



---

**Master 2**  
**Situations de handicap et**  
**participation sociale**

Promotion : **2021-2022**

---

## **Les fonctions du fauteuil roulant**

Enquête sur l'impact du fauteuil roulant dans l'espace social

---

Katell ROPERT  
mars 2023

---

# Remerciements

---

De sincères remerciements à ma directrice de mémoire, Patricia Loncle, qui m'a encouragée et soutenue dans cette longue période d'écriture où l'énergie me manquait parfois. Sa bienveillance m'a permis de prendre le temps nécessaire pour bâtir ce mémoire à mon rythme, ses corrections précises m'ont appris ce que j'étais venue chercher dans ce master : apprendre à chercher.

Merci aux responsables de ce master d'avoir adapté la logistique tout au long de cette année pour me permettre d'accéder à la formation, en particulier à Emmanuelle Fillion pour son attention et son soutien constants. Merci à Régine Maffei, qui a fait en sorte que tout se passe bien pour chacun(e) durant cette année intense.

J'ai apprécié les moments partagés avec les étudiants de cette promo 2021 - 2022, le partage d'expériences a donné lieu à des échanges riches et conviviaux et parfois de vifs débats enrichissants !

Cette année éprouvante a été une véritable aventure familiale, je remercie ma chère maman pour sa présence auprès des enfants, condition à la reprise de mes études

Merci à mon compagnon Jérôme, nos soirées paisibles se sont souvent transformées en long débats ! tu m'as permis d'avancer dans la réflexion. À Ovahé, Nao, Bilal, Telio et Siloë, mes enfants avec leurs lots de handicaps, qui m'ont fait grandir avec un regard différent sur la valeur des existences hors normes.

Enfin, merci à mes pairs, qui m'ont parfois bousculée et déstabilisée, mais aussi encouragée jusqu'au bout. Ce master on l'a construit ensemble et c'est un honneur pour moi de porter vos paroles jusqu'ici. C'est à vous que je dédie ce travail.

---

# Sommaire

---

Introduction	1
Méthodologie de recherche	7
Partie 1 : Les représentations sociales du fauteuil roulant.	11
1.1 Brève histoire du fauteuil roulant	12
1.2 Les représentations sociales inhérentes au fauteuil roulant	14
1.2.1 Le fauteuil roulant, un attribut stigmatisant	14
1.2.2 Stéréotypes : quand les croyances se substituent aux faits	17
1.2.3 Les représentations médiatiques des personnes en fauteuil	20
1.2.4 Le “Labelling” ou l’influence de l’étiquetage	23
1.2.5 La tentation du solutionnisme	25
1.3 Les journées de sensibilisation au handicap	26
1.4 Discussion	28
Partie 2 : De l’expression du besoin à l’acquisition du nouveau fauteuil roulant : un parcours éprouvant.	30
2.1 Les critères de choix	31
2.1.1 Des critères communs ou liés à l’environnement	31
2.1.2 Une temporalité déterminante pour faire son choix	33
2.2 De nombreux obstacles dans le parcours d’acquisition du fauteuil	34
2.2.1 Des propositions inadaptées	35
2.2.2 Un accompagnement souvent qualifié de défaillant	36
2.2.3 L’achat du fauteuil : un investissement subi	38
2.2.4 Un parcours administratif interminable	41
2.3 Participer à l’élaboration d’aides techniques	43
2.3.1 Quelles modalités de participation ?	43
2.3.2 L’expérience rend-elle compétent ?	46
2.3.3 Avec les pairs, du partage d’expérience au don	48

2.4	Agir, s'engager, participer, pour qui ? Pour quoi ? La notion d' <i>empowerment</i> .	49
2.5	Discussion	51
Partie 3 : Perception du fauteuil par l'utilisateur		53
3.1	Le vécu personnel du corps handicapé	53
3.1.1	Une identité malmenée	53
3.1.2	La perte de son statut social.	55
3.1.3	Se sentir désincarné, la reconquête d'un corps immobile	57
3.2	Le fauteuil roulant : objet identitaire ?	58
3.2.1	Le fauteuil roulant dans les yeux des proches	59
3.2.2	Les « handi en fauteuil » : une culture de groupe ? Le rôle des pairs.	60
3.2.3	Le rôle de la pair-émulation dans le choix du fauteuil	60
3.2.4	Ambiguïté morale d'appartenance au groupe handicapé	62
3.2.5	Rejet des personnes à mobilité mixte par les pairs en fauteuil	63
3.2.6	Une hiérarchie du handicap par les caractéristiques du fauteuil roulant	65
3.3	Les ajustements corporels	66
3.3.1	L'attachement à l'objet fauteuil roulant	66
3.3.2	Conserver sa féminité en fauteuil roulant	67
3.3.3	Quand le fauteuil devient une extension corporelle.	69
3.3.4	Le processus d'ajustement corporel	70
3.3.5	L'accommodement corporel	71
3.3.6	Les arrangements	73
3.4	Discussion	74
Conclusion		77
Bibliographie		81
Liste des annexes		I
NOTE D'OBSERVATION		IV

---

## Liste des sigles utilisés

---

AAH : Allocation adulte handicapé  
ACTP : allocation compensatrice tierce personne  
AEEH : Allocation éducation enfant handicapé  
AES : administration économique et sociale  
AESH : Accompagnant des élèves en situation de handicap  
AGEFIPH : Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées  
AMO : Assurance maladie obligatoire  
APA : Allocation personnalisée d'autonomie  
APF : Association des paralysés de France  
ARCOM : Autorité de régulation de la communication audiovisuelle et numérique  
AREFH : Association pour la reconnaissance et l'épanouissement de la femme en situation de handicap  
BTS : Brevet de technicien supérieur  
CCAH : Comité national coordination action handicap  
CIDPH : Convention Internationale relative aux Droits des Personnes Handicapées  
CIF : Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé  
CIH : Comité Interministériel du Handicap  
CLEEH : Collectif lutte et handicaps pour l'égalité et l'émancipation  
CNED : Centre national d'éducation à distance  
CNH : Conférence Nationale du Handicap  
CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie  
CPAM : Caisse primaire d'assurance maladie  
DRESS : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques  
EqLAAT : Équipe locale d'accompagnement sur les aides techniques  
GFPH : Groupement Français des Personnes Handicapées  
IFOP : Institut français d'opinion publique  
IMC : Infirmes moteurs cérébraux  
INSEE : Institut National de la Statistique des Études Économiques  
IRDES : Institut de recherche et documentation en économie de la santé  
LPPR : Liste des prestations et produits remboursables  
MDPH : Maison départementale des personnes handicapées  
MDH-PPH : Modèle de développement humain - Processus de production du handicap

