

## **Qualité de vie & Polyhandicap**

**Mars 2006**

Sélection bibliographique extraite du fonds documentaire du  
**CESAP Formation-Documentation-Ressources**

---

Les références bibliographiques sont classées par thème.

Au sein de chaque thème, les références sont présentées de la date la plus récente à la date la plus ancienne.

### **Sommaire**

RÉFLEXIONS AUTOUR DE LA QUALITÉ DE VIE DES PERSONNES SOUFFRANT D'UNE DÉFICIENCE MENTALE ET/OU MOTRICE .....	2
QUALITÉ DE VIE ET POLYHANDICAP.....	3
L'AMÉLIORATION DE LA QUALITÉ DE VIE DES PERSONNES SOUFFRANT D'UNE DÉFICIENCE MENTALE ET/OU MOTRICE EN INSTITUTION : ASPECTS ÉTHIQUES, PRATIQUES ET MÉTHODES .....	4
VIE DANS L'INSTITUTION ET DANS LA SOCIÉTÉ .....	6
TÉMOIGNAGE .....	8

## RÉFLEXIONS AUTOUR DE LA QUALITÉ DE VIE DES PERSONNES SOUFFRANT D'UNE DÉFICIENCE MENTALE ET/OU MOTRICE

BRUNELLES (P.)

**[Article] La qualité de vie des personnes atteintes de déficiences motrices. De la mesure de l'indépendance à l'expression de l'autonomie.**

Résumé de l'auteur : « La notion de qualité de vie dont il n'existe aucune définition faisant l'unanimité est utilisée fréquemment par les professionnels de la réadaptation pour justifier leurs programmes thérapeutiques. Mais les échelles d'évaluation de qualité de vie ne mesurent que des performances donnant des informations sur les incapacités fonctionnelles des patients. Or en écoutant les personnes handicapées physiques, on note qu'à côté des contraintes matérielles qui limitent l'indépendance, il existe des attitudes négatives les empêchant de s'affirmer comme sujets et de jouir d'une véritable autonomie. »

*Handicaps et Inadaptations : Les cahiers du CTNERHI, n°79-80, 1998. 175-191*

ARSENAULT (R.) / PARE (C.) / PILON (W.)

**[Article] La qualité de vie des personnes vieillissantes présentant une déficience intellectuelle résidant dans la communauté comparée à celle des personnes vieillissantes dans la population générale.**

Résumé de l'auteur : « Cet article présente les résultats d'une recherche comparative sur la qualité de vie effectuée auprès des personnes vieillissantes présentant une déficience intellectuelle vivant dans la communauté et un groupe de personnes vieillissantes de la population générale. L'âge moyen du groupe des personnes présentant une déficience intellectuelle est de 60,4 ans et l'âge moyen du groupe de personnes vieillissantes de la population générale est de 74,5 ans. Les résultats démontrent que les deux groupes ont une qualité de vie relativement similaire. Par contre, le groupe des personnes présentant une déficience intellectuelle manifeste peu d'autonomie fonctionnelle dans trois domaines (personnelles, sociale et communautaire) comparativement au groupe des personnes vieillissantes de la population générale. Toutefois, le support au maintien dans la communauté fourni par les intervenants permet de compenser le manque d'autonomie fonctionnelle du groupe des personnes présentant une déficience intellectuelle. »

*Revue francophone de la déficience intellectuelle, 1997, 8 (2), 115-127.*

COLLECTIF / IONESCU (S.) / MAGEROTTE (G.) / MERCIER (M.)

**[Livre] La qualité de vie pour tous : actes du IV<sup>e</sup> congrès de l'Association internationale de Recherche scientifique en faveur des personnes Handicapées Mentales**

Ce congrès avait pour objet d'inviter chercheurs et praticiens à réfléchir sur leurs activités de recherche au regard du thème de la Qualité de vie, à s'interroger sur le sens final de leur travail et préciser en quoi ce travail a amélioré la qualité de vie des personnes handicapées mentales et des autres personnes amenées à les côtoyer .

Les communications réunies dans ce document sont présentées en sept parties : 1/ Concepts, méthodologie et outils d'évaluation de la Qualité de vie 2/ Evaluation de la qualité 3 /Terminologies et classifications 4/ Compétences et formation des professionnels 5/ Les professionnels face à l'intégration scolaire 6/ Qualité de vie et aspects spécifiques 7/ Les cadres et contextes d'action.

