point d'articulation entre la parole du chercheur et la parole des acteurs. Les acteurs défendent une cause qui est la leur, tandis que le chercheur analyse les ressorts et les enjeux de cette dernière. La cause poursuivie par les personnes en situation de handicap est celle de la préservation d'une autonomie. Il ne s'agit pas d'une autonomie physique, mais d'une autonomie au sens d'une préservation des capacités de décision et d'une intimité malgré les incapacités motrices. Poursuivant cet objectif commun, toutes les personnes ne mobilisent néanmoins pas de la même manière, ni avec la même efficacité, des processus de requalification.

En résumé, la position de recherche défendue dans cette thèse n'est pas de porter une cause, ni de s'inscrire dans une démarche militante. Elle consiste à étudier les mécanismes de disqualification et de requalification des acteurs affaiblis, que sont les personnes en situation de handicap, quitte à ce que celles-ci se les approprient ensuite. Pour ce faire, le discours scientifique que j'ai construit prend appui sur celui des acteurs. Il s'en détache ensuite afin de permettre une modélisation des mécanismes observés. Le processus de recherche s'inscrit ainsi dans un jeu permanent de passage de frontières. Tantôt à l'intérieur puis à l'extérieur, le chercheur adhère, puis se détache du discours des acteurs. Il manie ces différents niveaux de constructions de la réalité, tout en les différenciant, de manière à ne jamais oublier d'où il parle. A ce titre, à travers à travers un va et vient constant entre un dedans et un dehors vis-à-vis de l'objet d'étude, cette analyse des frontières corporelles a aussi été le lieu de l'élaboration de mon identité de chercheur.

BIBLIOGRAPHIE

ALBRECHT Gary L., Ravaud Jean-François, Stiker Henri-Jacques, « L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives », *Sciences sociales et santé*, vol 19, n°4, 2001, p.43-73

AKRICH Madeleine, "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, 1997, p.105-131.

ANDRIEU Bernard (ss la direction de), *Le dictionnaire du corps en sciences humaines et sociales*, Paris, CNRS Edition, 2006

AUGE Marc, *Le sens du mal : anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*, Amsterdam, éd des archives contemporaines, 1995

BAKHTINE Mickael, *L'œuvre de François Rabelais et la culture populaire au moyen âge et sous la renaissance*, Paris, Gallimard, 1970

BALINT Michael, *Le médecin, son malade et la maladie*, Paris, PUF, 1960

BEAUGE Gilbert, « Photographie, ethnographie, histoire », *Le monde alpin et rhodanien*, n°2-4, 1995, p.7-17

BECKER Howard, *Outsiders. Etudes de sociologie de la déviance*, Paris, Métailié, 1985

BECKER Howard, L*es ficelles du métier : comment conduire sa recherche en sciences sociales*, Paris, la Découverte, 2002

BEUSCART Jean-Samuel, ASHVEEN Peerbaye. « Histoires de dispositifs », *Revue Terrain et travaux*, n° 11, 2006

BEYRIE Adeline, *Handicap moteur et grande dépendance : quel imaginaire du corps pour quelles stratégies identitaires ?*, Mémoire de Master 2, UBO Brest, 2008

BLANCHET Alain, GOTMAN Anne, *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*, Paris, Nathan, 1992

BLANCHET Alain, *L'entretien dans les sciences sociales*, Paris, Dunod, 1985

BOGDAN Robert, « Le commerce des monstres », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol 104, 1994, p.34-46

BOURDIEU Pierre, *Le sens pratique*, Paris, Editions de Minuit, 1980

BOURDIEU Pierre, « Le capital social, notes provisoires », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 31, 1980

BOURDIEU Pierre, « Introduction à la socioanalyse », *Actes de la recherche en Sciences Sociales*, vol. 90, 1991.

BROHM Jean-Marie, *Le corps analyseur*, Paris, éd économica, 2001

BROMBERGER Christian (ouvrage collectif) *Un corps pour soi*, collection pratiques physiques et société, PUF, 2005

BURY Michael, « Chronic illness as a biographical disruption », *Sociology of health and illness*, n°4, 1982, p.167-182

CALVEZ Marcel, « Le handicap comme situation de seuil : éléments pour une sociologie de la liminalité », *Sciences sociales et santé*. Volume 12, n°1, 1994, p.61-88

CALVEZ Marcel, « La liminalité comme cadre d'analyse du handicap », *Prévenir* 39, 2000, p.83-89

CALVEZ Marcel, DOUGLAS Mary, « L'individu comme preneur de risques. Une théorie culturelle de la contagion en lien avec le sida », *Tracés, revue de sciences humaines* [en ligne] 21/2011, URL : http://traces.revues.org/5224

CERTEAU Michel (de) *L'invention du quotidien : arts de faire*, Paris, éd Gallimard, 1990

CERTEAU Michel (de), *L'invention du quotidien : habiter, cuisiner*, Paris, éd Gallimard, 1994

CHEVREUL Karine (ss la direction) *Les patients en service de soins infirmiers à domicile (SSIAD), Le coût de leur prise en charge et ses déterminants*, Unité de recherche en économie de la santé d'Île-de-France, Direction Générale de l'Action Sociale, Ministère du Travail, des Relations sociales, de la Famille, de la Solidarité et de la Ville, Paris, 2009

COHE Valérie, « La vulnérabilité relationnelle, essai de cadrage et de définition », *Socio-anthropologie* [en ligne], n°1, 1997, mis en ligne le 15 janvier 2003, consulté le 10 décembre 2010. URL: http://socio-anthropologie.revue.org/index74.html

DEFAY Françoise, *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, 2007

DE FRANCE Claudine, *Cinéma et anthropologie*, Paris, éd de la maison des sciences de l'homme, 1989 (1°éd 1982)

DESCLAUX Alice, Aline Sarradon-Eck. Introduction au dossier « L'éthique en anthropologie de la santé : conflits, pratiques, valeur heuristique », E*thnographiques.org*, Numéro 17 - novembre 2008 [en ligne].
http://www.ethnographiques.org/../2008/Desclaux,Sarradon-Eck (consulté le 10/06/2009).

DETREZ Christine, *La construction sociale du corps*, Seuil, coll. Points Essais, 2002

DEVEREUX Georges, *De l'angoisse à la méthode*, Paris, Flammarion, 1980

DOS SANTOS Séverine, MAKDESSI Yara, « Une approche de l'autonomie chez les adultes et les personnes âgées », *Etudes et résultats* n°718, DREES, 2010

DOUGLAS Mary, *Comment pensent les institutions*, éd. la Découverte, 1999

DOUGLAS Mary, *De la souillure, essai sur les notions de pollutions et de tabou,* Paris, La Découverte, 2001 (1ère éd. 1966)

DUBAR Claude, « Usages sociaux et sociologiques de la notion d'identité », *Education Permanente*, n°128, 1996

DUBAR Claude, *La crise des identités. L'interprétation d'une mutation*, Paris, PUF, 2000

DUBAR Claude, « Polyphonie et métamorphoses de la notion d'identité », *Revue française des affaires sociales*, n°2, 2007, p.9-25

DUBET François, *L'expérience sociale, sociologie de l'expérience,* Paris, Seuil, 1994

DUTHEUIL Nathalie, « Les aidants des adultes handicapés », *Etudes et résultats* n°186, DREES, 2002

FASSIN Didier, «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, 2008

FAVRET-SAADA Jeanne, *Les mots, la mort, les sorts*, Paris, éd Gallimard, 1977

FAVRET-SAADA Jeanne, CONTRETAS José, *Corps pour corps, enquête sur la sorcellerie dans le bocage*, Paris, éd Gallimard, 1981

FIELDLER Leslie, *Freaks*, new York, Simon and Schuster, 1978

FOUCAULT Michel, *Surveiller et punir. Naissance de la prison*, Paris, Gallimard, 1975

FOUCAULT Michel, « Le jeu de Michel Foucault », *Dits et écrits, T. II.*, Paris, Gallimard, 1994, (1°éd 1977)

FRINAULT Thomas, «La dépendance ou la consécration française d'une approche ségrégative du handicap », *Politix*, 2005/4 n° 72, 2005, p.11-31

GARFINKEL Harold, *Studies in Ethnomethodology*, Prentice-Hall, Englewood Cliffs, 1967 (trad. fr., Paris, PUF, 2007)

GEERTZ Clifford, *Bali, interprétation d'une culture*, Paris, Gallimard, 1984

GLASER Barney, STRAUSS Anselm, *La découverte de la théorie ancrée*, Arman Colin, 2010

GOFFMAN Erving, *Asiles études sur la condition sociale des malades mentaux*, Paris, les éd de Minuit, 1968

GOFFMAN Erving, *Les rites d'interaction*, Paris, éd de Minuit, 1974

GOFFMAN Erving, *Stigmates, les usages sociaux des handicaps*, Paris, les éd de minuit, 1975

GRELL Paul, Wery Anne, *Héros obscurs de la précarité*, Paris, L'harmattan, Logiques sociales, 1993

GRIM Olivier, *Quelques figures cachées de la monstruosité*, Paris, éd du CTNERHI, 2001

HALL Edward T., *La dimension cachée*, Seuil, 1984 ((en) *The Hidden Dimension*, 1966)

HUGUES Everett C., *Le Regard sociologique. Essais choisis*, Paris, Ed. de l'Ehess, 1996

HUSSERL Edmund, *Idées directrices II,* Paris, Gallimard, 1985 (trad. Paul Ricœur) (1° éd 1913)

JAMIN Jean, « Une initiation au réel. À propos de Segalen », *Cahiers internationaux de sociologie*, vol. LXVI, 1979, p. 125-140.

JEUDY Henri-Pierre, *L'absence d'intimité : sociologie des choses intimes*, Circé, 2007

JOAS Hans, *La créativité de l'agi*r, Paris, Cerf, 1999

JODELET Denise, *Les représentations sociales,* Paris, PUF, 1989

KILANI Milan, *Le discours anthropologique,* Lausanne, éd Payot, 1995

LAE Jean François, « L'intimité : une histoire longue de la propriété de soi », *Sociologie et sociétés*, vol 35, n°2, 2003, p.139-147

LAING Ronald David, *Self and others*, PUF, 1962 (trad française 1974)

LAPLANTINE François, *La description ethnographique,* Paris, éd Nathan, 1996

LATOUR Bruno, *La clef de Berlin et autres leçons d'un amateur de sciences*, Paris, La Découverte, 1993

LATOUR, Bruno, *Petites leçons de sociologie des sciences,* Paris, Seuil, 1996

LE BOSSE Yann, « De l' "habilitation" au "pouvoir d'agir" : vers une appréhension plus circonscrite de la notion d'empowerment », *Nouvelles Pratiques Sociales, 16*(2), 2003, p.30-51

LE BRETON David, *Corps et sociétés, essai de sociologie et d'anthropologie du corps*, Sociologies au quotidien, Paris, Méridiens Klincksieck, 1988

LE BRETON David, *Anthropologie du corps et modernité*, Paris, PUF, 1990

LE BRETON David, « Handicap d'apparence : le regard des autres », *Ethnologie française*, 1991, n°3, p.323-331

LE BRETON David, *L'adieu au corps*, Paris, Métaillé, 1999

LE BRETON David, *Passions du risque*, Paris, éd Métailié, 2000

LEVI-STRAUSS Claude, *"Introduction à l'œuvre de Marcel Mauss"*, in MAUSS Marcel, *Sociologie et anthropologie*, Paris, PUF, 1950

LEVI-STRAUSS Claude, *L'identité*. Séminaire au Collège de France. PUF Quadrige, 1977

LINTON Simi, "Disability studies/ not disability studies", *Disability and Society*, 13, 1998 p.525-540

MARZANO Maria Michaela, *Penser le corps*, Paris, Presses Universitaires de France, 2002

MAUSS Marcel, *Sociologie et anthropologie*, Paris, PUF, 1950

MAY Carl, DOWRICK Christopher, RICHARDSON Michael, « The confidential patient : the social construction of the therapeutic relationships in general medical practice », *Sociological review*, 44 (2), p. 187-203, 1996.