MPR : Médecine physique de rééducation  
OETH : Obligation d'emploi des travailleurs handicapés  
ONU : Organisation des Nations Unies  
PAI : Projet d'accueil individualisé  
PAP : Plan d'accompagnement personnalisé  
PCH : prestation de compensation du handicap  
PMR : Personne à mobilité réduite  
PPRE : programme personnalisé de réussite éducative  
RQTH : Reconnaissance en qualité de travailleur handicapé  
RSA : Revenu de solidarité active  
SEP : Sclérose en plaques  
SNDS : Système national des données de santé  
TTC : Toutes taxes comprises  
VPH : Véhicules pour personnes handicapées

## Introduction

Le fauteuil roulant, outil de compensation ou objet incorporé ?

Le syndicat des transports Île-de-France a réalisé une enquête en 2014, portant sur la mobilité de 20 000 personnes en situation de handicap moteur. 23 % d'entre elles déclarent avoir besoin d'une aide matérielle pour se déplacer, 40 % pour celles qui ont une reconnaissance administrative, 46 % des personnes se déplaçant en fauteuil roulant n'étaient pas sorties la veille contre 7 % de personnes sans handicap.

Nous constatons que le fauteuil roulant demeure une des aides techniques de mobilité les plus employées, selon la World Health Organization et World Bank en 2011, 75 millions de personnes auraient besoin d'un fauteuil roulant au quotidien soit 1 % de la population mondiale.

Le fauteuil roulant, moyen de regagner une mobilité entravée, est un facteur clé de participation sociale, c'est aussi un objet à la présence encombrante dans les relations interpersonnelles, c'est pourquoi j'ai choisi de cibler la recherche sur l'objet fauteuil roulant et d'analyser les différentes fonctions qu'il peut revêtir.

Un accident invalidant m'obligeant à me déplacer en fauteuil roulant, la problématique du handicap est particulièrement prégnante dans mon parcours de vie. Au moment de choisir mon premier fauteuil, il a été important de choisir un fauteuil différent de celui des autres, pour me démarquer de ces « autres handicapés » en fauteuil auxquels je ne m'identifiais pas. Ce besoin de singularité m'a poussé à explorer le domaine des aides techniques de mobilité. Le choix d'un modèle atypique qui me correspondait m'a permis d'accepter plus rapidement le fauteuil.

J'ai été amenée à observer des scènes sociales qui m'ont interpellée, tant dans l'exercice professionnel au sein du CoWork'HIT, entreprise qui accompagne des startups et sociétés dans le développement de solutions innovantes de compensation du handicap, que dans la vie quotidienne. Alors que j'avais assimilé le fauteuil roulant comme mon nouveau moyen de déplacement naturel, j'ai réalisé que la présence de celui-ci générerait des comportements déplacés ou non adaptés chez mes interlocuteurs. Cela m'a conduite à me demander quel impact pouvait avoir cet objet dans les relations sociales.

Tandis que les politiques actuelles de compensation du handicap permettent une meilleure prise en charge du financement du fauteuil, vecteur d'autonomie qui permet une meilleure participation sociale des personnes handicapées, la présence même de ce matériel semble être objet de stigmatisation, empêchant le processus d'inclusion sociale recherché.

Les questions soulevées sont multiples :

- Les politiques sociales sont-elles réellement facilitatrices pour la prise en charge du fauteuil roulant grâce à la notion de compensation du handicap depuis la loi de 2005 ?
- Le parcours usager pour l'acquisition d'un fauteuil, encadré par des professionnels, permet-il une meilleure efficacité de la compensation du handicap ?
- La perception de cet objet diffère-t-elle pour la société et l'utilisateur ?
- Quels arrangements individuels avec le fauteuil sont nécessaires pour s'approprier ce dispositif de mobilité dans une utilisation quotidienne assumée ?
- Le fauteuil roulant a-t-il un statut particulier pour son usager ?

D'après ces questions, plusieurs hypothèses peuvent être proposées :

- Les politiques sociales seraient facilitatrices pour la prise en charge du fauteuil roulant grâce à la notion de compensation du handicap depuis la loi de 2005.
- Le parcours usager est encadré par des professionnels pour l'acquisition d'un fauteuil roulant, ce qui permet une efficacité dans la prise en charge de la compensation effective du handicap.
- Des arrangements individuels avec le fauteuil sont nécessaires afin de s'approprier ce dispositif de mobilité pour une utilisation quotidienne assumée.
- La perception de cet objet semble différer pour l'utilisateur et les personnes non concernées.

Afin de mieux cerner les enjeux sociaux du fauteuil roulant, nous ferons un rappel historique de l'émergence des politiques de compensation du handicap.

En effet, au fil de l'histoire, la notion de handicap a connu des évolutions majeures, entraînant des modifications des modèles conceptuels du handicap et de la notion de compensation qui y sera rapidement associée.

À la fin du XIX<sup>e</sup> siècle apparaissent les premières lois imputant la responsabilité des employeurs dans le cadre des accidents du travail, le traitement des blessés du travail devient une problématique sociale. La Seconde Guerre mondiale a pour effet de déclencher une nouvelle vision de l'handicapé, mutilé suite à ses blessures au combat. Mutilés dont on a la responsabilité collective de réparer, compenser, réadapter. On observe l'apparition des prothèses de membres amputés, de prothèses oculaires et des débuts de la chirurgie esthétique pour les gueules cassées. C'est la naissance de la réadaptation fonctionnelle.