*Belgique: Association Internationale de Recherche scientifique en faveur des personnes Handicapées Mentales (AIRHM) – Université de Mons-Hainaut. 1997, 471 p.*

FROHLICH (A.)

**[Recueil de textes] Qualité de vie : l'accompagnement des personnes ayant un handicap grave.**

Ce document est un recueil de 6 textes écrits par Andreas Fröhlich dans lequel le fondateur de la Stimulation basale expose son approche des personnes gravement handicapées. « Comment pouvons-nous comprendre la situation spécifique des personnes gravement handicapées ? Quels sont leurs besoins et leurs forces , comment pouvons nous les comprendre, les atteindre, les intégrer à notre société ; comment leur accorder les moyens nécessaires qui leur permettent de vivre par mi nous ? », telles sont les questions auxquelles l'auteur nous invite à réfléchir.

*Lavigny: Institut de Lavigny. 1995, 80 p.*

IONESCU (S.)

**[Article] La recherche dans le domaine de la qualité de vie des personnes présentant une déficience**

Résumé de l'auteur : « Après une présentation de la qualité de vie objective et subjective, de l'évaluation de la qualité de vie comme indicateur des effets de la désinstitutionnalisation et de l'intégration sociale, l'auteur présente six tendances actuelles dans la recherche concernant la qualité de vie : (a) la poursuite de l'utilisation de la qualité de vie comme indicateurs des effets de la désinstitutionnalisation ; (b) un intérêt plus grand pour la qualité de vie subjective ; (c) l'étude de la qualité de vie chez les personnes déficientes intellectuelles vieillissantes ; (d) la diversification des cibles de recherche, avec un intérêt marqué pour les aspects plus particuliers et pour les familles des personnes déficientes intellectuelles ; (e) l'élaboration de modèle sde qualité de vie plus complets ; (f) le fait que la qualité de vie ne constitue plus seulement un objet de recherche mais a d'importantes implications pour l'intervention. »

*Revue francophone de la déficience intellectuelle, 1997, 8 (1), 5-17*

QUALITÉ DE VIE ET POLYHANDICAP
--------------------------------

ASSOCIATIONS NOTRE DAME DE JOYE ET LES AMIS DE KAREN

**[Acte de colloque] Garantir la qualité de vie des personnes multihandicapées dans la communauté humaine**

Compte-rendu de la journée organisée le 30 septembre 2005 à l'Hôtel de ville de Paris.

DESROCHES (L.) / GUIMARES (H.)

**[Article] Accompagner au quotidien : le bien-être comme priorité en foyer de vie pour personnes polyhandicapées. 3 p.**

*Source : Douleur et souffrance dans les situations de handicap : de l'évaluation à l'accompagnement de la personne / APF Formation [actes des 17e journées d'études], janvier 2004*

COLLECTIF

**[Livre] Oui, ce sont des hommes et des femmes : accompagnement et soin de l'adulte handicapé mental très dépendant**

*Paris : L'Harmattan, septembre 2003 - ISBN : 2-7475-3019-1*

COLLECTIF RÉGIONAL POLYHANDICAP / CREA I DE LORRAINE

**[Ressource internet] Polyhandicap et qualité de vie : pourquoi se mobiliser ?**

Dossier composé de 6 articles abordant divers aspects et de différents points de vue la question de la qualité de vie : la vie en internat, esthétique et polyhandicap ...

*In Les colonnes d'EPSOS, n°75, mars 2001. En ligne :*

<http://assoc.wanadoo.fr/creai.lorraine/Textes/75polyhand.htm> [consulté le 22.03.2006]

BAECHLER (A.) / CHAUVIE (J.M.) / GAGNEBIN (M.) / PEDRAZZI (M.) / PEQUIGNOT (V.)

**[Article] J'aimerais que l'on évalue ensemble mes besoins pour améliorer mon quotidien. Une démarche centrée sur les personnes polyhandicapées.**

Cette brochure est le fruit d'un travail collectif mené par le Groupe Romand sur le Polyhandicap Profond (Suisse) associant parents, professionnels et scientifique de différents pays. La première contribution est le compte-rendu des réunions et réflexions autour du thème de « l'évaluation des besoins des personnes polyhandicapées dans une perspective écologique ». La troisième contribution fait part des expériences menées au sein d'une institution romande autour de la question du bien être des personnes polyhandicapées.