MEAD George Herbert, *The philosophy of the present*, Chicago, 1932

MEAD George Herbert, Self, Mind and Society, Chicago, 1934

MEAD George Herbert, *The philosophy of the act*, Chicago, 1938

MERLEAU-PONTY Maurice, *Phénoménologie de la perception*, Paris, Gallimard, 1945

MERLEAU-PONTY Maurice, *Le visible et l'invisible*, Paris Gallimard, 1964

MIALET Hélène, *Le sujet de l'invention. Etude empirique de la conception d'une idée neuve : comparaison des méthodes philosophiques et sociologiques*, thèse de doctorat de philosophie, Université Paris 1, 1994

MIALET Hélène, « Do angels have bodies ? Two stories about subjectivity in science: the case of William X and Mister Hawking », *Social Study of Science*, vol. 29, n°4, 1999, p.551-581

MOLINIER Pascale, «Éditorial », *Travailler* 1/2008 (n° 19), p. 5-7

www.cairn.info/revue-travailler-2008-1-page-5.htm.

MOSER Ingunn, LAW John, "Making Voices»: Disability, Technology and Articulation. Politics of Technology Conference, University of Maastricht, 1998

MOSER Ingunn, LAW John, "What Makes a Person?", *Methodology, Ethics, and Politics.* EASST, 1998

MURPHY Robert, *Vivre à corps perdu*, Paris, Terre humaine, 1990

NEEDHAM Rodney, "Polythetic classification: Convergence and Consequences", *Man,* New Series, vol. 10, n° 3, 1975

OLIVIER DE SARDAN Jean-Pierre, « Le « je » méthodologique, implication et explicitation dans l'enquête de terrain », *Revue française de sociologie,* 41-3, 2008, p.417-445

ORLAN, *De l'art charnel au baiser de l'artiste,* Paris, Jean Michel Place, 1997

PARSONS Talcott, *The Social System*, Glencoe, The Free Press, 1951

PAUGAM Serge, *La disqualification sociale*, Paris, PUF, 1993

PAYET Jean-Paul**,** Giulani Frédérique**,** Laforgue Denis (ss la direction), *La voix des acteurs faibles. De l'indignité à la reconnaissance*, PUF Rennes, coll. « Le sens social », 2008

PIAULT Marc-Henry, *Anthropologie et Cinéma. Passage à l'image, passage par l'image*, Paris, éd. Nathan Cinéma, 2000

PIERRET Janine, *Vivre avec le VIH. Enquête de longue durée auprès des personnes infectées*, Paris, PUF, Collection le lien social, 2006

PILLON Thierry, Georges Vigarello (ss la direction de), « Corps et techniques », C*ommunications*, Le seuil, n°81, 2007

QUEVAL Isabelle, « Une catégorie du corps rationnel : l'intérieur et l'extérieur », in Pillon Thierry et Vigarello Georges (ss la direction de), « Corps et techniques », in *Revue communications* n°81, éd le seuil, 2007

RAPPORT SUR LES AIDES TECHNIQUES, Rapport rendu à S. Veil, Ministère des affaires sociales de la santé et de la ville. Direction de l'action sociale, Paris, 1995

RAVAUD Jean-François, « Modèle individuel, modèle médical, modèle social : la question du sujet », *Handicap, Revue de sciences humaines et sociales*, n°81, 1999

RAYNAUD Philippe, WEBER Amandine, « Les adultes ayant des incapacités lourdes dans les actes de la vie quotidienne », *Etudes et résultats*, n°439, DRESS, 2005

RIESMAN David, *La Foule solitaire*, Paris, Arthaud, 1964

ROBERTIS (de) Christina, *Méthodologie de l'intervention en travail social : l'aide à la personne*, Ed. Bayard Centurion, 2007

ROGERS Carl, *La relation d'aide et la psychothérapie*, Paris 1996 ESF éditeur (11e édition)

ROSSI Ilario, « L'éthique à l'épreuve d'une anthropologie en milieu palliatif : de l'insertion à la restitution », », *ethnographiques.org*, n°17, 2008 [en ligne]
http://www.ethnographiques.org/2008/Rossi,et-al.html (consulté le 10/06/2009).

ROUCH Jean, *Moi un noir*, Paris, films de la Pléiade, 16mm, 80min, 1959

ROUCH Jean, « Le film ethnographique » in Poirier Jean (éd) *Ethnologie générale*, Paris, Gallimard, 1968

SAINT HILAIRE Isidore Geoffroy, *Histoire générale et particulières des anomalies de l'organisation chez l'homme et les animaux*, Bruxelles, Hauman Cattoir et Cie, 1837

SARRADON-ECK Aline, « Médecin et anthropologue, médecin contre anthropologue : dilemmes éthiques pour ethnographes en situation clinique » ethnographiques.org», *ethnographiques.org*, n°17, 2008 [en ligne]
http://www.ethnographiques.org/2008/Sarradon-Eck.html, (consulté le 10/06/2009)

SCHNAPPER Dominique, *La compréhension sociologique, démarche de l'analyse typologique*, Paris, PUF, collection le lien social, 1999

SCHUTZ André, *Le chercheur et le quotidien*, Méridiens-Klincksieck, 2008

SEGALEN Martine (ss la direction de), *L'autre et le semblable : regards sur l'ethnologie des sociétés contemporaines*, Paris, presse du CNRS, 1989

SERFATY-GARZON Perla, « Le Chez soi : habitat et intimité » in Marion Segaud (ss la direction de) *Dictionnaire critique de l'habitat et du logement*, Paris, Armand Colin, 2003

SEYMOUR, Wendy, *Remaking the Body. Rehabilitation and Change*. London -New York, Routledge, 1998

SIMMEL Georges, *Secret et sociétés*, Strasbourg, Circé, 1991

STIKER Henri-Jacques, *Corps infirmes et sociétés*, Paris, Dunod, 1997

STIKER Henri-Jacques, *Les métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours*, Presses universitaires de Grenoble, 2009

STOETZEL Jean, « La maladie, le malade et le médecin: esquisse d'une analyse psychosociale », *Population*, 15e année, n°4, 1960, p.613-624

SUPIOT Anne, *Pour une politique des sciences de l'homme et de la société*, Paris, PUF, Conseil National du développement des sciences humaines et sociales, 2001

TISSERON Serge, *L'intimité surexposée*, Paris, Hachette, 2001

TREANTON Jean-René, « Le concept de carrière », *Revue française de sociologie*, 1960, 1-1. p.73-80

TRIOMPHE Annie, « Les faiblesses du marché des aides techniques », *Réadaptation* 458, 1999, p.25-26

VAN GENNEP Arnold, *Les Rites de passage*, Nourry, Paris, Picard, 1981 (1° éd 1909)

VAYSSE Jocelyne, « Le corps greffé », in Pillon Thierry, Vigarello Georges. (ss la direction de), « Corps et techniques », *Revue communications* n°81, éd le seuil, 2007

WEBER Max, *Essai sur la théorie de la science*, Paris, Plon, 1965

WINANCE Myriam, *Thèse et prothèse, le processus d'habilitation comme fabrication de la personne. L'Association française contre les Myopathies face au handicap,* 2001
http://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00089008

WINANCE Myriam, «Du malaise au faire corps: le processus d'ajustement », *Communications, Corps et techniques*, n°81, 2007, p.31-45

ZUCMAN Elisabeth, « Psychose déficitaires, poly et multi handicap : intérêts et limites d'un rapprochement notionnel », *Handicap et Inadaptations*, Les cahiers du CTNERHI, n° 67-68, 1995

ANNEXES

Tableau récapitulatif des personnes en situation de handicap rencontrées lors des trois enquêtes

Nom	**Age** (en 2010)	**Situation familiale**	**Origine des déficiences**	**Parcours résidentiel**
VIVIANE	40 (1970)	Célibataire	Myopathie	Institution pendant toute l'enfance. Vie à domicile en colocation depuis l'âge de 22 ans (1992)
CANDICE	26 (1984)	Célibataire	Myopathie	Domicile parental. Vie à domicile à 21 ans (2005)
DAMIEN	36 (1974)	Célibataire	Infirmité motrice cérébrale	Domicile parental jusqu'à 14 ans. Vie en institution de 14 à 22 ans, puis vie à domicile (1996)
ELISE	28 (1982)	Célibataire	Pathologie neuromusculaire non identifiée (diagnostiquée dans la petite enfance)	Domicile parental jusqu'à 25 ans. Structure préparant à la vie en appartement pendant 2 ans. Vie à domicile à 27 ans (2009)
CYRIL	37 (1973)	Célibataire	Infirmité motrice cérébrale	Institution jusqu'à 19 ans. Structure préparant à la vie en appartement pendant 2 ans. Vie à domicile à 22 ans (1995)
THOMAS	25 (1985)	Célibataire	Myopathie	Institution pendant toute l'enfance. Vie à domicile à 20 ans (2005)
MATHIEU	23 (1987)	Vie conjugale sans situation de concubinage	Myopathie	Institution pendant toute l'enfance. Vie à domicile à 18 ans (2005)
Etienne CANET	30 (1980)	Marié, un enfant	Tétraplégie suite à un accident (à l'âge de 14 ans)	Domicile parental avant l'apparition du handicap. Institution pendant 5 ans, puis retour au domicile parental. Vie à domicile à 25 ans (2005)
Madame LEGAL	42 (1968)	Divorcée, un enfant	Accident vasculaire cérébral (à l'âge de 39 ans)	Vie à domicile avant l'apparition du handicap. Institution pendant 2 ans. Puis retour à domicile à 41 ans (2009)

Madame DEMAL	54 (1956)	Mariée, 6 enfants	Sclérose en plaque (diagnostic à 30 ans, situation invalidante vers 40 ans)	Domicile depuis toujours
Philippe LENOIR	40 (1970)	Concubinage	Sclérose en plaque (diagnostic à 24 ans, situation invalidante vers 35 ans)	Domicile depuis toujours
Madame GUIGUEN	54 (1956)	Célibataire	Myopathie	Institution pendant l'enfance. Structure préparant à la vie en appartement pendant 3 ans. Vie à domicile à 22 ans (1978)
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 (f)	54 (1956)	Vit avec sa mère	Maladie non identifiée (déclarée à l'âge de 24 ans)	Domicile depuis toujours
Stéphane BAQUET	27 (1983)	Célibataire	Myopathie	Domicile parental jusqu'à 20ans. Structure préparant à la vie en appartement pendant 3 ans. 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
Stéphanie CAREL	25 (1985)	Vit seule avec un enfant. A un conjoint sans situation de concubinage	Atrophie musculaire congénitale	Institution jusqu'à 20 ans. Structure préparant à la vie en appartement. Vie à domicile à 22 ans (2008)
ALICE	30 (1980)	Concubinage et attend un enfant	Myopathie	Domicile parental pendant l'enfance. Structure préparant à la vie en appartement pendant 2 ans. Vie à domicile à 20 ans (2000)
Sylvain LENOAL	25 (1985)	Célibataire	Infirmité motrice cérébrale	Domicile parental jusqu'à 20 ans. Structure préparant à la vie en appartement Vie à domicile à 23 ans (2008)

CAPUCINE	20 (1990)	Célibataire	Infirmité motrice cérébrale	Domicile parental jusqu'à 18 ans. Institutions pendant 2 ans. Structure préparant à la vie en appartement pendant quelques mois. Retour au domicile parental
Sandrine RAVENAUT	45 (1965)	Célibataire	Ataxie de Friedrich (diagnostiquée à 7 ans)	Domicile parental pendant l'enfance. Institution à l'adolescence. Vie à domicile depuis l'âge de 20 ans (1985)
Guillaume DARCEL	69 (1941)	Divorcé	Infirmité motrice cérébrale	Parcours non connu pendant l'enfance. Vie à domicile à l'âge adulte
LUC[184]	44 (1964)	célibataire	Myopathie	Domicile parental pendant l'enfance. Institution pendant l'adolescence. Vie à domicile à partir de 22 ans (1986) Décédé en 2008

[184] Luc a été rencontré à plusieurs reprises et devait participer à la première enquête. Il est décédé en 2008, quelques jours avant le démarrage du travail vidéo. Si les données issues des entretiens ont été utilisées dans la recherche, il n'a pas été comptabilisé en tant que tel dans l'échantillon des 22 personnes.