*« Le mutilé va se substituer à l'infirme ; l'image de l'infirmité va devenir celle d'une insuffisance à compenser, d'une défaillance à faire disparaître. Notion nouvelle : en témoignent l'apparition d'un discours législatif et d'une multitude d'institutions. » (Stiker 2005, p.135).*

Ce modèle médical, centré sur les déficiences de l'individu devant être rééduqué ou compensé afin de satisfaire aux exigences de la société, aboutit à la notion de prise en charge à la fois physiologique, psychologique et financière de la personne handicapée et donc assistée dans toutes les sphères de sa vie.

À partir des années 1970, le modèle social du handicap consistera à déplacer son point de vue de celui de l'individu vers celui de l'environnement qui produit le handicap. C'est ainsi que nous voyons apparaître le terme de « personne en situation de handicap ». Chaque situation de handicap étant implicitement liée à l'environnement qui produit des obstacles dans le quotidien de l'individu.

Le handicap résulte d'un environnement physique inadapté sous de multiples formes extrinsèques à la déficience, la problématique du handicap devient dès lors politique.

*« Le handicap ne peut être envisagé en dehors de l'univers social qui le produit ; il n'existe pas à l'extérieur des structures où il est placé et des significations qui lui sont données (Mike Oliver). » (Boucher, 2004, p.147).*

Dans les années 1960, « l'*Independent Living Movement* » (Evans, 2003), mouvement visant l'émancipation des personnes handicapées, encouragée par les mouvements féministes et noirs américains de cette époque, dénonce l'oppression, la discrimination et l'exclusion. Les personnes handicapées réclament le droit de choix de vie, d'accès à toutes les sphères de la vie sociale. Ainsi l'individu handicapé voit sa vie impactée par l'environnement qui va déterminer sa participation à la vie sociale.

Plus tard, les *disability studies* (Paperman et al., 2021), tout d'abord portées par les citoyens handicapés américains puis diffusés dans le reste du monde, ont, entre autres, pour but de démontrer que le handicap concerne toute la société.

*« Plusieurs expressions viennent d'ailleurs insister sur le caractère universel de cette expérience dans le cours de la vie, les personnes valides étant décrites comme NYD (Not Yet Disabled) ou TAB (Temporary Able Bodied). » (Albrecht et al., 2001, p.54).*

On évolue donc d'un modèle d'assistanat aux handicapés à celui de compensation. Il ne s'agit donc plus de regrouper des individus pour traiter leur déficience, mais à *contrario* d'intégrer ceux-ci dans la société avec les moyens humains et techniques nécessaires à leur autonomie.

En France, on voit naître la Prestation de compensation du handicap (PCH), inscrite dans la Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 (pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées) avec la notion nouvelle de citoyenneté et de participation, et de l'utilisateur au centre du dispositif. Le sujet devient celui des droits humains. La convention internationale relative aux droits des personnes handicapées est adoptée le 13 décembre 2006 par les Nations Unies (ONU, 2006).

Plus récemment apparaît le modèle interactif du handicap, le handicap étant ici défini comme une interaction entre la situation individuelle de la personne et son environnement spécifique, Fougeyrollas (2002) parle de processus de production du handicap.

*« Le résultat situationnel de l'interaction entre une personne différente sur le plan corporel ou fonctionnel et un environnement physique et social spécifique. »* (Fougeyrollas, 2002, p.27).

On assiste à la naissance de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) en 2001 (Organisation mondiale de la santé, 2001), qui remplace des classifications internationales des déficiences, incapacités et handicaps (CIDIH). La CIF apparaît comme un *continuum* de la vie avec l'apparition de contraintes, à la fois d'ordres organiques, environnementales, personnelles et qui peuvent limiter l'activité et restreindre la participation.

On n'évoque plus ici uniquement la déficience ou l'environnement comme révélateur du handicap, mais plutôt une approche multifactorielle. On déstigmatise le handicap pour préférer l'idée de fonctionnement humain avec un modèle biopsychosocial.

En 2018, Fougeyrollas propose un nouveau modèle : le modèle de développement humain (MDH) — Processus de production du handicap (PPH) (Fougeyrollas, 2018). L'apport de ce modèle face à la CIF est l'introduction des habitudes de vie de l'individu en sus des facteurs environnementaux et personnels. Ce modèle cible avant tout la participation sociale de la personne handicapée.

Cependant, d'autres modèles émergent, car la question de la norme demeure, les capacités et incapacités sont toujours évaluées d'après celles d'un corps valide et autonome. Moser et Law (Winance, 2016) décrivent à partir de quels discours et pratiques l'incapacité du sujet est définie, ils analysent particulièrement la manière dont les objets peuvent interagir et faire émerger des capacités ou incapacités chez les personnes handicapées.

Pour Winance (2016), le « handicap » ne résulte pas d'une quelconque différence essentielle, absolue ; comme dans le modèle social, il est le résultat des relations dans lesquelles est impliquée la personne, surtout, il est redéfini en termes de capacités et incapacités.

Cette approche va donc plus loin que le modèle social, car, d'une part, elle met en cause la norme de « la validité », et d'autre part, elle déconstruit certaines distinctions que le modèle social maintenait telles que nature/culture, biologique/social, corps/esprit.

Les travaux de Kittay (2002, 2005, 2011) sur l'éthique du *care* intègrent les différentes normalités dans un registre d'humanité. Elle défend l'idée que nous sommes tous dépendants les uns des autres. Elle analyse qu'à des moments clés de notre vie : la naissance et la vieillesse, nous sommes dépendants des autres sans appeler de notion d'incapacités, mais de vulnérabilité.

On note parallèlement l'émergence de l'idée de ne plus brandir la compensation en réponse à la volonté de correspondre aux standards sociétaux afin de niveler la population sous un prétexte d'égalité de droits et de devoirs. La compensation est un droit à vivre décemment, mais il n'efface pas les contraintes fonctionnelles de l'individu. Les personnes en situation de handicap souhaitent faire entendre leur singularité comme une richesse pour l'ensemble de la société avec une position d'identité positive.

C'est dans ce contexte de compensation que la loi de 2005 a constitué un ensemble d'aides financières qui permettent à l'individu une meilleure autonomie dans sa vie sociale.

Les prestations de compensation prennent la forme de subventions qui répondent à des besoins identifiés : réaliser des actes de la vie quotidienne, avoir une vie sociale ou encore répondre aux besoins des proches aidants. Le plan personnalisé de compensation doit en effet prendre en compte le projet de vie de la personne dans sa globalité, intégrant son environnement proche.