*Lucerne: éditions SPC/SZH, 1997*

CORNAZ (J.) / SOTGIA (R.)

**[Article] Index de qualité de vie pour personnes profondément polyhandicapées**

Après avoir recensé les différentes définitions qui peuvent être faites de la notion de Qualité de vie et avoir exposé les mesures de la qualité de vie mises en œuvre auprès de personnes mentalement handicapées, l'auteur expose les travaux menés par le Groupe romand sur le polyhandicap profond sur ce thème. Ces travaux ont abouti à la rédaction de questions regroupées en 10 chapitres qui doivent contribuer à la réflexion sur la qualité de vie des personnes polyhandicapées : la reconnaissance en tant que personne – les besoins vitaux – la connaissance de la personne – liens et relations – partage / réciprocité – responsabilisation / participation – notion de « chez soi » - sorties/rerelations extérieures – organisation .

*In Polyhandicap. Qualité de vie et communication : deux outils pour l'observation. Lucerne (Suisse): SPC. 1994*

LOUIS (H.)

**[Article] Qu'entend-on par épanouissement pour l'enfant polyhandicapé.**

L'auteur a élaboré son intervention autour de six points : des généralités, la place du terme épanouissement dans les annexes 24, ses sens, le témoignage de parents, la pratique médico-éducative, et les soins médicaux et paramédicaux.

*L'épanouissement de l'enfant polyhandicapé. Journées d'étude enfance et polyhandicap. Prades-le-lez, 1994.p. 3-7*

L'AMÉLIORATION DE LA QUALITÉ DE VIE DES PERSONNES SOUFFRANT D'UNE DÉFICIENCE MENTALE ET/OU MOTRICE EN INSTITUTION : ASPECTS ÉTHIQUES, PRATIQUES ET MÉTHODES
---

LAWLER (J.)

**[Livre] La face cachée des soins - soins au corps, intimité et pratique soignante.**

Bien que le corps soit objet permanent de soins, la situation de prendre soin du corps d'autrui que connaissent les infirmières reste encore en marge de leur formation et continue d'être ignorée. Que représente pour les infirmières d'avoir à franchir les limites sociales de l'intimité du corps, de côtoyer le vécu du corps, d'enfreindre les conventions culturellement acceptées et acceptables pour donner des soins à quelqu'un qui ne peut plus les assumer ? Inversement, que représente pour les patients d'avoir à laisser quelqu'un s'approcher de leur corps, envahir ce moi-peau, marque de leur plus profonde identité ? C'est le thème de cet ouvrage, évoquant de façon à la fois réaliste et audacieuse le silence qui prévaut toujours autour de ce qui touche au corps. L'auteur recherche les causes de l'invisibilité sociale et culturelle des soins au corps et tente de révéler la façon dont ces derniers sont vécus. Abordant une réalité vieille comme le monde, ce livre a pour but de combler une des plus grandes lacunes des travaux infirmiers.

*Paris : Séli Arslan, 2002, 288 p.*

HESBEEN (W.)

**[Livre] La réadaptation. Aider à créer de nouveaux chemins.**

Résumé 4e couv : L'acte de naissance de la réadaptation est marqué par une intention qui pourrait être qualifiée d'évidente : s'intéresser au devenir de la personne et élargir son champ des possibles alors même que la guérison ou la réparation ne lui sont plus accessibles. Les pionniers de la réadaptation ont fait preuve d'une vision avant-gardiste par laquelle ils ont permis de repousser les limites de la médecine du corps normal et ainsi atténuer les risques de dérives déshumanisantes. Aujourd'hui, la pertinence de cette vision et des travaux qu'elle a engendrés donne à la réadaptation une place incontournable en toute structure. C'est véritablement d'un esprit dont il s'agit plus que d'un secteur bien circonscrit d'activités. Cet esprit est celui du soin porté à l'autre en la singularité de son existence et indique la mission commune de tous les intervenants d'une équipe pluriprofessionnelle, celle de tenter d'aider une personne à se créer un mode de vie porteur de sens pour elle et compatible avec sa situation, quels que soient l'état de son corps et la nature de son affection. De tels professionnels sont ceux de la subtilité de la présence à l'autre. Ils proposent les moyens qui sont les leurs pour qu'une personne puisse trouver - ou retrouver - belle allure sur le chemin qu'elle aura choisi d'emprunter ou sur lequel elle devra cheminer.

