

TABLE DES MATIÈRES

<i>Remerciements</i>	7
<i>Prologue</i>	
<i>Et si on commençait par une histoire...</i>	9
<i>Introduction</i>	17
<i>Trois enquêtes ethnographiques</i>	23

Première partie

Vivre à domicile, une réalité nouvelle

<i>Chapitre I</i>	
L'émergence d'un contexte inédit	35
Le handicap comme construction sociale	35
<i>La structuration du handicap au xx^e siècle</i>	39
<i>La loi du 23 novembre 1957</i>	39
<i>Le rapport Bloch-Lainé de 1967</i>	39
<i>La loi de 1975</i>	40
<i>La loi du 11 février 2005</i>	40
L'évolution des classifications	41
<i>La Classification internationale des maladies</i>	42
<i>La CIH</i>	42
<i>La CIF</i>	43
<i>Le Processus de production du handicap</i>	45
Dénaturaliser le handicap	47
<i>Les mouvements sociaux de personnes handicapées</i>	47
<i>Independent living movement</i>	48
<i>Americans with disabilities Act</i>	49
<i>Disabled peoples' international</i>	49
<i>L'engagement de l'ONU</i>	50
<i>Les disability studies</i>	50
<i>Une culture du handicap spécifique au contexte français</i>	53
<i>Modèle social et modèle individuel</i>	54

Avoir les moyens de vivre chez-soi	56
<i>Les intervenants du domicile</i>	56
<i>Les services d'auxiliaires de vie</i>	57
<i>Les SSLAD</i>	60
<i>Les aidants familiaux</i>	61
<i>Les SAVS et les SAMSAH</i>	62
<i>Les prestations permettant la vie à domicile</i>	63
<i>L'aide sociale aide ménagère</i>	63
<i>L'ACTP et la MTP</i>	64
<i>Les forfaits grande dépendance</i>	64
<i>La PCH ou le droit au 24h/24</i>	66

Chapitre II

Une réalité plurielle	73
Un public difficile à circonscrire	73
La diversité des parcours professionnels et familiaux	75
Le quotidien comme dénominateur commun	81
Prendre la décision de vivre à domicile : d'une revendication à une évidence	82
<i>L'influence du parcours antérieur</i>	83
<i>L'impact du moment de l'apparition du handicap</i>	84
Les différents visages du dispositif d'aide humaine	87
<i>Les contraintes liées au niveau d'incapacités motrices et aux ressources mobilisables dans l'environnement</i>	88
<i>Entre organisation subie et choix mûrement réfléchi</i>	90
<i>Une indifférenciation des places et des rôles</i>	92

Deuxième partie

L'expérience d'un corps distribué

<i>Partager son quotidien avec un dispositif d'aide polymorphe</i>	97
--------------------------------------------------------------------------	----

Chapitre III

Du corps à l'identité	101
Le corps comme lieu de définition de soi	101
<i>Le corps comme construction sociale</i>	102
<i>La matrice corporelle du rapport à l'environnement</i>	103
Incapacités motrices et bouleversement des frontières	104
<i>La transgression du modèle du corps-clos</i>	105
<i>Le risque d'une assignation : entre grotesque et souillure</i>	107
Les contours de l'intimité	109

Chapitre IV

Des frontières de soi : l'histoire d'Étienne Canet	111
Présentation générale	112
Une expérience du corps et des aides techniques	114
<i>Un corps tétraplégique mais vivant</i>	114

<i>Une expérience corporelle partagée au sein du couple</i>	116
<i>Les attelles ou le corps qui s'enraidit</i>	117
<i>Le fauteuil : un repère corporel auquel il ne faut rien changer</i>	119
Les relations avec le dispositif d'aide humaine	120
<i>Le manque de confiance vis-à-vis des professionnels du soin</i>	121
<i>Un nécessaire contrôle</i>	123
<i>Entre dépendance et rivalités</i>	124
<i>Montrer ou cacher le corps ?</i>	128
Le déroulement des interventions du SSIAD	129
<i>Venir assister à ma toilette ? « Y'a pas de problème »</i>	130
<i>Entre répétition et singularité d'un soin recommencé jour après jour</i>	132
 Chapitre V	
Entre déconstruction et reconstruction	143
Un éclatement des frontières spatio-temporelles	144
<i>Une distorsion du temps : un temps toujours trop long ou trop court</i>	144
<i>Entre isolement et impossible solitude</i>	146
<i>Des frontières du corps à celles de l'espace habité</i>	147
<i>L'usage des clefs</i>	149
<i>La gestion du seuil</i>	150
Une redéfinition du dedans et du dehors	152
<i>Les aides techniques : entre amélioration et captation de soi</i>	152
<i>Des modalités diverses d'assimilation du dispositif d'aide humaine</i>	155
<i>Une expérience qui se construit par-delà les limites du corps</i>	157
L'altération des frontières entre soi et l'autre	158
<i>Un cadre relationnel indéterminé</i>	159
<i>Des confusions possibles autour de la nature de l'intimité</i>	161
<i>La gestion des moments d'inactions : l'intimité d'un temps partagé ensemble</i>	161
<i>La perception du corps sexué de l'autre</i>	162
<i>L'affectivité comme compétence professionnelle</i>	164
<i>L'Autre comme une source potentielle de danger</i>	167
Une distribution en deux temps	169