En 2015, selon la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques, 271 000 personnes avaient des droits ouverts à la PCH, seulement 2 % des demandes concernaient le volet 2 (aides techniques) de la MDPH, soit 5400 personnes sur tout le territoire français, plus fréquemment un public de moins de 50 ans.

En 2015, une enquête de la DREES (Daude et al., 2016) auprès des départements indique que 184 000 personnes ont été payées au titre de la PCH pour une somme globale de 1699 M€, seulement 1 % ont reçu un versement au titre d'une prestation aide technique, soit environ 1840 personnes. Lorsque la demande de PCH concerne une aide technique liée à la mobilité, elle concerne le reste à charge de fauteuils spécifiques, qu'ils soient motorisés ou non, les fauteuils roulants remboursés à 100 % sont privilégiés quand il s'agit de personnes mal marchantes ou en perte d'autonomie. Ce matériel standard, remboursé à 100 % est le plus fréquemment prescrit, il échappe ainsi aux statistiques concernant les besoins en aides à la mobilité, car aucune demande de subvention en PCH n'est nécessaire pour s'équiper.

Cependant, grâce aux données du système national des données de santé (SNDS), une enquête de l'IRDESS (Espagnacq et al., 2022) dénombre, en observant les données 2012 - 2019, 1 365 000 utilisateurs de fauteuils roulants non temporaires en 2019, soit environ 2 % de la population française sur les données de 2019.

Dans la littérature, le fauteuil roulant est très souvent étudié dans un cadre physiologique ou technique, en revanche dans le champ social il est plus souvent intégré dans la notion de stigmatisme du handicap ou de vecteur de participation sociale qu'étudié en tant que tel.

Dans une moindre mesure, le sujet a été traité dans le cadre d'études sociologiques, comme objet de reconstruction positive quand il est utilisé dans le domaine sportif Richard (2012) ou comme groupe social d'appartenance de « personnes en fauteuil » Marcellini (2005). Hédouin (2004) étudie la sociabilité ambulatoire générée par l'utilisation du fauteuil roulant en institution. Enfin, Winance (2011) s'attache à étudier l'interaction entre la personne, son fauteuil et son environnement. Ses recherches portent sur l'interdépendance fauteuil-usager. Elles ont été réalisées auprès d'usagers seniors, pour la majorité bénéficiant d'aidants pour leurs déplacements ou vivant en institution. J'ai souhaité explorer le point de vue des personnes actives et autonomes, ayant un usage permanent et définitif du fauteuil roulant dans leur quotidien.

## Méthodologie de recherche

En charge d'ateliers de tests d'usages, je souhaitais initialement travailler en méthode inductive au moyen d'observation participante. Dans la pratique, je recrute des usagers en situation de handicap auxquels je propose des ateliers de travail afin de recueillir les données à destination des entreprises qui ont sollicité le CoWork'HIT. J'avais dans l'idée d'observer la participation des personnes en situation de handicap, les interactions, si la présence des thérapeutes modifie ces interactions, si le phénomène de pair-émulation joue dans la participation...

L'actualité a bousculé les plannings de travail, les retards de livraison n'ont pas permis de réaliser des ateliers de tests d'usages de prototypes dans le temps imparti.

J'ai donc été contrainte de modifier la méthodologie de recherche envisagée par la réalisation d'entretiens individuels, sur le sujet des aides techniques, en choisissant de façon arbitraire les aides techniques concernant le handicap moteur, ce public représentant l'essentiel de nos testeurs actuels. Les personnes sollicitées sont toutes utilisatrices d'aides techniques permettant leurs déplacements, j'ai trouvé pertinent de me concentrer sur une aide technique emblématique du handicap moteur : le fauteuil roulant.

C'est une enquête de type qualitative, réalisée sur deux mois auprès de onze personnes. D'une durée moyenne de 2 heures, les entretiens semi-directifs sont cependant restés flexibles.

Afin de garantir une diversité de profils, j'ai rencontré onze personnes dont la déficience motrice a été identifiée dès la naissance ou des personnes qui, suite à un accident ou une maladie, ont eu recours à une aide technique de compensation plus tardivement.

Les enquêtés sont des patients en soin en centre de rééducation fonctionnelle, des personnes externes qui interviennent dans des groupes dédiés sur les réseaux sociaux ou des usagers testeurs à qui j'ai proposé un entretien sur ce sujet spécifique.

L'échantillon inclus des personnes ayant fait des études ou qui ont quitté leur scolarité avant la majorité, certains vivent de l'AAH et sont très éloignés du marché du travail tandis que d'autres travaillent et perçoivent uniquement leur revenu professionnel.

Le plus jeune interrogé a 32 ans et les plus âgés 52 ans. Ils vivent en milieu rural ou dans une grande ville. Une partie d'entre eux vit en couple avec ou sans enfant, d'autres sont célibataires.

Le guide d'entretien (Cf. [Annexe n° 1](#)) a fait l'objet d'un usage souple, adapté en fonction du fil de discussion et des précisions qu'il semblait important d'approfondir pour l'interlocuteur.

Les entretiens ont été retranscrits et traités en tableau thématique afin d'analyser les réponses de façon homogène.

Tableau 1. Caractéristiques des personnes interrogées

No m	Genre	Âge	Profession	Revenus	Années de handicap	Situation familiale	Handicap
B	Femme	52	Professeure agrégée	Salaire	32	Célibataire	Paraplégie <sup>1</sup>
C	Femme	35	Sans (était animatrice)	RSA en attente d'AAH	10 mois	En couple	Paraplégie incomplète <sup>2</sup>
D	Homme	32	Sans (a un BTS électrotechnique)	AAH + PCH parentalité	De naissance	Marié, 2 enfants	IMC
E	Homme	50	Sans (a une maîtrise AES)	AAH	25	En couple	Paraplégie incomplète
F	Homme	52	Sans (a son BAC)	AAH + Rente	30	En couple, 2 enfants	Tétraplégie <sup>3</sup>
G	Femme	43	Hôtesse d'accueil	Salaire + AAH	12	Célibataire, 1 enfant	SEP
H	Homme	32	En reconversion, a un BAC pro maintenance équipement industriel	AAH + Prévoyance	5	Marié, 2 enfants	Tétraplégie
I	Femme	44	Engagement associatif bénévole (a un Master de psychologie)	AAH + ACTP	De naissance	Célibataire	Arthrogrypose <sup>4</sup>
J	Femme	48	AESH	Salaire	16	Célibataire, 2 enfants	Paraplégie
M	Femme	38	Professeure des écoles au CNED	Salaire	7	Célibataire	Myopathie <sup>5</sup>
S	Femme	48	Comédienne	Salaire	32	Marié, 1 enfant	Tétraplégie

Les thématiques portaient sur leur représentation de l'aide technique et de celle projetée par leur entourage, sur le parcours d'attribution de celle-ci, les éventuels freins à leur acquisition et enfin le souhait de contribuer sur ce sujet et/ou participer à leur conception.

