

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

Mai 2012

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

Convention de recherche : DREES 09/3561

Titre du projet:

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

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

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



RESUME :

Les incapacités motrices lourdes conduisent les personnes à des situations de handicap dans lesquelles le corps n'est plus le principal moyen d'action sur l'environnement. Les limites mêmes de ce corps sont réinterrogées : soit il se prolonge au travers d'un certain nombre de prothèses humaines ou techniques venant pallier ses capacités amoindries, soit il est pénétré par les opérations ou autres gestes invasifs.

Ce bouleversement des frontières est traversé par une double tension identitaire: tantôt la personne incorpore les appareillages, mais aussi les intervenants comme faisant partie d'elle-même, tantôt ceux-ci demeurent dans une extériorité par rapport aux limites du soi.

Au travers de trois enquêtes ethnographiques et de 22 histoires de cas, la recherche a analysé ces tensions, ces mouvements d'incorporation ou d'exclusion entre la personne et son dispositif d'aide. Ceux-ci permettent d'appréhender différentes modalités de définition corporelle et identitaire élaborées par les personnes, qui déterminent des expériences différentes du « vivre à domicile » et conduisent à des modes de relations spécifiques avec les professionnels intervenant dans ce cadre.

Le public des personnes en situation de handicap, et plus spécifiquement celui des personnes vivant en milieu ordinaire, est peu connu des sciences sociales. La recherche interroge les spécificités de ce public nouveau et hétérogène, pour qui vivre à domicile constitue un choix facilité par l'évolution des dispositifs institutionnels. Les résultats de l'analyse ont permis de dégager des sens différents donnés à cette même expérience, en dégageant trois formalités possibles de cette vie à domicile chez les personnes présentant des incapacités motrices lourdes : « une existence sous contrôle », « le handicap comme une performance » et « une solitude entourée ». Chacune de ces formes d'expérience induit un rapport singulier au corps et au dispositif d'aide et confronte les personnes à des difficultés et des besoins spécifiques.

Mots clés : situation de handicap, expérience, corps, milieu ordinaire, aide humaine