*Paris : Seli Arslan, 2001, 156 p.*

CHAUVIN (C.) / COLLECTIF / MARTIN (M.) / ROUAM (F.)

**D'un temps à l'autre.**

Evolution des idées ou pudeur de langage, au qualificatif d'"enfant attardé" -expression voisinant sans doute trop avec celle d'"enfant arriéré" et le confinant en général dans un ghetto d'où l'on ne revient guère- s'est désormais substitué le diagnostic de "retard de développement chez l'enfant" ; le paramètre du temps n'en reste pas moins prédominant, a fortiori lorsqu'il s'agit d'enfants psychotiques, où le temps représente un incontournable enjeu, parfois persécutif. Ecartelé entre temps individuel et temps collectif et/ou imposé, précocité des prises en charge et refus d'une psychiatisation à outrance, désir de changement et ambivalence devant l'enfant qui grandit abandonnant à jamais l'âge d'or des origines qui défiait les limites, rentabilité techno-gestionnaire et structuration d'un sujet indissolublement liée à ses rythme propre, temps de présence et temps d'absence, temps pour comprendre et temps pour rêver, normes du sens commun et logique de l'inconscient... Le narcissisme des soignants confronte constamment sa propre représentation du temps à l'exigence sociale d'une part et à celle de l'autre psychotique, considérée, selon son lieu d'énonciation, comme notoirement originale ou alors singulièrement défailante : questions d'éthique s'il en est.

*Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 2000, 48(2), 92-95*

SERVICE DOCUMENTATION-INFORMATION DE L'UNAPEI

**[Recueil bibliographique] Théma : la qualité de vie de la personne handicapée mentale, de sa famille**

Sept pages de références bibliographiques sur le thème de la qualité de vie.

*Source : Les cahiers de l'UNAPEI, Handicaps et références, n°16, 1998*

COLLECTIF

**Polyhandicap et société : J'existe, apprends à me connaître ou la prise en charge au quotidien de l'enfant et de l'adulte polyhandicapé.**

Actes du colloque national de l'association Marie-Hélène, 30 ème anniversaire que s'est déroulé à Evreux le 21 mars 1996.

*Gouville: Association Marie-Hélène. 1996, 104 p.*

MARTIN (J.P.)

**Réflexions à propos de "Snoezelen" en institution.**

Au sommaire: Le concept snoezelen / Le lieu snoezelen / La recherche d'une qualité de vie / La communication / La motivation des accompagnants / Pourquoi promouvoir des modules "snoezelen" / conclusion.

*PONSOT (G.) et al. Le polyhandicap. Paris : CTNERHI/AH-HP 1995. 131-137*

GABBAI (P.)

**Les défis et les enjeux d'une prise en charge des personnes psychotiques profondément déficitaires parvenues à l'âge adulte.**

L'auteur aborde ce thème selon quatre points : l'enjeu politico-économique et conceptuel, l'enjeu thérapeutique, le défi du temps et enfin l'enjeu éthique

*Collectif. Les psychoses profondément déficitaires parvenues à l'âge adulte. Xème colloque. Fondation John Bost, La force, 1991. 77-87*

LAMY (H.)

**[Mémoire] De l'importance des pratiques culturelles pour l'insertion sociale des personnes handicapées mentales : De la nécessité d'une rupture pour accéder à un espace différent de communication.**

Animatrice au sein de centres de loisirs et d'établissements recevant des personnes handicapées mentales, l'auteur de ce mémoire pose comme hypothèse que, pour accéder à une meilleure communication, la personne handicapée mentale doit nécessairement trouver des espaces originaux d'expression. Elle expose également les conditions pratiques et psychologiques qui favorisent une activité à travers laquelle la personne puisse s'exprimer et aboutir à une réelle communication.

*Lyon: Diplôme d'état aux fonctions d'animation, 1991 [prix GERSE 1992], 77 p., bibliog., annexes*

GABBAI (P.)