Dans cette enquête, à la question concernant les aides techniques qu'ils utilisent au quotidien, les participants ont évoqué l'aide à l'habillage, les planches de transferts ou l'équipement du véhicule, mais aucun d'entre eux n'a spontanément identifié le fauteuil roulant qui les accompagne pourtant du lever au coucher. Celui-ci a une place unique, différente et très investie dans le quotidien des personnes qui sont contraintes de l'utiliser pour chaque déplacement. Cette omission dans un premier temps, puis la place centrale qu'a pris par la suite le fauteuil dans les entretiens, m'a conduite à faire un focus sur ce dispositif. J'ai précisé mes questions en les ciblant sur les représentations du fauteuil, la façon dont les usagers ont participé au choix de ce dispositif de mobilité et s'ils partageaient leurs compétences expérientielles sur ce sujet.

<sup>1</sup> Paralysie des deux membres inférieurs

<sup>2</sup> Paralysie incomplète des membres inférieurs limitant considérablement les déplacements en position érigée

<sup>3</sup> Paralysie complète ou partielle des quatre membres

<sup>4</sup> Maladie congénitale avec déformations articulaires qui diminuent les amplitudes de mouvement

<sup>5</sup> Maladie génétique provoquant une dégénérescence progressive de l'ensemble des muscles de l'organisme

*Katell ROPERT - Mémoire de l'Université de Rennes 1, de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique & de*

Concernée par le sujet sur le plan personnel, j'ai dû me conformer à une posture neutre face à ce questionnement de recherche et faire preuve de distanciation dans le processus de recherche afin d'éviter d'induire les réponses avec mon propre cheminement sur ce sujet.

En effet, les interlocuteurs avec lesquels je partage la caractéristique de l'objet de ma recherche : le déplacement en fauteuil roulant, m'identifie comme paire. Cette situation est ambivalente dans la position de recherche, car cela pose le problème de la distanciation nécessaire au processus de recueil de données objectives.

Les participants répondant aux questions de ma grille d'entretien recherchaient mon approbation, de façon directe en m'interpellant directement « tu vois ce que je veux dire ? » ou sous forme de sous-entendus « enfin je ne t'apprends rien » dans l'attente d'un acquiescement, il a donc été nécessaire de construire avec ce biais.

Il est à noter que cette situation est aussi un solide avantage : la parole est d'emblée libérée du fait de la confiance qui est donnée à l'interlocuteur rencontrant les mêmes problématiques quotidiennes, les entretiens ont été très riches.

Afin de répondre aux questions centrales de ce mémoire, nous avons organisé le propos en trois parties.

Dans un premier temps nous étudierons les représentations sociales associées au fauteuil roulant. Après un bref rappel de l'apparition du fauteuil roulant dans notre récente histoire, nous observerons la notion d'attribut, de stigmatisme que génère la présence d'un matériel qui distancie de la norme et de ce qu'il produit socialement.

Dans un second temps nous nous intéresserons au parcours de l'utilisateur dans l'acquisition d'un fauteuil roulant. Nous débuterons par le parcours chronologique d'attribution du fauteuil, l'accompagnement dans le choix de celui-ci, les freins et facilitateurs dans l'accès au matériel et les relations interpersonnelles perçues dans la société et avec les proches.

Enfin, la troisième partie explorera la perception du fauteuil roulant par son utilisateur. Par la suite nous approfondirons le sujet de l'appropriation de ce matériel par la personne handicapée : la relation intime au corps abîmé et à une image modifiée par une silhouette hybride intégrant le corps et le fauteuil, et comment les personnes handicapées s'arrangent au quotidien de ce compagnon de vie.

## Partie 1 : Les représentations sociales du fauteuil roulant

Le fauteuil roulant, toujours défini comme une aide technique à la mobilité dans les textes, a connu des évolutions tant techniques que de vision sociale du handicap. Tout d'abord d'un usage confidentiel et réservé à une élite, il est devenu grâce à sa diffusion de masse, un moyen de compensation des déficiences motrices tout autant que le symbole du handicap. Enfin, les nouvelles fonctionnalités combinées aux notions d'ergonomie et de design permettent aujourd'hui une appropriation personnelle du fauteuil comme vecteur de participation à la vie sociale.

Concrètement, les équipements pour personnes handicapées permettent plus de liberté, l'obtention du bon équipement accroissant l'autonomie. Toutefois, le terme fauteuil roulant conserve une connotation négative, il demeure synonyme d'incapacité et peut créer une perception stigmatisante. Le fauteuil roulant a pourtant connu un développement technique et esthétique qui a révolutionné son utilisation. Les modèles sont nombreux et permettent de s'approprier le fauteuil en le personnalisant à son image. On observe des campagnes de communication qui mettent en avant une image positive et dynamique du fauteuil et de son utilisateur, utilisant des codes identiques à ceux qui existent à destination du public valide. La communication met l'accent sur les capacités retrouvées grâce au fauteuil, qui permet de minimiser les obstacles environnementaux avec des options tels que ceux facilitant le déplacement tout terrain et ainsi de maximiser les capacités personnelles. Ces innovations permettent de quitter le concept du fauteuil d'invalidé pour donner un pouvoir habilitant à l'utilisateur.

Cependant, on observe toujours des représentations sociales négatives de la personne en fauteuil roulant, fruits d'un ensemble de croyances construites à partir d'interactions au sein de groupes sociaux et de comportements partagés par l'ensemble des membres de la collectivité.