Troisième partie

Trois modalités de préservation de soi

Introduction	175
 Chapitre VI	
Une existence sous contrôle	181
Le dispositif d'aide humaine comme une menace pour soi	181
Contrôler pour se protéger	187
<i>Cloisonner les espaces et les temps de l'intimité</i>	187
<i>Superviser les déplacements dans le logement</i>	188
<i>Définir la place occupée par les intervenants</i>	190

Agir sur soi à travers le corps de l'autre.....	192
L'encadrement verbal des interventions	192
Une fonction symbolique des mots autour du corps.....	195
Réduire les aides humaines à un rôle de prothèse fonctionnelle	198
Les limites d'une stratégie basée sur la maîtrise	201
Une « manipulation » génératrice de tensions.....	202
Une technique du corps impossible à assimiler totalement	204

Chapitre VII

Une solitude entourée	207
L'expérience d'un corps problématique	207
Une absence de maîtrise du corps.....	208
Quand l'évolution du dispositif d'aide	
entraîne une modification de l'expérience corporelle.....	208
L'expérience d'un corps extérieur à soi	209
Le corps qui échappe	211
Les soins du corps : une menace pour l'intimité.....	212
L'impossibilité de préserver une intimité corporelle	212
Le corps « pervers ».....	213
L'expérience solitaire du corps.....	214
Le handicap comme un drame de plus.....	214
La solitude d'une succession d'épreuves corporelles.....	215
Le rejet dans l'altérité d'un corps qui fait peur	216
L'échec dans la préservation de l'intégrité corporelle et de l'intimité	217
Le choix de l'autocensure	217
Le formatage intolérable du corps	219
La rupture avec la réalité comme échappatoire.....	221

Chapitre VIII

Le corps comme une performance :	
 tout sauf vivre comme « des handicapés »	223
Une vie construite en opposition	224
Le rejet d'un corps façonné par les institutions	224
Entre sentiment d'appartenance et revendication d'une singularité	227
La réappropriation du corps	230
Détenir les savoirs et les savoir-faire	230
Devenir le chef d'entreprise de son propre corps	233
Des frontières corporelles aux frontières relationnelles :	
une expérience partagée.....	236
L'extrême implication des aides humaines.....	236
Une double ambivalence dans la place donnée aux aidants.....	238
L'aide humaine : entre prothèse et affectivité.....	239
Entre demande et crainte d'une incorporation de soi par l'autre	241
D'une relation élective à une relation d'emprise	243
L'investissement affectif des aides humaines comme art de faire	246
Faire du handicap une performance.....	248
Refuser de cacher son corps : le retournement du stigmaté en emblème	249
Transformer les soins en performance corporelle	249

Exister par le regard des autres	254
Contourner l'absence de communication par le corps	255
Le risque comme une revendication	257
Le risque comme affirmation de soi	257
Conclusion	261

Annexes

Annexe 1	
<i>Tableau récapitulatif des personnes en situation de handicap rencontrées lors des trois enquêtes</i>	279
Annexe 2	
<i>Tableau récapitulatif des professionnels suivis lors des trois enquêtes</i>	283
Annexe 3	
<i>Décret n° 2004-613 du 25 juin 2004 (SSIAD et SAAD)</i>	285
Annexe 4	
<i>Décret n° 2005-223 du 11 mars 2005 (SAVS et SAMSAH)</i>	291
Annexe 5	
<i>Référentiel pour l'accès à la prestation de compensation du handicap</i>	297
Annexe 6	
<i>Tarifs et montants applicables aux différents éléments de la prestation de compensation (PCH)</i>	307
Bibliographie	311