**Le sens à donner à l'accompagnement des personnes sévèrement handicapées en Maisons d'Accueil Spécialisées**

Le propos de l'auteur est centré sur une idée principale, celle de la « nécessité d'une démarche thérapeutique comme élément essentiel, primordial et incontournable... ». Décrivant les pathologies des personnes prises en charge en MAS, l'auteur décrit ensuite les orientations, les choix qu'il faut à son sens effectuer dans les démarches vis-à-vis de ces personnes au regard du cadre de vie et de soin, de l'organisation de la vie quotidienne (respect des rythmes de chacun, alimentation adaptée, mise en œuvre de stimulations à visée pédagogique ou éducative ...), des soins (spécifiques ou non). L'auteur s'attache ensuite à évoquer la question de la temporalité de l'équipe et de celle des patients. Il achève son propos sur le sens et les finalités de l'accompagnement mis en œuvre auprès de ces personnes : la réduction de la souffrance, le mieux-être pour un mieux vivre.

*Tiré à part : CREAI Pays de Loire - VIIe journées nationales de formation des personnels des Maisons d'Accueil Spécialisées (et de Foyer à double tarification) : Demain l'Europe : « quelle place pour les grands handicapés ? Quelles formations pour les professionnels ? », 2,3 et 4 mai 1990, 12 p.*

PAQUET (M.)

**Projet de vie : du désir de l'usager aux couloirs de l'institution**

Chapeau de l'article : « En instaurant un droit à compensation fondé sur le projet de vie des usagers, la loi pour l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées ravive le débat sur le recueil du désir des publics fragilisés. Souvent enfouie dans le silence, le signe incertain, l'expression de ce désir reste toujours énigmatique pour le professionnel »

*In : Actualités Sociales Hebdomadaires, n°2399, mars 2005, pp 31-32*

RAYNAL (F.)

**Etablissements sanitaires et médico-sociaux : oser promouvoir la liberté d'aller et venir des usagers**

Chapeau de l'article : « Dans les institutions sanitaires et médico-sociales, les entraves à la liberté d'aller et venir des personnes accueillies sont multiples. Au nom du principe de précaution ou d'autres justifications : manque de moyens, vie collective, protection de l'usager ... Comment permettre aux équipes d'assumer, en connaissance de cause, la prise de risque inhérente à la reconnaissance de la citoyenneté des résidents. »

*In : Actualités Sociales Hebdomadaires, n°2390, janvier 2005, pp 31-32*

LEMAIRE (M.)

**Les personnes polyhandicapées et la citoyenneté.**

Résumé de l'auteur : Poser la question de la citoyenneté de la personne polyhandicapée aujourd'hui est une véritable imposture tellement cette idée semble incongrue à nos représentations. En effet si nous nous référons à ce que véhicule le terme de citoyenneté actuellement : acteur dans la cité, analyse critique des situations de société, responsabilité et initiatives au sein de la cité, et que nous le confrontons à la représentation que nous avons de la personne polyhandicapée en matière d'autonomie, de responsabilité, de capacité à prendre des initiatives, de possibilités à être actrice, soit nous ne nous posons pas la question, soit nous aboutissons rapidement à la conclusion que celle-ci ne peut pas être ou n'est pas citoyenne. Or les différences d'autonomie, d'attitude, de mode relationnel, de la personne polyhandicapée nous permettrons au contraire de questionner dans cet écrit notre rapport à la citoyenneté, ceci dans le cadre d'une prise en compte réelle des différences. Pour réaliser cette démarche nous tenterons d'analyser les enjeux de la citoyenneté dans notre société aujourd'hui, de situer la spécificité de la personne polyhandicapée, de saisir en quoi la différence peut être vecteur de citoyenneté. Pour conclure nous présenterons des suggestions qui pourront éventuellement soutenir l'expérience de la citoyenneté comme enjeu de la pérennisation de la démocratie.

*COLLECTIF. Polyhandicap, des barrières à l'entendement... Les cahiers de l'actif, n°286-287, 2000. p.23-36*

COTI (M.J.)

**Citoyenneté et vie quotidienne.**

Résumé d'auteur : « Dans l'article 1, la déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen énonce : "Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits. Ils sont doués de raison et de conscience et doivent agir les uns envers les autres dans un esprit de fraternité". Par ailleurs, la déclaration universelle des Droits de l'Homme déclare : "Tous les êtres humains possèdent dès la naissance des droits et des libertés fondamentales, inaliénables, les mêmes pour tous". C'est en partant de ces deux déclarations, qu'avec le temps nous avons posé en amont de toute réflexion institutionnelle la notion de citoyenneté »

*Réadaptation n°463, 1999, p. 29-30*

DUPRAS (A.)