*« La représentation sociale est un processus, un statut cognitif, permettant d'appréhender les aspects de la vie ordinaire par un recadrage de nos propres conduites à l'intérieur des interactions sociales » (Fischer, 2005, p.121)*

À partir de quelques repères historiques du développement du fauteuil roulant comme objet de compensation, nous irons explorer les représentations sociales de celui-ci. Nous nous intéresserons au concept de stigmaté, de *labelling*, aux stéréotypes rencontrés par les personnes se déplaçant en fauteuil puis aux formes de médiatisation subies ou revendiquées. Enfin, nous évoquerons les néotechnologies et la tentation que provoque la possibilité dans un futur proche de corriger le handicap pour devenir un humain augmenté.

## 1.1 Brève histoire du fauteuil roulant

Historiquement, le premier moyen de mobilité adapté au handicap on le retrouve dès l'an 525 sur une gravure de vase grec. C'est un lit équipé de roulettes. Un dessin représentant des fauteuils roulants a été retrouvé dans un sarcophage en chine, datant du VI<sup>e</sup> siècle.

Mais le premier fauteuil roulant identifié sous le nom de « chaise d'invalidé », a été fabriqué en 1554 pour l'usage de Philippe II d'Espagne qui souffrait de goutte, il s'agissait d'une chaise équipée de 4 roues, d'un dossier inclinable et d'accoudoirs qui était propulsée par des tiers. (Dolhem, 1997)

Par la suite Stefen Farfler, horloger présentant une paraplégie, construit un châssis avec 3 roues autopropulsées en 1655 (cf. Figure 2). Enfin, en 1783 l'anglais John Dawson invente le fauteuil Bath (cf. Figure 1), du nom de sa ville. Il se compose de 2 petites roues devant et 2 grosses roues à l'arrière permettant de se diriger seul, mais avec la contrainte d'avoir recours à un tiers pour le pousser.

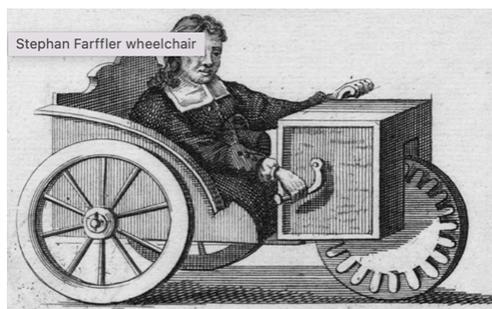


Figure 2. Fauteuil autopropulsé

Jusqu'au XX<sup>e</sup> siècle, les fauteuils roulants réalisés en bois et osier (cf. Figure 3) permettaient les déplacements en intérieur, mais n'étaient pas conçus pour l'environnement extérieur, notamment pour les cheminements accidentés tels que les rues pavées.

Les fauteuils d'invalides restent accessibles à des personnes issues de classes aisées, qui bénéficient d'une aide constante pour leurs déplacements, la mobilité autonome demeurant inaccessible.

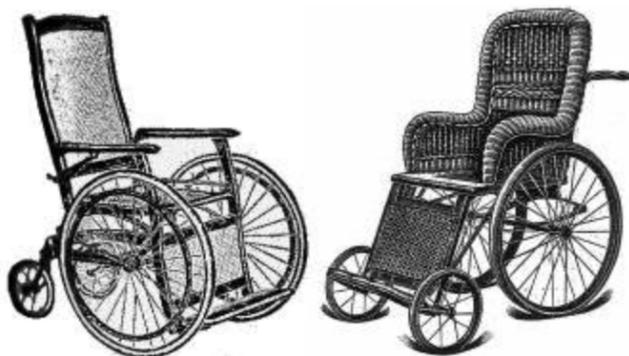


Figure 3. Modèles de fauteuils d'intérieur

C'est en 1933 que l'innovation de deux Américains : Everest, mutilé lors de la première mondiale et usager d'un fauteuil roulant et son collègue ingénieur Jennings, vont radicalement modifier l'utilisation du fauteuil roulant. Il devient tout d'abord pliable pour faciliter le transport puis l'adjonction de grandes roues manipulables en autonomie permettent de se projeter vers une vie sociale.

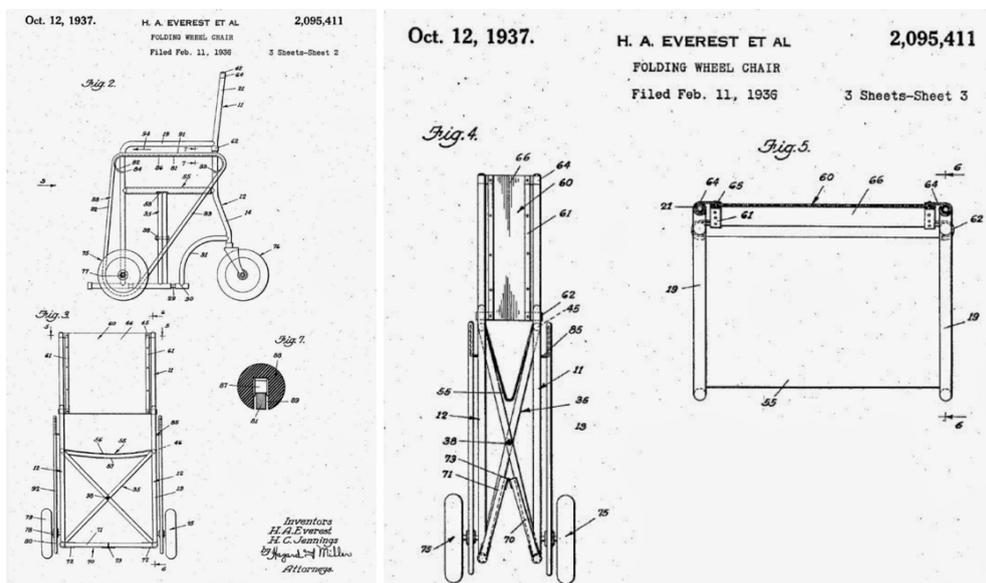


Figure 4. Le premier fauteuil pliant de marque Everest et Jennings

Ce modèle sera amélioré au fil des années, notamment au niveau des matériaux et du confort d'utilisation, mais ne changera plus beaucoup de forme. Il sera fabriqué en série à partir de la seconde guerre mondiale pour les mutilés de guerre (« Everest and Jennings », 2022).