Tableau récapitulatif des professionnels suivis lors des trois enquêtes

Nom	Profession	Age (en 2010)	Nature des données
SYLVAINE	Infirmière SSIAD	46 ans	Observation et entretien
LUCIE	Aide-médico-psychologique SSIAD	21 ans	Observation
MARIE	Aide-soignante SSIAD	42 ans	Observation et entretien
LUDIVINE	Infirmière SSIAD	27 ans	Observation et entretien
MARTINE	Infirmière SSIAD	38 ans	Observation et entretien
AMELIE	Aide-médico-psychologique SSIAD	26 ans	Observation et entretien
ANAIS	Infirmière SSIAD	25 ans	Observation et entretien
NATHALIE	Auxiliaire de vie SAAD	31 ans	Observation
CORENTINE	Auxiliaire de vie SAAD	22 ans	Observation
CAMELIA	Auxiliaire de vie SAAD	51 ans	Observation et entretien
LOUISE	Auxiliaire de vie SAAD	24 ans	Observation
SAMANTHA	Auxiliaire de vie SAAD	28 ans	Observation et entretien
ALINE	Auxiliaire de vie SAAD	23 ans	Observation
EMMANUELLE	Auxiliaire de vie SAAD	25 ans	Observation
BRIGITTE	Auxiliaire de vie SAAD	34 ans	Observation

PATRICIA	Auxiliaire de vie SAAD	35 ans	Observation
NADINE	Auxiliaire de vie SAAD	47 ans	Observation et entretien
CLEMENT	Auxiliaire de vie SAAD	32 ans	Entretien
CHARLOTTE	Auxiliaire de vie SAAD	28 ans	Entretien
MONSIEUR X	Directeur SAH	-	Entretien
MADAME Y	Responsable de service SSIAD	-	Observation et entretien
MADAME Z	Responsable de service SAAD	-	Observation et entretien
JEAN	Kinésithérapeute d'Elise	-	Observation
MARC	Kinésithérapeute de Thomas et de Mathieu	-	Observation
FABRICE	Kinésithérapeute de Candice	-	Observation
MATHIEU	Kinésithérapeute de Candice	-	Observation
FABIEN	Kinésithérapeute de Cyril	-	Observation
ANNE	Infirmière libérale de Viviane	-	Observation
VIVIEN	Infirmier libéral de Madame Guiguen	-	Observation
ROMUALD	Auxiliaire de vie en gré à gré chez Viviane	25 ans	Observation et entretien
AMELIE	Auxiliaire de vie en gré à gré chez Viviane	22 ans	Observation et entretien
LINDA	Auxiliaire de vie en gré à gré chez Viviane	22 ans	Observation

SABRINA	Auxiliaire de vie en gré à gré chez Viviane	23 ans	Observation
ANNABELLE	Auxiliaire de vie en gré à gré chez Damien	23 ans	Observation
CLARISSE	Auxiliaire de vie en gré à gré chez Stéphanie	25 ans	Observation
PAOLA	Auxiliaire de vie en gré à gré chez Candice	24 ans	Observation
NINA	Auxiliaire de vie en gré à gré chez Candice	26 ans	Observation
SAMIA	Auxiliaire de vie (autre service) chez Candice	27 ans	Observation
GASPARD	Auxiliaire de vie en gré à gré chez Mathieu	22 ans	Observation
JULIE	Auxiliaire de vie en gré à gré chez Thomas	31 ans	Observation
GAETAN	Auxiliaire de vie en gré à gré chez Thomas	-	Observation

Courriers de présentation utilisés lors des enquêtes

Premier terrain

Adeline BEYRIE
Doctorante en sociologie
Laboratoire RESO UMR6590
Université Rennes 2 Haute-Bretagne

Objet : demande de collaboration pour un travail de recherche universitaire autour du handicap

Madame, Monsieur,

Je réalise à partir de cette année une thèse en sociologie à l'Université de Rennes 2 sur le thème du handicap.
L'objectif de cette recherche est à la fois de mieux comprendre et faire comprendre le quotidien et l'expérience d'hommes et de femmes en situation de handicap (et plus précisément de grande dépendance motrice), vivant à leur domicile.

J'ai débuté ce travail depuis plusieurs mois et je recherche des personnes complémentaires qui accepteraient de collaborer avec moi à ce projet.

Concrètement, la participation des personnes à cette recherche passe par plusieurs rencontres espacées dans le temps, celles-ci étant, si les personnes l'acceptent, en partie filmées.
Dans une étude précédente, j'ai en effet travaillé à partir de la photographie. Pour ce projet, je me base sur l'utilisation de l'outil vidéo. L'objectif n'est pas de réaliser un film ou un documentaire mais de m'aider à mieux comprendre les répercussions du handicap dans les différentes activités de la vie courante, que vous réalisiez celles-ci seule ou avec l'aide d'une tierce-personne. Ma démarche est donc de pouvoir filmer certains moments du quotidien, définis au préalable avec chaque personne.

Si vous étiez intéressés pour collaborer à ce projet de recherche, vous pouvez me soit contacter, soit autoriser la personne qui vous a transmis ce courrier à me donner vos coordonnées.
Je vous proposerai alors une première rencontre pour pouvoir en discuter ensemble et vous expliquer plus précisément la démarche. Ne vous inquiétez pas il n'y a là aucun engagement! Je suis encore au début de ce projet, et cela est également aidant pour moi de pouvoir en échanger avec les personnes, même si celles-ci ne donnent pas suite.

La participation est bien évidemment anonyme.
Dans l'attente de vous rencontrer, veuillez recevoir mes sincères salutations.

Adeline Beyrie

Adeline BEYRIE – doctorante en sociologie Université Rennes 2
06…….. (adresse mail)

Terrain du SSIAD

Adeline BEYRIE
Doctorante en sociologie
Laboratoire RESO UMR6590
Université Rennes 2 Haute-Bretagne

Le 5 mars 2009

Madame, Monsieur,

Je réalise à partir de cette année une thèse à l'Université de Rennes 2 sur le thème du handicap.
Dans le cadre de cette recherche, j'ai pris contact avec le SAH dans l'objectif à la fois de mieux comprendre le quotidien des services de soins, mais aussi celui des personnes en situation de handicap vivant à leur domicile.
Je vais accompagner les différents professionnels de ce service à plusieurs reprises durant certaines de leurs interventions à domicile.

Votre accord est bien entendu indispensable.

C'est pourquoi je vous propose une rencontre à votre domicile, afin de vous expliquer un peu plus précisément mon projet et définir ensuite ensemble si vous acceptez d'y participer.

Pour ce faire, vous pouvez retourner au SAH le coupon-réponse ci-joint.

Je vous remercie par avance pour votre participation à ce projet.

Dans l'attente, veuillez recevoir mes sincères salutations.

Adeline Beyrie

Adeline BEYRIE – doctorante en sociologie Université Rennes 2

06……. (adresse mail)

Terrain du SAAD

Adeline BEYRIE
Doctorante en sociologie
Laboratoire RESO UMR6590
Université Rennes 2 Haute-Bretagne

Le 05 janvier 2010

Madame, Monsieur,

Je réalise depuis 2008 une thèse à l'Université de Rennes 2 sur le thème du handicap.
Dans le cadre de cette recherche, j'ai pris contact avec le SAH dans l'objectif à la fois de mieux comprendre le quotidien des services, mais aussi celui des personnes en situation de handicap vivant à leur domicile.
Un travail a déjà été effectué dans ce sens au cours de l'année passée avec le Service de Soins Infirmiers à Domicile et sera mis en place cette année auprès du service d'auxiliaires de vie (SAAD).

Le projet serait de pouvoir accompagner les différents professionnels du SAH à votre domicile lors de leurs interventions tout au long d'une journée.

Votre accord est bien entendu indispensable.

C'est pourquoi je vous propose une rencontre à votre domicile, afin de vous expliquer un peu plus précisément ce projet et définir ensuite ensemble si vous acceptez d'y participer.

Pour ce faire, vous pouvez retourner au SAH le coupon-réponse ci-joint.

Je vous remercie par avance pour votre participation à ce projet.

Dans l'attente, veuillez recevoir mes sincères salutations.

Adeline Beyrie

Adeline BEYRIE – doctorante en sociologie Université Rennes 2
06…….. (adresse mail)

Courrier de la direction du SAH

A tous les usagers du Service de soins du SAH

X, le 2 mars 2009

Madame, Monsieur,

Vous trouverez ci-joint le courrier de Mme Adeline BEYRIE qui sollicite votre participation pour conduire un travail dans le cadre d'une thèse universitaire.

Le SAH a déjà travaillé avec Mme Beyrie dans un autre cadre, il y a quelques années, et nous nous portons garants de la personne. Mme Beyrie se propose de venir vous rencontrer individuellement pour vous exposer le cadre de son travail et la collaboration qu'elle attend de vous. Pour pouvoir l'autoriser à venir vous rencontrer, il nous faut votre accord pour lui transmettre vos coordonnées.

Vous trouverez ci-dessous un coupon-réponse à nous retourner dès que possible. Nous vous remercions par avance de l'accueil que vous pourrez lui réserver.

Nous vous prions d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de nos meilleures salutations.

La Direction

✂

NOM-Prénom

J'accepte que le SAH transmette mes coordonnées (téléphone ou adresse mail) à Mme Adeline Beyrie et que celle-ci prenne contact avec moi

❑ OUI

❑ NON

Détail du protocole vidéo réalisé lors de la première enquête

La première enquête de terrain s'articule autour de la réalisation de séquences filmées. Elle croise des données de différentes natures : entretiens de face-à-face filmés, entretiens de rétroaction à partir de vidéos, séquences filmées autour d'une activité du quotidien, parcours commentés, entretiens de recherche non filmés, observations participantes avant et après chacun enregistrement vidéo. Les tableaux ci-dessous présentent le travail réalisé auprès des 8 informateurs rencontrés sur ce premier terrain.

VIVIANE

Date et durée des entretiens	**Nature et thème des entretiens**	**Durée de l'enregistrement vidéo**
1° entretien 20/09/2008 (durée 2H30)	Entretien de recherche non filmé	
2°entretien 17/11/2008 (durée 1H)	Entretien de recherche non filmé	
3°entretien 19/01/2009 (durée 1H45)	Entretien de face à face filmé Thème : l'utilisation de l'appareil respiratoire	48 min
	Observation participante avant et après l'enregistrement	
4° entretien 26/01/2009 (durée 1H15)	Séquence filmée autour d'une activité du quotidien Thème : l'intervention d'Amélie l'auxiliaire de vie pour le shampoing, les soins du visage, le transfert avec le lève-personne	36 min
5° entretien 09/02/2009 (durée 1H30)	Séquence filmée autour d'une activité du quotidien Thème : la préparation du matin avec l'infirmière (transfert du lit vers le fauteuil et installation au fauteuil roulant électrique)	18min
	Observation participante avant et après l'enregistrement vidéo	

6°entretien 26/02/2009 (durée 2H)	Entretien de face à fa ce filmé Thème: l'organisation des interventions d'aide humaine et le recours au fauteuil roulant électrique	50min
	Observation participante avant et après l'enregistrement	
7°entretien 02/03/2009 (durée 1H)	Séquence filmée autour d'une activité du quotidien Thème : l'entretien d'embauche d'une nouvelle auxiliaire de vie	15min
	Entretien de face à face filmé Thème : entretien avec Viviane et sa colocataire sur leur critère de recrutement des AVS	17 min
	Observation participante avant et après l'enregistrement	
8° entretien 19/03/2009 (durée 2H15)	Séquence filmée autour d'une activité du quotidien Thème : l'intervention de l'auxiliaire de vie de nuit Doublure entre l'ancienne et la nouvelle employée	1h15 min
	Observation participante avant et après les enregistrements	
9° entretien 24/03/2009 (durée 1H)	Entretien non filmé avec Romuald, auxiliaire de vie en gré à gré	
10° entretien 04/05/2009 (durée 1H)	Entretien non filmé avec Amélie, auxiliaire de vie en gré à gré	
11° entretien 18/05/2009 (durée 1H30)	Entretien de recherche non filmé	
12°entretien 15/06/2009 (durée 2H)	Séquence filmée autour d'une activité du quotidien Thème : intervention de Romuald l'auxiliaire de vie (le shampoing, les soins du visage et le transfert avec le lève-personne)	35 min
	Observation participante avant et après la séquence vidéo	

Beyrie, Adeline. Des frontières du corps aux frontières de l'identité : l'expérience d'une vie au quotidien avec des incapacités motrices majeures - 2013

ELISE

Date et durée des entretiens	Nature et thème des entretiens	Durée de l'enregistrement vidéo
1° entretien 17/11/2008 (durée 1H)	Entretien de recherche non filmé	
2° entretien 17/12/2008 (durée 1h)	Entretien de recherche non filmé	
3° entretien 09/03/2009 (durée 1H30)	Séquence filmée autour d'une activité du quotidien Thème : la préparation et la prise du repas	1h15min
4° entretien vidéo 05/04/2009 (durée 1H15)	Séquence filmée autour d'une activité du quotidien Thème: la séance de maquillage et de coiffure	42 min
	Observation participante après la séance	
5° entretien vidéo 28/04/2009 (durée 1H)	Séquence filmée autour d'une activité du quotidien Thème: la séance de kinésithérapie	30 min
	Observation participante avant et après la séance	
6°entretien 21/09/2009 (durée 1H30)	Parcours commenté et filmé dans le logement et dans le quartier	60min