**La promotion de la qualité de vie sexuelle des personnes handicapées mentales vivant en institution : un cadre de référence pour un projet éducatif.**

Face aux manifestations sexuelles des personnes handicapées mentales, les réponses apportées visent le plus souvent à contenir les expressions de la sexualité et à protéger contre les abus exercés ou subis. Ces actions éducatives s'actualisent à partir d'une conception négative de la vie sexuelle des personnes handicapées mentales. Ces dernières sont perçues comme des êtres innocents incapables d'une vie sexuelle autonome. Une vision positive de l'innocence, conçue comme une absence de malice et une recherche de bien-être, conduit à envisager une éducation sexuelle positive visant à permettre l'épanouissement sexuel. Le nouveau défi des parents et des intervenants consiste à améliorer la qualité de vie sexuelle des personnes

*Handicap - revue de sciences humaines et sociales, n°83, 1999. 63-78*

COLLECTIF

**[Livre] Vivre en M.A.S.**

Extrait de l'éditorial : « Ce numéro, essentiellement consacré à témoigner de la vie menée dans et à partir de ces structures par les 1400 (environ) résidents et professionnels qui en assurent l'accompagnement et le soin, est un reflet fidèle à la fois du contenu et du « ton » dans lequel se passent ces rencontres. Après un rappel historique et une description de l'équipement actuel, dont il était indispensable de rapprocher l'équipement en Foyers Médicalisés ou à Double Tarification (FDT), c'est, dans sa diversité et dans sa recherche éthique constante, l'expression de la trame du quotidien qui est proposée au lecteur. Car, dans les MAS, c'est beaucoup par la qualité du quotidien, fût-il très modeste, que passe la qualité d'une vie et le plaisir de la vivre. Dans des sociétés où la tentation de l'eugénisme est toujours d'actualité, c'est une modeste mais essentielle leçon de persévérance et d'utopie que les équipes de rédacteurs proposent à leurs lecteurs : chacun, aussi démuni soit-il, doit et peut avoir sa chance d'être relié à la société des hommes, à ses cultures, à ses progrès : « Nul n'est une île ». »

*In Informations n°103, janvier 1997 [CREAI Languedoc-Roussillon], 164 p.*

BARAT (C.) / COLLECTIF

**[Chapitre d'ouvrage] La famille et la société face au handicap**

*Barat et al. L'enfant déficient mental polyhandicapé. Quelle réalité ? Quels projets ? Paris:ESF, 1996 4è éd. p. 228-238*

TÉMOIGNAGE
------------

BARDEAU (J.M.)

**[Livre] Voyage à travers l'infirmité.**

4<sup>e</sup> de couverture : « Une recherche « existentielle », ainsi pourrait-on définir l'écrit de Jean-Marc Bardeau. C'est à partir de son histoire que l'auteur de « Voyage à travers l'infirmité » nous afflige de toutes les difficultés qui ont été et restent les siennes, celles de l'enfant, de l'adolescent, de l'adulte, confronté à un handicap grave qui atteint le corps dans l'image qu'il offre, tout autant que dans ses fonctions essentielles, voire intimes. C'est dans un style aisé et vigoureux, l'expression d'une recherche sur soi et sur la Société, ses Institutions, ses professionnels ... Un long et pénétrant regard tour à tour froid et objectif, tendre ou passionné, extérieur et interne, résultat d'un compromis difficile entre l'investigation méthodologique et l'expression d'un vécu, d'un ressenti, d'une souffrance. Celle de ne pas être reconnu, accepté dans l'altérité, celle de ne pas être autre chose qu'un objet, qu'un corps à redresser, qu'un esprit à modeler, redressables et modelables pour convenir aux normes fixées par la société dans une

analyse marxiste. Cette quête ontologique se reconnaît dans tous les thèmes qui se dégagent du plan de l'ouvrage et de son contenu : famille, médecine, éducation, rééducation, institutions, école, travail, sexualité, société et sociétés. Elle est clairement posée dans la revendication du droit au suicide par exemple, et pour ne choisir que celui-ci. Dans le même ligne, se situe ce que l'auteur appelle « l'autonomie dépendante », reconnaissance du droit à la liberté assortie quand c'est nécessaire, d'une aide qui ne soit pas aliénante ou réifiante pour le handicapé. Ce désir d'échapper à l'état d'objet, au statut de « néo-esclavage », dévolu au handicapé, traverse ce livre. Il est une revendication omniprésente. »

*Paris: Scarabée. 1985, 188 p.*