Le châssis manuel sera proposé en version électrique par George Johann en 1950 sous la commande du gouvernement du Canada, puis décliné par la société Suédoise Permobil dès 1966, qui demeure aujourd'hui encore le plus important fournisseur de fauteuils roulants électriques au monde.

Les premiers jeux paralympiques de Tokyo en 1964 vont permettre de développer les modèles de fauteuils dédiés au sport.

De nos jours, le fauteuil roulant peut être destiné à une utilisation collective et mis à disposition dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, il peut être destiné à un usage individuel transitoire après une intervention chirurgicale ou une maladie ou encore représenter l'unique moyen de déplacement de personnes avec une incapacité fonctionnelle impliquant les membres inférieurs.

Les modèles et options sont désormais très nombreux, le choix se fait en prenant en compte de multiples critères en lien avec la pathologie de l'individu, son environnement et ses choix d'ordre pratique ou esthétique.

Le coût est lui aussi très variable, allant du fauteuil roulant basique aux mesures standards totalement remboursé par la sécurité sociale jusqu'au fauteuil en carbone pour pratiquer le cyclisme aux tarifs égalant celui d'une voiture.

Le fauteuil roulant bénéficie de technologies innovantes, il devient motorisé, permet de se verticaliser, il peut avoir 4, 3 ou même seulement 2 roues, on peut désormais s'aventurer sur tous les terrains (Cf. Annexe n° 2).

## **1.2 Les représentations sociales inhérentes au fauteuil roulant**

Les représentations sociales c'est :

*« Une forme de connaissance, socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social. » (Jodelet, 1989, p.36).*

De l'identification de la place de parking à la carte mobilité inclusion, en passant par les logos signifiant une accessibilité sur les brochures touristiques, le fauteuil roulant est l'icône du handicap. Cette image, qui a la volonté d'universaliser le concept d'inclusion, a aussi pour effet de stéréotyper le handicap comme relevant d'un groupe homogène d'individus réduits à « personnes à mobilité réduite » et regroupés sous la bannière d'une « icône internationale du handicap » (Saillant & Fougeyrollas, 2007).

### **1.2.1 Le fauteuil roulant, un attribut stigmatisant**

Lorsque la mobilité active dépend d'un fauteuil roulant, l'individu, stigmatisé par son moyen de déplacement, ne peut se dérober à ces mises en scène du quotidien, car il est exposé en permanence du fait de son attribut. Pour Goffman (1975), le processus de stigmatisation résulte d'une co-construction à la fois sur le plan personnel, mais aussi dans les relations duelles, de groupe, ou sociales. Il développe l'idée que les interactions sociales se déroulent sur une scène publique, comme une mise en scène que tout individu joue dans ses relations à autrui. Le fait de porter un handicap visible rend l'interaction embarrassante pour l'interlocuteur, qui, par effet miroir, devient tout aussi embarrassante et culpabilisante pour le stigmatisé, la rencontre libre et informelle devenant impossible.

Afin de satisfaire à la norme attendue, les personnes concernées tendent à se comporter conformément à ce que l'on attend d'eux, occultant ainsi leur propre et véritable personnalité, dans un objectif de « désirabilité sociale ».

Pendant, il est à noter que les attitudes à l'égard des personnes avec un handicap physique sont évaluées plus positivement que celles qui ont une déficience mentale ou neurologique (Gouvier et al., 2003).

Dans la scène sociale, le choix devient alors stratégique. L'individu peut tenter de se dérober à l'attention par des artifices pour tenter de recentrer l'attention sur soi et non sur son stigmate, ou assumer, voire revendiquer cette visibilité jusqu'à l'intégrer comme identité. Pour Davis (1961), cette exposition permanente provoque pour les porteurs de stigmates des épreuves affectives qui conduisent au dilemme existentiel de devoir choisir selon le contexte entre leur identité personnelle et leur identité sociale.

Louvet et Rohmer (2006) ont étudié le handicap physique visible comme appartenance catégorielle de base au même titre que le sexe ou la couleur de peau. Elles ont pu identifier une catégorisation systématique de l'individu lorsque l'élément fauteuil roulant était présent. La présence du fauteuil roulant constitue dans les réponses une catégorie de base plus saillante que l'ethnie ou le sexe. Cette catégorisation influe inévitablement sur les interactions sociales en fonction des projections qui y sont associées. Il est intéressant de noter qu'il n'y a pas de différence parmi les réponses des « percevants », qu'ils soient valides ou en situation de handicap. La catégorisation « handicapé » est donc partagée qu'on soit concerné soi-même comme l'indique G. dans l'extrait d'entretien suivant :

*« Ben en fait je me voyais beaucoup trop handicapée avec l'électrique, on te voit trop handicapée en fait. Ça faisait vraiment cataloguer handicapé » (G., femme, 35 ans, SEP).*

Le fauteuil roulant, stigmate du handicap visible, joue un rôle essentiel dans les relations sociales, avec son lot de suspicion d'incapacités, de dégoût esthétique, de stéréotypes. Les réactions se dessinent sur les visages, les postures d'évitement, les lapsus évocateurs.

*« Parce que des fois les gens comme ils nous regardent, bah c'est comme si genre t'es foutu, quoi. Ils plissent la bouche et puis ça donne une impression, genre ah, mais quel dommage quoi. Surtout quand on est jeune. Mais moi j'ai envie de leur dire, Écoutez, gardez votre pitié et vos émotions pour vous parce que moi déjà ça me suffit juste ce que je traverse » (C., femme, 35 ans, accidentée depuis 10 mois).*

A *contrario*, le fauteuil roulant, s'il est évocateur d'une ligne sportive, peut provoquer l'admiration des interlocuteurs. Ainsi, lorsqu'on possède deux fauteuils, un électrique et un manuel, le choix du moyen de déplacement détermine le regard posé sur soi selon le moyen utilisé pour se déplacer.