THOMAS

Date et durée des entretiens	Nature et thème des entretiens	Durée de l'enregistrement vidéo
1° entretien 01/03/10 (durée 1H)	Entretien de recherche non filmé	
2°entretien 16/03/2010 (durée 1H30)	Entretien de face à face filmé Thème : le fauteuil roulant électrique	38 min
	Entretien de face à face filmé Thème : l'appareil respiratoire	36 min

	Observation participante avant et après l'enregistrement	
3° entretien 26/03/2010 (durée 1H30)	Entretien de face à face filmé Thème: le chien d'assistance	21 min
	Entretien de rétroaction vidéo Thème: visionnage avec Thomas du reportage réalisé sur lui par le téléthon	12 min
4° entretien 18/06/2010 (durée: 1h15)	Séquence filmée autour d'une activité du quotidien Thème: la séance de kinésithérapie	23min
	Observation participante avant et après la séance	
5° entretien 18/06/2010 (durée 1h30)	Entretien de recherche non filmé Thème: feed back sur la séance de kiné (15 min) thème: entretien sur le recrutement des auxiliaires (1h05)	
6°entretien 25/06/2010 (durée 2h00)	Séquence filmée autour d'une activité du quotidien Thème: l'aide apportée par l'auxiliaire de vie dans les démarches administratives	53min
	Observation participante avant et après la séance	

ETIENNE CANET

Date et durée des entretiens	**Nature et thème des entretiens**	**Durée de l'enregistrement vidéo**
1° entretien 14/01/2009 (durée: 25 min)	Entretien de recherche non filmé	
2°entretien 05/02/2010 (durée 2H10)	Entretien de recherche non filmé avec Etienne et son épouse Thème : la répartition des rôles entre aidants familiaux et aidants professionnels	2H
3° entretien 10/02/2010 (durée 1H15)	Entretien de face à face filmé Thème : les aides techniques	1H06min

DAMIEN

Date et durée des entretiens	**Nature et thème des entretiens**	**Durée de l'enregistrement vidéo**
1° entretien 19/01/2009 (durée 1h)	Entretien de recherche non filmé	
2°entretien 26/01/2009 (durée 1H45)	Entretien de rétroaction vidéo Thème : visionnage avec Damien d'une vidéo d'un cours de danse en fauteuil	1H
3° entretien 02/03/2009 (durée 1H30)	Entretien de face à face filmé Thème: les aides techniques	1H
4°entretien 24/03/2009 (durée 1H30)	Séquence filmée autour d'une activité du quotidien Thème : le cours de danse	1H17min
5°entretien 24/03/2009 (durée 1H)	Séquence filmée autour d'une activité du quotidien Thème : le cours de foot fauteuil	50min
6° entretien 18/05/2009 (durée 1h10)	Entretien de recherche non filmé	
7° entretien 01/06/2009 (durée 1H)	Séquence filmée autour d'une activité du quotidien Thème : l'intervention de l'auxiliaire pour la toilette (rasage + transferts du lit au fauteuil)	20min
	Séquence filmée autour d'une activité du quotidien Thème : le repas	22 min
8° entretien (durée 45 min)	Entretien de recherche non filmé	
9 ° entretien 05/10/2009 (durée 2H)	Entretien de rétroaction vidéo Thème : visionnage d'une vidéo de danse	16min
	Parcours commenté et filmé dans le quartier et dans le logement	1H20min
10° entretien 30/11/2009 (durée 2H30)	Entretien de rétroaction vidéo Thème : visionnage d'une vidéo de danse	1H15min
	Parcours commenté dans les transports en commun	36min

CYRIL

Date et durée des entretiens	Nature et thème des entretiens	Durée de l'enregistrement vidéo
1° entretien 28/01/2010 (durée 1H)	Entretien de recherche non filmé	
2°entretien 10/02/2010 (durée 1H15)	Entretien de face à face filmé Thème : les aides techniques (le fauteuil roulant, le tri-scooter, les aides techniques au repas)	47 min
3° entretien 04/03/2010 (durée 1H30)	Parcours commenté et filmé dans le logement	50 min
	Séquence filmée autour d'une activité du quotidien Thème: la séance de kinésithérapie	40min
4° entretien 11/03/2010 (durée 1H15)	Séquence filmée autour d'une activité du quotidien Thème: intervention de l'auxiliaire pour l'aide au repas	64 min
5°entretien 13/04/2010 (durée : 1H00)	Entretien de recherche non filmé Thème : la vie affective	
6°entretien 28/04/2010 (durée: 1h00)	Séquence filmée autour d'une activité du quotidien Thème: le cours de musculation	47 min

MATHIEU

Date et durée des entretiens	Nature et thème des entretiens	Durée de l'enregistrement vidéo
1° entretien 04/02/2010 (durée 1H)	Entretien de recherche non filmé	
2°entretien 07/05/2010 (durée 1H30)	Entretien de face à face filmé Thème : le fauteuil roulant électrique et autres aides techniques	55min
	Entretien de face à face filmé Thème : le chien d'assistance	

		20 min
3° entretien 14/05/2010 (durée 1H30)	Entretien de recherche non filmé Thème: la vie affective, le recrutement des AVS	
4°entretien 25/06/2010 (durée 1h15)	Séquence filmée autour d'une activité du quotidien Thème: préparation et temps du repas	19 min
	Séquence filmée autour d'une activité du quotidien Thème: l'utilisation du véhicule adapté	19 min
	Parcours commenté et filmé dans le quartier	14 min
5°entretien 09/07/2010 (durée: 1h25)	Séquence filmée autour d'une activité du quotidien Thème: la séance de kinésithérapie	17 min
	Observation participante avant et après la séance	

CANDICE

Date et durée des entretiens	**Nature et thème des entretiens**	**Durée de l'enregistrement vidéo**
1° entretien 06/10/2008 (durée 1H)	Entretien de recherche non filmé	
2° entretien 17/12/2008 (durée 50 min)	Entretien de recherche non filmé	
3°entretien 26/01/2009 (durée 2H30)	Séquence filmée autour d'une activité du quotidien Thème : la séance de kinésithérapie-ostéopathie (autour du visage)	20 min
	Séquence filmée autour d'une activité du quotidien Thème : la deuxième séance de kinésithérapie (mobilisation des membres)	27min
	Observation participante avant et après les séquences	
4° entretien 16/02/2009 (durée 1H20)	Séquence filmée autour d'une activité du quotidien Thème: le transfert et l'installation au fauteuil, le lavage des dents, la coiffure et le maquillage avec l'auxiliaire n°1	49min
	Observation participante avant et après l'enregistrement	28 min

5° entretien 09/03/2009 (durée 1H30)	Entretien de face à face filmé Thème: les aides techniques (le fauteuil roulant électrique, l'appareil respiratoire, l'adaptation du poste informatique)	1H08min
6°entretien 21/09/2009 (durée : 1H30)	Séquence filmée autour d'une activité du quotidien Thème: le transfert et l'installation au fauteuil, le lavage des dents, la coiffure et le maquillage avec l'auxiliaire n°2	1H135min
	Entretien de rétroaction vidéo Thème : visionnage du reportage photo réalisé sur Candice par l'AFM à l'occasion du Téléthon	20min

Beyrie, Adeline. Des frontières du corps aux frontières de l'identité : l'expérience d'une vie au quotidien avec des incapacités motrices majeures - 2013

Illustration du travail d'exploitation des séquences filmées

Chacune des séquences vidéos a été mise sous forme de fiche synthétique, structurée sur le modèle de celle présentée ci-dessous, afin d'intégrer le corpus de données.

VIVIANE
4° entretien. 2° séquence Vidéo, réalisée le 26 janvier 2009
Catégorie: séquence filmée autour d'une activité du quotidien
Thème: la préparation du matin avec Amélie l'auxiliaire de vie
Durée de la séquence: 1h (12h15-13h15)
Durée de la vidéo: 36 minutes (32 min pour la préparation du matin + 4 minutes pour le transfert avec lève-personne)

La séquence vidéo a pour objet la préparation du matin avec l'auxiliaire de vie. Celle-ci se déroule juste après le passage de l'infirmière qui vient d'aider Viviane à se lever, se laver, s'habiller et s'installer dans son fauteuil électrique. L'intervention de l'auxiliaire de vie consiste à permettre à Viviane d'effectuer son shampooing, se laver le visage, les mains, puis à l'accompagner aux toilettes en effectuant un transfert avec le lève-personne.

Très tôt dans la mise en œuvre de ce protocole vidéo, deux principales catégories de séquences filmées sont apparues. Certaines constituent des entretiens de recherche filmés, tandis que d'autres, comme celle présentée dans cet exemple, relèvent de ce que j'ai appelé une activité filmée de la vie quotidienne. Dans ce cas de figure, l'objectif n'est pas le recueil des propos de la personne, mais l'observation de l'action en train de se dérouler. Je n'apparais pas sur l'image. Les changements de plan sont plus fréquents que pour les entretiens de face à face filmé où un plan fixe est privilégié.
Pour cette séquence, le contenu exacte de ma présence (ce que Viviane m'autorise à filmer ou non de sa préparation du matin) et sa durée ont été clairement définis en amont. Comme convenu, l'enregistrement vidéo se clôture aussitôt après le transfert avec le lève-personne. Viviane se rend ensuite aux toilettes avec l'auxiliaire, qui lui sèche les cheveux pendant ce temps.

Avant le début de l'enregistrement, Viviane m'explique avoir réfléchi à l'endroit où je pourrai me mettre avec la caméra. Se plaçant dans une position de coréalisatrice, elle se préoccupe à plusieurs reprises pendant la séquence de savoir si tout se déroule bien pour moi, et si je vois bien ce qui se passe.

La scène se déroule intégralement dans la salle de bain qui est étroite et toute en longueur. La caméra est placée à l'endroit indiquée par Viviane avant le démarrage de l'enregistrement, c'est-à-dire dans une position peu confortable, au-dessus des toilettes. Indépendamment des conseils de Viviane, compte tenu de la taille de la salle de bain, je me serai installée de moi-même à cet endroit.

Je suis donc dans le dos de l'auxiliaire. Celle-ci me cache en partie la vue du corps de Viviane. Pendant la séquence j'alterne entre trois angles de vue différents de manière à pouvoir tantôt observer Viviane ou l'auxiliaire. Je reste en permanence derrière la caméra.

Je suis en retrait vis-à-vis de la discussion. Néanmoins, à certains moments, Viviane m'interpelle, ou je lui pose des questions sur l'action en train de se faire.

Résumé de la séquence

L'enregistrement débute alors que je suis déjà installée dans la salle de bain. Viviane, qui n'est pas encore entrée dans la pièce, discute avec sa colocataire dans la chambre au sujet d'un enregistrement de musique sur internet. Amélie l'AVS fait des allers-retours dans la pièce pour préparer en silence la salle de bain : elle dégage le linge suspendu, elle rince un bassin urinoir qu'elle a ramené d'une des deux chambres... J'en profite pour demander à Amélie, qui fait comme si je n'étais pas là, si elle sait l'objet de ma présence. Viviane lui a juste dit que je faisais une thèse et que j'étais déjà venue pour un mémoire précédent. Je la remercie d'avoir accepté d'être filmée. Je crois néanmoins qu'elle n'en a pas eu vraiment le choix : « c'est Viviane qui a accepté » me répond-elle. « Tu aurais dû refuser Amélie! » lui rétorque Viviane, en plaisantant depuis le couloir. Je patiente seule dans la salle de bain. Au bout de quelques minutes, Viviane rentre dans la pièce en faisant une marche arrière avec son fauteuil électrique. Elle le manipule avec aisance, tout en parlant avec sa colocataire de ce qu'elles veulent manger ce midi. Viviane se place dos à la baignoire. Elle surélève son fauteuil, avant de se basculer en arrière, pratiquement en position allongée. Comme elle ne peut pas tourner la tête pour vérifier à quelle hauteur elle se trouve, Amélie accompagne la manœuvre, soit en

lui donnant spontanément des indications visuelles**,** soit, quand Viviane le lui demande, en basculant son dos.

La position presque allongée de Viviane me surprend et je lui demande si elle n'est pas inconfortable pour elle : « Ah non j'aime beaucoup...enfin j'aime beaucoup, la fille qui exagère! Non non ce n'est pas désagréable ». Amélie installe une bâche en plastique sous sa nuque pour éviter de la mouiller pendant le shampooing.

Amélie lance la discussion : « alors le week-end ça a été? ». Viviane raconte ses deux soirées un peu arrosées pour son anniversaire et les activités du week-end (foot et cinéma). « Et toi? » adresse-t-elle à l'auxiliaire en retour. Pour sa part, Amélie est rentrée dans sa famille et a rendu visite à sa grand-mère à l'hôpital. La discussion est entrecoupée de petites remarques sur la température de l'eau, Viviane s'inquiétant que le shampooing soit bien répartie sur l'ensemble des cheveux : « tu feras un peu en dessous, au-dessus des oreilles, devant, tout le tour...il y en a bien au bout des cheveux, au niveau des pointes ». J'ai l'impression d'être chez le coiffeur. Viviane parle beaucoup à Amélie. Elle donne peu d'indications sur son corps, mais enchaine des discussions sur des sujets divers. Tandis qu'Amélie masse le cuir chevelu de Viviane, tout son corps ainsi que le fauteuil bougent.

Je décide de changer d'angle de vue, car le visage de Viviane m'est caché par le corps d'Amélie.

Viviane : « je n'ai qu'une hâte, c'est d'être cette après-midi 15h30, pour qu'il n'y ait plus aucun bruit dans la maison (rire)». Je ne sais comment interpréter cette remarque de Viviane, puis celle-ci la met en lien avec son week-end mouvementé. Viviane enchaine ensuite en racontant qu'elle échange sur internet avec un membre de sa famille qui habite à l'étranger. Elle évoque tour à tour avec Amélie toutes les personnes de son entourage (sa famille, ses amis, les autres auxiliaires..). Elle raconte tous les menus potins et les dernières nouvelles concernant chacune d'entre elles. Elle s'adresse à Amélie comme si elle les connaissait directement, ce qui n'est pas le cas de la plupart. Tout le monde y passe. Viviane parle beaucoup plus d'elle qu'Amélie ne le fait en retour.

L'auxiliaire laisse poser le shampooing pour faire un masque. Pendant ce temps, elle lave le visage de Viviane avec un gant. Viviane m'indique alors que cela se déroule toujours ainsi.

Je change une seconde fois d'angle de vue en me mettant cette fois devant Viviane. Elle lui lave ensuite l'intérieur des oreilles avec le gant.

Viviane est totalement immobile dans son fauteuil. Seule sa main gauche bouge un peu.

Viviane : «Alors tu vois Adeline ce n'est pas très très passionnant parce qu'Amélie maintenant est là depuis longtemps »

AB « Depuis combien de temps? »

Amélie « Depuis septembre »

AB « Ce n'est pas très vieux »

Viviane « Non, mais je n'ai rien besoin de dire parce qu'elle connait mes petites manies. Au début, je dis plus ce qu'il faut faire.»

Amélie applique sur le visage de Viviane une crème de jour. Il y a effectivement très peu de commentaires tout au long de la séquence. Je dois ensuite me pousser pour laisser passer Amélie qui sort de la salle de bain pour aller chercher une serviette. Je reprends ma position initiale au-dessus des WC.

De retour dans la pièce, Amélie lave les mains de Viviane dans une position qui me surprend. Alors que Viviane est toujours basculée en arrière dans son fauteuil, accolée à la baignoire, Amélie lui allonge l'un après l'autre les bras derrière la tête pour lui laver les mains longuement avec le pommeau de douche. La discussion reprend à la fois entre Viviane et Amélie, puis entre Viviane et sa colocataire depuis sa chambre pour planifier une sortie au restaurant. Les moments de silence entrecoupés de quelques indications alternent avec des moments de discussion informelle, avec pour fils conducteur le déroulement des activités de Viviane. De temps en temps, Viviane s'adresse directement à moi:

Viviane «Tu vois Adeline, le matin mes infirmières me font ma toilette et j'ai horreur qu'on me lave les mains avec un gant de toilette »

AB « Pourquoi? »

V« Je ne sais pas, je trouve ça désagréable »

AB « Et ce ne sont jamais tes infirmières qui t'aident pour te laver les cheveux? »

V « Que le jour où ils me font prendre un bain. Je prends un bain par semaine avec eux »

AB « Il n'y aurait pas le temps sinon?

V« Non. Et puis moi ça me fatiguerait trop. Et puis après tu sais, c'est un peu bête, mais dans les centres et tout ça, c'est le tarif : tu prends un bain ou une douche par semaine. Et donc quelque part après tu reproduis la même chose chez toi. Non, non et puis ça ne me viendrait pas à l'idée de leur demander. C'est déjà tellement difficile de trouver des infirmiers libéraux qui acceptent de s'occuper de nous que...que...voilà, parce que c'est long […]. Donc à partir du moment déjà où ils acceptent de nous prendre en charge ».

Viviane continue autour de l'idée qu'il ne faudrait pas abuser de ses infirmières. Elle explique cependant qu'enfant, elle avait des infirmiers libéraux qui prenaient beaucoup de temps et qui revenaient même l'après-midi pour faire son shampooing : « ils avaient vraiment compris le domicile ce que c'était ».

Alors que Viviane m'explique qu'elle se censure volontairement pour ne pas demander aux infirmiers de faire le shampooing car elle aurait l'impression d'exagérer, je ne peux m'empêcher de me remémorer que lors d'un rendez-vous précédent chez Viviane, j'ai observé que c'était son infirmière qui lui donnait son petit déjeuner, comme cela se déroule habituellement chaque matin, sans que cela n'interpelle personne.
Je demande à Viviane pourquoi elle se lave les mains dans cette position singulière. Elle m'explique que son fauteuil étant trop gros, elle ne peut s'approcher assez près du lavabo. En même temps, cela lui permet de laisser à son shampooing le temps de poser : « je suis une psychopathe du shampooing » plaisante-t-elle. Amélie rince les cheveux. Silence.
Je change de position pour revenir au deuxième angle de vue de tout à l'heure.
Viviane poursuit : « Et en fait le truc dans les centres et tout ça, c'est que comme tu ne prends qu'une douche ou qu'un bain par semaine. Tu ne fais un shampoing qu'à ce moment-là. Moi c'est pour ça que maintenant j'en fais tout le temps. Moi j'ai les cheveux qui regraissent vite. Et puis c'était un complexe. J'avais l'impression d'avoir une plaquette de beurre sur la tête, qu'on ne voyait que ça. C'est pour ça que maintenant j'en fais tous les jours. »

Amélie enroule les cheveux dans une serviette. Viviane redresse le dossier de son fauteuil et l'auxiliaire accompagne le mouvement avec sa main pour bien placer son dos. Viviane redescend ensuite l'assise du fauteuil. Amélie lui démêle les cheveux avec une brosse. « Merci » dit Viviane, avant de sortir de la pièce pour faire demi-tour avec le fauteuil et revenir dans la salle de bain. S'adressant à moi : « la séance shampooing est finie. Ça va c'est dans la boite ou il faut qu'on la refasse? (rire) »
AB « Est ce que vous aviez autre chose à faire dans la salle de bain? »
Viviane « Ben après je me sèche les cheveux et tout, mais c'est sur les toilettes, donc... »

Nous sortons dans le couloir adjacent à la salle de bain, celle-ci étant trop petite pour réaliser le transfert avec le lève personne. La scène ne dure que quelques minutes puisqu'il s'agit uniquement de filmer le transfert du fauteuil vers le lève-personne pour qu'ensuite Viviane aille aux toilettes avec. Amélie déboutonne le pantalon de Viviane avant de commencer l'installation du lève-personne. Viviane exprime sa gêne d'être filmée ainsi et le tourne à la plaisanterie : « Allez, on fait ça entre nous ! »
Je suis placée derrière la caméra, dans un angle du couloir. Celui-ci étant moins étroit que la salle de bain, je peux avoir une vue d'ensemble de l'action. Je me déplace avec la caméra au fur et à mesure de l'opération jusqu'à la porte de la salle de bain où s'arrête l'enregistrement,

comme signifié par Viviane.

La discussion est totalement déconnectée de l'action en train de se faire. Il n'y a aucune indication donnée par Viviane à Amélie. Il est pourtant visible que la réalisation de cette action nécessite tout un enchaînement de gestes techniques de la part de l'auxiliaire. Ceux-ci ne semblent pas du tout improvisés. Amélie les réalise avec aisance : déplacer le lourd lève-personne face au fauteuil, installer correctement la sangle dans le dos de Viviane, la croiser sous ses bras et ses jambes puis l'attacher aux crochets, placer correctement son corps pour qu'elle ne se fasse pas mal en soulevant ses jambes au début du transfert, puis tenir sa main droite pour éviter qu'elle ne pende dans le vide, ou ne heurte l'appareil... Mais tout cet enchaînement semble totalement incorporé par Amélie. Il n'a plus besoin d'être mis en mot par Viviane. Du coup, celle-ci continue de discuter de choses et d'autres pendant toute l'opération.

Référentiel pour l'accès à la prestation de compensation du handicap

ANNEXE 2-5 DU CODE DE L'ACTION SOCIALE ET DES FAMILLES

Chapitre 1er : Conditions générales d'accès à la prestation de compensation

1. Les critères de handicap pour l'accès à la prestation de compensation

Les critères à prendre en compte sont les suivants :

a) Présenter une difficulté absolue pour la réalisation d'une activité ou une difficulté grave pour la réalisation d'au moins deux des activités dont la liste figure en note de bas de page (1).

La difficulté est qualifiée de :

-difficulté absolue lorsque l'activité ne peut pas du tout être réalisée par la personne elle-même ;

-difficulté grave lorsque l'activité est réalisée difficilement et de façon altérée par rapport à l'activité habituellement réalisée ;

b) Les difficultés doivent être définitives ou d'une durée prévisible d'au moins un an. Il n'est cependant pas nécessaire que l'état de la personne soit stabilisé.

2. Détermination du niveau des difficultés

La détermination du niveau de difficulté se fait en référence à la réalisation de l'activité par une personne du même âge qui n'a pas de problème de santé. Elle résulte de l'analyse de la capacité fonctionnelle de la personne, capacité déterminée sans tenir compte des aides apportées, quelle que soit la nature de ces aides. Elle prend en compte les symptômes (douleur, inconfort, fatigabilité, lenteur, etc.), qui peuvent aggraver les difficultés dès lors qu'ils évoluent au long cours.

Concernant les enfants, il est nécessaire de faire référence aux étapes du développement habituel d'un enfant, définies par arrêté du ministre chargé des personnes handicapées. Lorsqu'une activité ne peut être réalisée compte tenu des étapes du développement habituel d'un enfant du même âge, celle-ci est sans objet.

3. Détermination personnalisée du besoin de compensation

Pour déterminer de manière personnalisée les besoins de compensation, quel que soit l'élément de la prestation, il convient de prendre en compte :

a) Les facteurs qui limitent l'activité ou la participation (déficiences, troubles associés, incapacités, environnement) ;

b) Les facteurs qui facilitent l'activité ou la participation : capacités de la personne (potentialités et aptitudes), compétences (expériences antérieures et connaissances acquises),

Beyrie, Adeline. Des frontières du corps aux frontières de l'identité : l'expérience d'une vie au quotidien avec des incapacités motrices majeures - 2013

environnement (y compris familial, social et culturel), aides de toute nature (humaines, techniques, aménagement du logement, etc.) déjà mises en œuvre ;

c) Le projet de vie exprimé par la personne.

Chapitre 2 : Aides humaines

Les besoins d'aides humaines peuvent être reconnus dans les trois domaines suivants :

1° Les actes essentiels de l'existence ;

2° La surveillance régulière ;

3° Les frais supplémentaires liés à l'exercice d'une activité professionnelle ou d'une fonction élective.

Section 1

Les actes essentiels

L'équipe pluridisciplinaire identifie les besoins d'aide humaine pour l'entretien personnel, les déplacements et la participation à la vie sociale. Elle procède à une quantification du temps d'aide humaine nécessaire pour compenser le handicap.

Pour les enfants, ces besoins sont appréciés en tenant compte des activités habituellement réalisées par une personne du même âge, selon les indications mentionnées au second alinéa du 2 du chapitre Ier de la présente annexe.

1. Les actes essentiels à prendre en compte

a) L'entretien personnel

L'entretien personnel porte sur les actes suivants :

Toilette (2) : le temps quotidien d'aide pour la toilette, y compris le temps nécessaire pour l'installation dans la douche ou la baignoire, peut atteindre 70 minutes.

Habillage (3) : le temps quotidien d'aide pour l'habillage et le déshabillage peut atteindre 40 minutes.

Alimentation (4) : le temps quotidien d'aide pour les repas et assurer une prise régulière de boisson peut atteindre 1 heure et 45 minutes. Ce temps d'aide prend aussi en compte l'installation de la personne. Il ne comprend pas le portage des repas ni le temps pour la préparation du repas lorsque ce temps est déjà pris en charge ou peut l'être à un autre titre que la compensation du handicap.

Elimination (5) : le temps d'aide quotidien pour aller aux toilettes comprend le temps nécessaire pour l'installation, y compris les transferts entre les toilettes et le fauteuil. Il peut atteindre 50 minutes. Les actes concernant l'élimination qui relèvent d'actes infirmiers ne sont pas pris en compte.

Beyrie, Adeline. Des frontières du corps aux frontières de l'identité : l'expérience d'une vie au quotidien avec des incapacités motrices majeures - 2013

b) Les déplacements

Le temps quotidien d'aide humaine pour les déplacements dans le logement peut atteindre 35 minutes. Il s'agit notamment d'une aide aux transferts, à la marche, pour monter ou descendre les escaliers ou d'une aide pour manipuler un fauteuil roulant.

Les déplacements à l'extérieur exigés par des démarches liées au handicap de la personne et nécessitant la présence personnelle de celle-ci peuvent majorer le temps d'aide attribué au titre des déplacements à concurrence de 30 heures par an.

Le temps de déplacement à l'extérieur pour d'autres motifs que ceux énoncés à l'alinéa précédent est contenu dans le temps de participation à la vie sociale.

c) La participation à la vie sociale

La notion de participation à la vie sociale repose, fondamentalement, sur les besoins d'aide humaine pour se déplacer à l'extérieur et pour communiquer afin d'accéder notamment aux loisirs, à la culture, à la vie associative, etc.

Le temps d'aide humaine pour la participation à la vie sociale peut atteindre 30 heures par mois. Il est attribué sous forme de crédit temps et peut être capitalisé sur une durée de 12 mois. Ce temps exclut les besoins d'aide humaine qui peuvent être pris en charge à un autre titre, notamment ceux liés à l'activité professionnelle, à des fonctions électives, à des activités ménagères, etc.

d) Les besoins éducatifs :

La prise en compte des besoins éducatifs des enfants et des adolescents soumis à l'obligation scolaire pendant la période nécessaire à la mise en œuvre d'une décision de la commission des droits et de l'autonomie d'orientation à temps plein ou à temps partiel vers un établissement mentionné au 2° du I de l'article L. 312-1 du présent code donne lieu à l'attribution d'un temps d'aide humaine de 30 heures par mois.

2. Les modalités de l'aide humaine

L'aide humaine peut revêtir des modalités différentes :

1° Suppléance partielle, lorsque la personne peut réaliser une partie de l'activité mais a besoin d'une aide pour l'effectuer complètement ;

2° Suppléance complète, lorsque la personne ne peut pas réaliser l'activité, laquelle doit être entièrement réalisée par l'aidant ;

3° Aide à l'accomplissement des gestes nécessaires à la réalisation de l'activité ;

4° Accompagnement, lorsque la personne a les capacités physiques de réaliser l'activité mais qu'elle ne peut la réaliser seule du fait de difficultés mentales, psychiques ou cognitives.

L'aidant intervient alors pour la guider, la stimuler, l'inciter verbalement ou l'accompagner dans l'apprentissage des gestes pour réaliser cette activité.

3. Les facteurs pouvant avoir un impact sur le temps requis

Les temps indiqués au 1 de la présente section sont des temps plafonds dans la limite desquels peuvent être envisagées des majorations des temps ordinaires dès lors que les interventions de l'aidant sont rendues plus difficiles ou sont largement entravées par la présence au long cours de facteurs aggravants. Certains facteurs sont mentionnés ci-dessous, à titre d'exemples. D'autres peuvent être identifiés.

Facteurs en rapport avec le handicap de la personne

Des symptômes tels que douleurs, spasticité, ankylose de grosses articulations, mouvements anormaux, obésité importante, etc., tout autant que certains troubles du comportement, peuvent avoir un impact et rendre plus difficiles les interventions des aidants pour la réalisation de tout ou partie des actes essentiels.

Facteurs en rapport avec l'environnement

Un logement adapté ou, au contraire, un logement inadapté, de même que le recours à certaines aides techniques, notamment lorsqu'elles ont été préconisées pour faciliter l'intervention des aidants, peuvent avoir un impact sur le temps de réalisation des activités.

4. Compensation et autres modes de prise en charge financière

L'ensemble des réponses aux différents besoins d'aide humaine identifiés qui doivent être mentionnées dans le plan personnalisé de compensation, y compris celles qui ne relèvent pas de la prestation de compensation.

Section 2

La surveillance régulière

La notion de surveillance s'entend au sens de veiller sur une personne handicapée afin d'éviter qu'elle ne s'expose à un danger menaçant son intégrité ou sa sécurité. Pour être pris en compte au titre de l'élément aide humaine, ce besoin de surveillance doit être durable ou survenir fréquemment et concerne :

-soit les personnes qui s'exposent à un danger du fait d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions mentales, cognitives ou psychiques ;

-soit les personnes qui nécessitent à la fois une aide totale pour la plupart des actes essentiels et une présence constante ou quasi constante due à un besoin de soins ou d'aide pour les gestes de la vie quotidienne. Il n'est pas nécessaire que l'aide mentionnée dans cette définition concerne la totalité des actes essentiels.

1. Les personnes qui s'exposent à un danger du fait d'une altération d'une ou plusieurs fonctions mentales, cognitives ou psychiques

Le besoin de surveillance s'apprécie au regard des conséquences que des troubles sévères du comportement peuvent avoir dans différentes situations :

Beyrie, Adeline. Des frontières du corps aux frontières de l'identité : l'expérience d'une vie au quotidien avec des incapacités motrices majeures - 2013

-s'orienter dans le temps ;

-s'orienter dans l'espace ;

-gérer sa sécurité ;

-utiliser des appareils et techniques de communication ;

-maîtriser son comportement dans ses relations avec autrui.

Il s'apprécie aussi, de façon complémentaire, au regard de la capacité à faire face à un stress, à une crise, à des imprévus, ou d'autres troubles comportementaux particuliers comme ceux résultant de troubles neuropsychologiques.

Le besoin de surveillance peut aller de la nécessité d'une présence sans intervention active jusqu'à une présence active en raison de troubles importants du comportement.

L'appréciation de ce besoin au titre de la prestation de compensation nécessite de prendre en considération les accompagnements apportés par différents dispositifs qui contribuent à répondre pour partie à ce besoin. Ainsi, certaines des difficultés présentées par la personne handicapée relèvent d'une prise en charge thérapeutique, d'autres difficultés peuvent appeler un accompagnement par un service ou un établissement médico-social ou un groupe d'entraide mutuelle pour personnes présentant des troubles psychiques.

Les réponses de tout ordre au besoin de surveillance doivent être mentionnées dans le plan personnalisé de compensation y compris lorsqu'elles ne relèvent pas d'une décision de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées.

Le temps de surveillance attribué au titre de la prestation de compensation peut atteindre 3 heures par jour.

Lorsque le handicap d'une personne requiert une surveillance régulière, il est possible de cumuler le temps d'aide qui lui est attribué au titre de la surveillance avec celui qui peut éventuellement lui être attribué au titre des actes essentiels. Toutefois, il faut considérer dans ce cas que le temps de présence d'un aidant pour la réalisation des actes essentiels répond pour partie au besoin de surveillance. Ainsi, le cumul des temps est autorisé à concurrence du temps maximum attribué au titre des actes essentiels.

2. Les personnes qui nécessitent à la fois une aide totale pour la plupart des actes essentiels et une présence constante ou quasi constante due à un besoin de soins ou d'aide pour les gestes de la vie quotidienne

La condition relative à l'aide totale pour la plupart des actes essentiels est remplie dès lors que la personne a besoin d'une aide totale pour les activités liées à l'entretien personnel définies au a du 1 de la section 1.

La condition relative à la présence constante ou quasi constante due à un besoin de soins ou d'aide pour les gestes de la vie quotidienne est remplie dès lors que des interventions itératives sont nécessaires dans la journée et que des interventions actives sont généralement nécessaires la nuit.

Les éléments relatifs aux soins dans la journée comme dans la nuit comprennent notamment des soins liés à la prévention d'escarres ou des aspirations endotrachéales, dès lors que ces aspirations sont réalisées en conformité avec les dispositions prévues dans le décret n° 99-426 du 27 mai 1999 habilitant certaines catégories de personnes à effectuer des aspirations endotrachéales.

Dans ce cas, le cumul des temps d'aide humaine pour les actes essentiels et la surveillance peut atteindre 24 heures par jour.

Section 3

Frais supplémentaires liés à l'exercice d'une activité professionnelle ou d'une fonction élective

L'aide liée spécifiquement à l'exercice d'une activité professionnelle ou d'une fonction élective est apportée directement à la personne. Elle peut porter notamment sur des aides humaines assurant des interfaces de communication lorsque des solutions d'aides techniques ou d'aménagements organisationnels n'ont pas pu être mis en place. Toutefois, elle exclue :

-d'une part, les besoins d'aide humaine pour l'accomplissement des actes essentiels sur le lieu de travail, ces besoins étant pris en charge au titre de l'aide pour les actes essentiels quel que soit le lieu où cette aide est apportée ;

-d'autre part, les frais liés aux aides en lien direct avec le poste de travail.

Le nombre maximum d'heures est fixé à 156 heures pour 12 mois. Les heures peuvent être réparties dans l'année, en fonction des besoins. Dans ce cas, le programme prévisionnel doit figurer dans le plan de compensation.

Section 4

Dispositions communes aux aides humaines

1. Accès aux aides humaines

Cet accès est subordonné :

-à la reconnaissance d'une difficulté absolue pour la réalisation d'un des actes ou d'une difficulté grave pour la réalisation de deux des actes figurant aux a et b du 1 de la section 1 ou, à défaut

-à la constatation que le temps d'aide nécessaire apporté par un aidant familial pour des actes relatifs aux a et b du 1 de la section 1 ou au titre d'un besoin de surveillance atteint 45 minutes par jour.

Dans des situations exceptionnelles, la commission des droits et de l'autonomie ou le président du conseil général statuant en urgence dans les conditions fixées par l'article R. 245-36 peut porter le temps d'aide attribué au titre des actes essentiels ou de la surveillance au-delà des temps plafonds.

2. Quantification des temps d'aide

Pour déterminer de façon personnalisée le temps d'aide à attribuer, il convient de prendre en compte la fréquence quotidienne des interventions ainsi que la nature de l'aide, sans préjudice des facteurs communs mentionnés au 3 de la section 1.

Le temps d'aide est quantifié sur une base quotidienne. Toutefois, lorsque la fréquence de réalisation de l'activité n'est pas quotidienne ou lorsque des facteurs liés au handicap ou au projet de vie de la personne sont susceptibles d'entraîner, dans le temps, des variations de l'intensité du besoin d'aide, il convient de procéder à un calcul permettant de ramener ce temps à une moyenne quotidienne.

La durée et la fréquence de réalisation des activités concernées sont appréciées en tenant compte des facteurs qui peuvent faciliter ou au contraire rendre plus difficile la réalisation, par un aidant, des activités pour lesquelles une aide humaine est nécessaire.

L'équipe pluridisciplinaire est tenue d'élaborer le plan personnalisé de compensation en apportant toutes les précisions nécessaires qui justifient la durée retenue, notamment en détaillant les facteurs qui facilitent ou au contraire compliquent la réalisation de l'activité concernée.

Chapitre 3 : Aides techniques

1. Définition

Les aides techniques qui peuvent être prises en compte au titre de la prestation de compensation sont tout instrument, équipement ou système technique adapté ou spécialement conçu pour compenser une limitation d'activité rencontrée par une personne du fait de son handicap, acquis ou loué par la personne handicapée pour son usage personnel.

Les équipements qui concourent à l'aménagement du logement ou du véhicule ainsi que les produits consommables liés au handicap sont pris en compte respectivement dans les 3e et 4e éléments de la prestation de compensation.

Les dispositifs médicaux à caractère thérapeutique figurant dans la liste des produits et prestations remboursables (6) (LPPR) autres que ceux mentionnés dans l'arrêté fixant les tarifs des éléments de la prestation de compensation mentionnés aux 2°, 3°, 4° et 5° de l'article L. 245-3 ne sont pas des aides techniques prises en compte au titre de la prestation de compensation.

2. Préconisations

a) Conditions d'attribution des aides

Les aides techniques inscrites dans le plan personnalisé de compensation doivent contribuer soit :

-à maintenir ou améliorer l'autonomie de la personne pour une ou plusieurs activités ;

-à assurer la sécurité de la personne handicapée ;

-à mettre en oeuvre les moyens nécessaires pour faciliter l'intervention des aidants qui accompagnent la personne handicapée.

L'aide attribuée doit être suffisante et appropriée aux besoins de la personne compte tenu de ses habitudes de vie et de son environnement ou, le cas échéant, de l'aidant lorsque l'aide est destinée à favoriser son intervention. Son usage doit être régulier ou fréquent. La personne doit être capable d'utiliser effectivement la plupart des fonctionnalités de cette aide technique.

Dans le cas de pathologies évoluant par poussées, après avis d'un médecin spécialiste ou du centre de référence lorsqu'il s'agit d'une maladie rare, la préconisation des aides techniques requises pour maintenir l'autonomie dans l'accomplissement des actes essentiels de l'existence peut être envisagée, même si la durée prévisible des limitations d'activité est difficile à apprécier.

b) Dispositions communes aux aides techniques (qu'elles figurent ou non dans la liste des produits et prestations remboursables)

La possibilité et les conditions de périodes d'essai (essais comparatifs, essais en situation, etc.) sont prévues dans le plan de compensation lorsqu'elles sont jugées nécessaires par l'équipe pluridisciplinaire. Si tel est le cas, la prise en compte de l'aide technique considérée est subordonnée à une évaluation favorable de cette période d'essai, constatée par l'équipe pluridisciplinaire, par tout moyen qu'elle aura précisé.

De même, l'équipe pluridisciplinaire peut proposer le recours à une structure spécialisée de réadaptation fonctionnelle afin que la personne handicapée puisse développer toutes ses potentialités et appréhender, si besoin, des techniques spécifiques de compensation, avant la préconisation d'une aide technique.

Les accessoires ou options ne sont pris en charge que lorsqu'ils répondent à des besoins directement liés à la compensation de l'activité ou des activités concernées.

3. Catégories d'aides techniques

a) Aides techniques figurant sur la liste des produits et prestations remboursables

La prise en compte, au titre de la prestation de compensation, d'aides techniques appartenant à une catégorie de produits figurant sur la liste des produits et prestations remboursables, est subordonnée aux même critères que ceux mentionnés dans cette liste. Cette aide technique devra faire l'objet d'une prescription médicale dans les conditions prévues au code de la sécurité sociale.

Lorsqu'il existe une liste nominative de produits dans la liste des produits et prestations remboursables, seuls les produits figurant dans cette liste sont pris en charge. Les produits écartés de la liste des produits et prestations remboursables ne peuvent faire l'objet d'une prise en charge au titre de la prestation de compensation.

Le cas échéant, la possibilité et les conditions de périodes d'essai sont identiques à celles prévues dans la liste des produits et prestations remboursables pour les aides techniques concernées.

b) Aides techniques hors liste des produits et prestations remboursables

A efficacité égale, lorsqu'un choix est possible entre plusieurs solutions équivalentes pour compenser l'activité concernée, c'est la solution la moins onéreuse qui est inscrite dans le plan personnalisé de compensation.

Toutefois, la personne conserve la possibilité de choisir l'aide technique qu'elle préfère dès lors que les caractéristiques de celle-ci correspondent aux préconisations figurant dans le plan personnalisé de compensation et notamment que l'aide technique considérée apporte une réponse à ses besoins et ne met pas en danger sa sécurité.

c) Dispositions concernant les équipements d'utilisation courante ou comportent des éléments d'utilisation courante

Les surcoûts des équipements d'utilisation courante sont pris en compte dès lors qu'ils apportent une facilité d'usage pour la personne handicapée. Ce surcoût s'apprécie par rapport au coût d'un équipement de base.

Lorsque les équipements d'utilisation courante comportent des adaptations spécifiques, seules sont prises en compte les adaptations spécifiques. Toutefois, dans le cas où la combinaison d'un produit d'utilisation courante et d'une adaptation spécifique serait, à efficacité égale, moins onéreuse qu'un dispositif entièrement spécifique rendant le même service, la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées peut prendre en compte l'ensemble de la combinaison, y compris l'élément d'utilisation courante.

Chapitre 4 : Aménagement du logement

L'attribution du troisième élément de la prestation de compensation peut porter sur des charges de nature différente : aménagement du logement, du véhicule et surcoût résultant du transport. Ce chapitre porte exclusivement sur l'aménagement du logement.

Les aménagements pris en compte sont destinés à maintenir ou améliorer l'autonomie de la personne handicapée. Ils doivent lui permettre de circuler, d'utiliser les équipements indispensables à la vie courante, de se repérer et de communiquer, sans difficulté et en toute sécurité. Ils visent également à faciliter l'intervention des aidants qui accompagnent une personne handicapée à domicile pour la réalisation des actes essentiels de l'existence.

1. Facteurs en rapport avec le handicap de la personne

Les aménagements doivent répondre à des besoins directement liés aux limitations d'activités de la personne. Celles-ci peuvent être définitives ou provisoires. Dans le second cas, elles doivent être suffisamment durables (7) pour donner droit à la prise en charge des aménagements du logement.

En cas d'évolution prévisible du handicap, le projet d'adaptation et d'accessibilité du logement peut comprendre des travaux destinés à faciliter des aménagements ultérieurs. Dans le cas d'un handicap lié à une pathologie évolutive, des aménagements du logement peuvent être anticipés dès lors qu'un médecin spécialiste ou un centre de référence lorsqu'il s'agit de cas de maladie rare atteste, en les précisant, que des limitations d'activité vont nécessiter, dans un délai inférieur à un an, de tels aménagements pour améliorer l'autonomie de la personne.

Beyrie, Adeline. Des frontières du corps aux frontières de l'identité : l'expérience d'une vie au quotidien avec des incapacités motrices majeures - 2013

2. Facteurs en rapport avec les aménagements du logement

a) Les adaptations et aménagements concernés

Les aménagements concourant à l'adaptation et à l'accessibilité du logement peuvent concerner les pièces ordinaires du logement : la chambre, le séjour, la cuisine, les toilettes et la salle d'eau. Toutefois, la prestation de compensation peut aussi prendre en compte des aménagements concourant à l'adaptation et à l'accessibilité d'une autre pièce du logement permettant à la personne handicapée d'exercer une activité professionnelle ou de loisir et des pièces nécessaires pour que la personne handicapée assure l'éducation et la surveillance de ses enfants.

Les aménagements des pièces définies ci-dessus peuvent porter sur :

-l'adaptation de la ou des pièces concernées ;

-la circulation à l'intérieur de cet ensemble ;

-les changements de niveaux pour l'accès à l'ensemble des pièces constituant cet ensemble lorsque celui-ci s'organise sur deux niveaux et qu'il n'est pas possible de l'organiser sur un seul niveau faute d'espace nécessaire ;

-la domotique ;

-la création d'une extension si cela s'avère indispensable pour procéder à l'accessibilité requise du fait du handicap de la personne.

Lorsque le logement est une maison individuelle, les aménagements du logement et de l'environnement privatif peuvent également concerner : l'accès au logement depuis l'entrée du terrain et le cas échéant l'accès du logement au garage ; la motorisation extérieure (portail, porte de garage).

L'évaluation des caractéristiques du logement peut conduire à identifier d'autres types d'aménagements ou de travaux à envisager qui ne relèvent pas d'une prise en charge au titre de la prestation de compensation : travaux du fait de l'insalubrité ; mises aux normes du fait d'installations vétustes, défectueuses ou hors normes ; aménagements des parties communes d'une copropriété ; demandes d'aménagements résultant d'un manquement aux dispositions législatives et réglementaires relatives à l'accessibilité du logement.

Lorsque l'équipe pluridisciplinaire a connaissance de tels besoins, elle les mentionne dans le plan personnalisé de compensation.

b) Les frais pris en compte

Les frais pris en compte diffèrent selon qu'il s'agit de l'aménagement d'un logement existant ou d'une extension ou d'une construction neuve pour ce qui concerne des aménagements spécifiques ne relevant pas des réglementations en vigueur sur l'accessibilité.

Les frais relatifs à une extension sont pris en compte lorsque le logement ne peut être réaménagé de manière adaptée.

Lorsqu'il s'agit de l'aménagement d'un logement existant, sont pris en compte le coût des équipements de second oeuvre, dès lors qu'ils apportent une facilité d'usage pour la personne handicapée ou celui des équipements spécifiques liés au handicap, ainsi que les frais liés à leur installation.

Lorsqu'il s'agit d'une extension ou d'une construction neuve, sont pris en compte le coût des équipements spécifiques liés au handicap ou le surcoût des équipements de second oeuvre, dès lors qu'ils apportent une facilité d'usage pour la personne handicapée. Ce surcoût s'apprécie par rapport au coût d'un équipement de second oeuvre de base.

L'équipe pluridisciplinaire fournit, en s'appuyant sur les compétences nécessaires, une description détaillée des adaptations qu'elle préconise, afin de permettre à la personne handicapée ou son représentant de faire établir des devis.

Lorsque la personne juge que l'adaptation du logement n'est pas techniquement ou financièrement possible et qu'elle fait le choix d'un déménagement vers un logement répondant aux normes réglementaires d'accessibilité, elle peut bénéficier d'une aide à la prise en charge des frais de déménagement et des frais liés à l'installation des équipements nécessaires.

(1) Liste des activités à prendre en compte pour l'ouverture du droit à la prestation de compensation : (Concernant des informations complémentaires sur les activités, se reporter à la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé.) Domaine 1 : mobilité. Activités : se mettre debout ; faire ses transferts ; marcher ; se déplacer (dans le logement, à l'extérieur) ; avoir la préhension de la main dominante ; avoir la préhension de la main non dominante ; avoir des activités de motricité fine. Domaine 2 : entretien personnel. Activités : se laver ; assurer l'élimination et utiliser les toilettes ; s'habiller ; prendre ses repas. Domaine 3 : communication. Activités : parler ; entendre (percevoir les sons et comprendre) ; voir (distinguer et identifier) ; utiliser des appareils et techniques de communication. Domaine 4 : tâches et exigences générales, relations avec autrui. Activités : s'orienter dans le temps ; s'orienter dans l'espace ; gérer sa sécurité ; maîtriser son comportement dans ses relations avec autrui.

(2) Toilette : comprend les activités "se laver", "prendre soin de son corps". Le temps d'aide humaine pour la réalisation d'une toilette au lit, au lavabo, par douche ou bain, comprend le temps nécessaire pour l'installation dans la douche ou la baignoire (y compris les transferts entre la douche ou la baignoire et le fauteuil roulant). Il prend aussi en compte d'autres éléments contribuant à prendre soin de son corps, notamment l'hygiène buccale (le cas échéant l'entretien de prothèses dentaires), le rasage, le coiffage... Il convient, concernant la nature de l'aide, de tenir compte du fait qu'il peut s'agir d'une aide pour la toilette complète ou d'une aide pour la toilette pour une partie du corps.

(3) Habillage : comprend les activités "s'habiller" et "s'habiller selon les circonstances". "S'habiller" comprend l'habillage et le déshabillage et, le cas échéant, le temps pour installer ou retirer une prothèse. Il convient, concernant la nature de l'aide, de tenir compte du fait que l'aide peut porter sur la totalité de l'habillage ou seulement sur une partie (aide pour l'habillage du haut du corps ou au contraire du bas du corps).

(4) Alimentation : comprend les activités "manger" et "boire". Le temps d'aide prend aussi en compte l'installation de la personne pour prendre le repas, y compris couper les aliments et/ou

Beyrie, Adeline. Des frontières du corps aux frontières de l'identité : l'expérience d'une vie au quotidien avec des incapacités motrices majeures - 2013

les servir et assurer une prise régulière de boisson hors des repas. Des facteurs tels que l'existence de troubles de la déglutition, notamment s'ils nécessitent le recours à une alimentation spéciale, hachée ou mixée, peuvent être de nature à justifier un temps d'aide quotidien important.

(5) Elimination : comprend les activités suivantes : "assurer la continence" et "aller aux toilettes". "Aller aux toilettes" comprend notamment le fait de se rendre dans un endroit approprié, de s'asseoir et de se relever des toilettes, le cas échéant de réaliser les transferts entre les toilettes et le fauteuil. Les actes concernant l'élimination qui relèvent d'actes infirmiers ne sont pas pris en compte.

(6) Prévue à l'article L. 165-1 du code de la sécurité sociale.

(7) Leur durabilité prévisible doit être d'au moins un an.

Beyrie, Adeline. Des frontières du corps aux frontières de l'identité : l'expérience d'une vie au quotidien avec des incapacités motrices majeures - 2013

Table des matières

INTRODUCTION GÉNÉRALE 5

1. Entre « situations de handicap » et incapacités motrices lourdes : construire une approche à la croisée des modèles 6
   1.1. Vivre à domicile : une réalité sociale nouvelle 8
   1.2. Partager son quotidien avec un dispositif d'aide polymorphe 11
   1.3. L'expérience sociale au cœur de l'analyse 14
2. L'histoire de Sandrine 15
3. Qualifier l'expérience des incapacités motrices 22
   3.1. Une recherche ancrée 22
   3.2. Dégager différentes formes identitaires 24
   3.3. Les arts de faire dans le quotidien d'une vie à domicile 26
4. Corps et handicap : entre construction et déconstruction de soi 29
   4.1. Le corps comme lieu de définition de soi 30
      Le corps comme construction sociale 30
      La matrice corporelle du rapport à l'environnement 32
   4.2. Incapacités motrices et bouleversement des frontières 33
      La transgression du modèle du corps-clos 34
      Le risque d'une assignation : entre grotesque et souillure 37
   4.3. Du corps à l'identité : la construction des frontières de l'intimité. 39
5. Annonce du plan de l'exposé 42

PREMIÈRE PARTIE : APPRÉHENDER EMPIRIQUEMENT L'EXPÉRIENCE DES INCAPACITÉS MOTRICES 43

Chapitre I. Etre pris dans le corps de l'autre 44

1. Une recherche articulée autour de 22 portraits 44
   1.1. Une enquête auprès de personnes en situation de handicap vivant à domicile 44
   1.2. Une enquête auprès d'un service de soins infirmiers à domicile 48
   1.3. Une enquête auprès d'un service d'auxiliaires de vie 52
   1.4. Biais et effets de sélection dans la réalisation des enquêtes 54
      La sélection d'un public spécifique 55
      Les injonctions des informateurs 55
2. La pluralité des formes de vie à domicile 56
   2.1. Une réalité sociale multiple 56
      La diversité des parcours professionnels et familiaux 57
      Le quotidien comme dénominateur commun 61
   2.2. Prendre la décision de vivre à domicile : d'une évidence à une revendication 62
      L'influence du parcours antérieur 62
      L'impact du moment de l'apparition du handicap 63
   2.3. Les différents visages du dispositif d'aide humaine 66
      Les contraintes liées au niveau d'incapacités motrices et aux ressources mobilisables dans l'environnement 68
      Entre organisation subie et choix mûrement réfléchi 70
      Une indifférenciation des places et des rôles 72
3. Quand la présence du chercheur révèle les frontières de l'intime 75
   3.1. Une recherche participative et réflexive au service d'une éthique de terrain 76
      De la nécessité des observations à celle du respect des informateurs 76
      Les limites du modèle du consentement éclairé 79
      La négociation des frontières de l'observation 80
   3.2. Etre « pris » dans le dispositif pour pouvoir le comprendre 87
      La subjectivité au cœur de l'observation 87

Beyrie, Adeline. Des frontières du corps aux frontières de l'identité : l'expérience d'une vie au quotidien avec des incapacités motrices majeures - 2013

Une analyse en miroir de l'intimité 91

Chapitre II. Des frontières du corps aux frontières de l'identité : l'histoire d'Etienne Canet 94
1. Présentation générale 96
2. Une expérience du corps et des aides techniques 98
2.1. Un corps tétraplégique mais vivant 98
2.2. Une expérience corporelle partagée au sein du couple 100
2.3. Les attelles ou le corps qui s'enraidit 102
2.4. Le fauteuil : un repère corporel auquel il ne faut rien changer 104
3. Les relations avec le dispositif d'aide humaine 106
3.1. Le manque de confiance vis-à-vis des professionnels du soin 106
3.2. Un nécessaire contrôle 109
3.3. Entre dépendance et rivalités 110
3.4. Montrer ou cacher le corps ? 115
4. Le déroulement des interventions du SSIAD 116
4.1. Venir assister à ma toilette ? «Y'a pas de problème » 117
4.2. Entre répétition et singularité d'un soin recommencé jour après jour 119
Lucie, aide-médico-psychologique (10 juillet 2009, 9h45) 119
Martine, infirmière (17 aout 2009, 11h15) 125
Ludivine, infirmière (7 septembre 2009, 10h) 129

Chapitre III. L'expérience d'un corps distribué 133
1. Un éclatement des frontières spatio-temporelles 134
1.1. Une distorsion du temps : un temps toujours trop long ou trop court 134
1.2. Entre isolement et impossible solitude 137
1.3. Des frontières du corps à celles de l'espace habité 139
L'usage des clefs 140
La question du seuil 142
2. Une redéfinition du dedans et du dehors 144
2.1. Les aides techniques : entre amélioration et captation de soi 145
2.2. Des modalités diverses d'assimilation du dispositif d'aide humaine 148
2.3. Une expérience qui se construit par-delà les limites du corps 150
3. L'altération des frontières entre soi et l'autre 151
3.1. Un cadre relationnel indéterminé 152
3.2. Des confusions possibles autour de la nature de l'intimité 154
La gestion des moments d'inactions : l'intimité d'un temps partagé ensemble 155
La perception du corps sexué de l'autre 156
L'affectivité comme compétence professionnelle 158
3.3. L'Autre comme une source potentielle de danger pour soi 162
4. Entre déconstruction et reconstruction : une distribution en deux temps 165

DEUXIÈME PARTIE : TROIS MODALITÉS DE PRÉSERVATION DES FRONTIÈRES DU SOI 168

Chapitre I. Une existence sous contrôle 177
1. Le dispositif d'aide humaine comme une menace pour soi 178
2. Contrôler pour se protéger 184
2.1. Cloisonner les espaces et les temps de l'intimité 184
Superviser les déplacements dans le logement 185
Définir la place occupée par les intervenants 187
2.2. Agir sur soi à travers le corps de l'autre 190
L'encadrement verbal des interventions 190
Une fonction symbolique des mots autour du corps 194
Réduire les aides humaines à un rôle de prothèse fonctionnelle 197
3. Les limites d'une stratégie basée sur la maîtrise 200
3.1. Une « manipulation » génératrice de tensions 201

3.2. Une technique du corps impossible à assimiler totalement 204

Chapitre II. Une solitude entourée 208
1. L'expérience d'un corps problématique 209
1.1. Une absence de maîtrise du corps 209
Quand l'évolution du dispositif d'aide entraine une modification de l'expérience corporelle : l'exemple de Capucine. 210
Monsieur Lenoir, ou l'expérience d'un corps extérieur à soi 211
Elise ou le manque de contrôle du corps et de ses réactions 213
1.2. Les soins du corps : une menace pour l'intimité 214
Capucine ou l'impossibilité de préserver une intimité corporelle 215
Monsieur Lenoir ou le corps « pervers » 216
1.3. L'expérience solitaire du corps 217
Le handicap comme un drame de plus 217
La solitude d'une succession d'épreuves corporelles 218
Le rejet dans l'altérité d'un corps qui fait peur 219
2. L'échec dans la préservation de l'intégrité corporelle et de l'intimité 220
2.1. La rupture avec la réalité comme échappatoire 221
2.2. Elise ou le choix de l'autocensure 221
2.3. Capucine ou le formatage intolérable du corps 223

Chapitre III. Le corps comme une performance : Tout sauf vivre comme « des handicapés » 226
1. Une vie construite en opposition 228
1.1. Le rejet d'un corps façonné par les institutions 228
1.2. Entre sentiment d'appartenance et revendication d'une singularité 231
2. La réappropriation du corps 234
2.1. Détenir les savoirs et les savoir-faire 234
2.2. Devenir le chef d'entreprise de son propre corps 238
3. Des frontières corporelles aux frontières relationnelles : une expérience partagée 241
3.1. L'extrême implication des aides humaines 241
3.2. Une double ambivalence dans la place donnée aux aidants 244
L'aide humaine : entre prothèse et affectivité. 244
Entre demande et crainte d'une incorporation de soi par l'autre 247
3.3. D'une relation élective à une relation d'emprise 250
3.4. L'investissement affectif des aides humaines comme art de faire 253
4. Faire du handicap une performance 256
4.1. Refuser de cacher son corps : le retournement du stigmate corporel en emblème 257
Transformer les soins en performance corporelle 257
Exister par le regard des autres 262
Contourner l'absence de communication par le corps 264
4.2. Le risque comme une revendication 266

Conclusion de la seconde partie : Différentes négociations de l'identité 269
1 L'identité c'est soi 271
2. L'identité c'est l'autre 273
3. L'identité co-construite 275

CONCLUSION GÉNÉRALE : LE HANDICAP, UN OBJET DE RECHERCHE COMME UN AUTRE ? 280
1. Se défaire des étiquettes qui collent 281
2. Etre dedans ou dehors : quelles frontières entre le chercheur et son sujet ? 287

BIBLIOGRAPHIE 295

ANNEXES 305
Tableau récapitulatif des personnes en situation de handicap rencontrées lors des trois enquêtes 306

Tableau récapitulatif des professionnels suivis lors des trois enquêtes 309
Courriers de présentation utilisés lors des enquêtes 312
Premier terrain 312
Terrain du SSIAD 313
Terrain du SAAD 314
Courrier de la direction du SAH 315
Détail du protocole vidéo réalisé lors de la première enquête 316
VIVIANE 316
ELISE 318
THOMAS 318
ETIENNE CANET 319
DAMIEN 320
CYRIL 321
MATHIEU 321
CANDICE 322
Illustration du travail d'exploitation des séquences filmées 324
Référentiel pour l'accès à la prestation de compensation du handicap 330
Table des matières 342

Des frontières du corps aux frontières de l'identité : l'expérience d'une vie au quotidien avec des incapacités motrices majeures.

Les incapacités motrices lourdes engendrent des situations de handicap au cours desquelles l'autonomie du corps et du sujet sont bousculées. Les attendus et les évidences du corps valide sont suspendus. Ne pouvant plus agir directement sur elle-même ou sur son environnement, la personne en situation de handicap doit passer par l'intermédiaire d'un dispositif d'aide polymorphe constitué à la fois d'aides humaines et techniques. Au cours de chacune des interactions avec ce dispositif, les limites entre soi et l'autre, entre l'intérieur et l'extérieur, se brouillent.
A partir de trois enquêtes ethnographiques réalisées auprès de personnes en situation de handicap vivant à domicile, la recherche doctorale a pour objet l'analyse de cette expérience corporelle. Dans une première partie, la thèse montre que la singularité de cette expérience repose sur le principe d'une distribution du corps, alternant entre déconstruction de soi et renégociations empiriques des frontières à partir de la définition d'une intimité. La recherche distingue ensuite trois formes possibles d'une existence au quotidien avec des incapacités motrices. Chacune d'entre elles se traduit par une distribution singulière des frontières de l'identité.

Mots clés : situations de handicap; incapacités motrices; expérience du quotidien; frontières du corps; identité

From the boundaries of the body to the frontiers of self, the experience of everyday life with severe motor impairments.

Severe motor impairments generate disability situations in which the autonomy of body and of the subject are disrupted. Expectations and taken-for-granted attitudes regarding the valid body are challenged. No longer in capacity to act directly on themselves or on their environment, persons with disabilities must interact with polymorphic help devices consisting of both human and technical aids. In these interactions, limitations between self and others or between inside and outside are blurred.
Based on three ethnographic studies conducted with persons with disabilities living at home, the doctoral research aims at analyzing their specific corporal experience. The first part of the dissertation analyzes the experience of people with severe motor impairments as an experience of a distributed body, alternating between self-destruction and empirical negotiations of body frontiers with reference to intimacy. The second part distinguishes three forms of the experience of everyday life with severe motor impairments, which result in different distributions of the frontiers of self.

Keywords: disability situations; severe motor impairments; everyday life experience; self; body-frontiers

Thèse de sociologie

Laboratoire ESO UMR 6590, Université Rennes 2