*« En (fauteuil) manuel c'est plus léger, on te dit "c'est du titane, tu fais quoi comme sport ?" toi t'as l'impression d'être moins handicapé. Enfin, on se le dit, je pense que l'image est plus positive » (H., homme, 32 ans, tétraplégique).*

Les usagers de fauteuils roulants observent toujours des réactions à leur présence dans l'espace, celles-ci peuvent être de l'ordre de la compassion, de la familiarité ou de la

suspicion, mais ils ne peuvent jamais exercer leur droit à l'inattention de la part d'autres citoyens.

L'expérience relatée par C., marchant jusqu'à il y a encore 6 mois, qui se déplace désormais en fauteuil roulant est très caractéristique des projections qui sont faites par le grand public sur l'image du handicap. Dans son cas, il témoigne d'un réel soulagement depuis qu'il utilise son fauteuil roulant :

*« Quand t'es IMC si tu marches, tout de suite ça va être le mec qui est défoncé ou... c'est au quotidien, à n'importe quelle heure ! on m'a déjà arrêté, des gendarmes m'ont déjà demandé si j'avais bu ! là c'est plus facile parce que si t'es handi t'as forcément un fauteuil ! c'est la représentation de la société... Le regard a changé, car maintenant on me voit handi, quand tu vas acheter un pack de bières ça le fait beaucoup plus en fauteuil (rires) » (C., homme, 28 ans, IMC).*

Moyse (2010) s'intéresse aux répercussions du regard d'autrui sur une apparence corporelle peu ordinaire. Le regard peut chosifier la personne observée, celui qui regarde, oubliant les règles sociales implicites dans toute interaction avec autrui, va scruter un corps en omettant son humanité.

*« Nul être humain (...) ne peut être indifférent au regard de ses semblables » (Moyse, 2010, p.36).*

Regarder l'autre procède de son appréciation et plus généralement de son évaluation. Pour Wittgenstein en 1934, ce n'est pas un hasard si, au travers des « jeux de langage », on parle fréquemment du « regard » porté sur autrui pour évoquer le jugement de la valeur qu'on lui attribue (Wittgenstein, 2004). L'évaluation se fonde sur l'impression donnée par une apparence, livrée par le regard.

Nuss (2005) raconte qu'il lui arrive de croiser des gens qui, surpris par son apparence, reviennent sur leurs pas pour l'observer et les efforts que cela nécessite pour minimiser l'impact de ces regards dans son quotidien.

*« On ne naît pas handicapé, on le devient par le regard des autres, écrit Marcel Nuss. Une telle affirmation peut paraître incongrue pour qui n'a pas éprouvé les effets inquisiteurs et réducteurs de regards posés sur soi, sur sa déchéance. Hélas, elle n'est qu'une désolante vérité qui résulte du fait qu'altérité et dégénérescence choquent et sidèrent la vue ! » (« Introduction », 2015)*

Une personne qui n'a ni un corps ni un déplacement ordinaire est un choc pour le regard et engendre des émotions ambivalentes : curiosité, malaise, soulagement de faire partie des ordinaires.

Le fauteuil, objet d'émancipation pour beaucoup de personnes handicapées, permet de renouer avec le déplacement volontaire et autonome, c'est aussi pour certains l'opportunité d'échapper aux interrogations sur une attitude corporelle différente ou une démarche laborieuse.

I., qui est née avec une maladie invalidante, s'est servie de son scooter électrique pour échapper aux regards interrogateurs qui lui sont portés, son premier scooter a été synonyme de libération vis-à-vis du regard d'autrui :

*« [Le scooter] c'était tellement peu répandu, tellement hors du regard sur le handicapé, il faisait diversion. C'était trop bien : le temps que les gens voient, moi j'étais déjà loin, y avait ça aussi, c'est que je n'avais plus à porter le regard des gens. J'en avais vraiment, mais plus rien à battre. C'était assez délicieux justement : les gens pouvaient se retourner, je m'en foutais. J'étais déjà à cent mètres et je ne sentais plus leur regard de cette personne qui marche différemment et petite. Mon premier scooter allait super vite et il avait une tête sympa. C'n'était plus moi qu'on regardait, c'était le fauteuil et ils n'avaient plus le temps de regarder mes mains parce que j'étais déjà loin » (I., femme, 42 ans, arthrogrypose).*

Il faut pouvoir rencontrer des personnes qui présentent des aspérités corporelles, fonctionnelles ou des modalités de déplacements singuliers pour s'habituer et libérer son regard. Afin de banaliser la présence de personnes en situation de handicap, il est nécessaire de permettre à chacun d'accéder en tout lieu et en toutes circonstances. Il est donc question de pleine participation sociale des personnes handicapées pour éduquer le regard à une nouvelle normalité.

### **1.2.2 Stéréotypes : quand les croyances se substituent aux faits**

Les personnes en situation de handicap visible sont caractérisées par des stéréotypes qui regroupent des traits positifs ou négatifs dans les dimensions de désirabilité sociale et d'utilité sociale (Beauvois, 1995). Dans l'étude réalisée sur les stéréotypes sur les personnes handicapées par Rohmer et Louvet en 2011, il apparaît que les personnes en situation de handicap, et ce quelle que soit la déficience, sont considérées comme moins compétentes, mais plus agréables que les personnes sans handicap. Il est à noter que, selon la nature de la déficience, l'évaluation des compétences, de la désirabilité et du courage n'est pas conduite de la même façon ; les personnes avec un handicap physique, et plus précisément les personnes en fauteuil roulant, sont considérées plus compétentes et courageuses que les personnes avec un handicap mental.

Dans la littérature, notamment dans les romans policiers, quand un personnage en fauteuil roulant est présent dans l'intrigue, il n'est jamais neutre. Il est la victime ou le meurtrier, mais rarement un personnage secondaire. Les auteurs peu informés véhiculent

des préjugés, souvent dramatiques, sur le handicap. On trouve ainsi cet extrait dans le roman *Avalanche Hôtel* de Niko Tackian :

*« C'était donc ça qu'il était devenu, un légume à la moelle épinière brisée, paraplégique, ou atteint du syndrome d'enfermement total » (Tackian, 2019, p.40).*

Cet individu inquiétant et dérangeant qu'on ne parvient pas à situer et qui colle à l'imaginaire collectif de l'individu hors normes à qui on peut prêter des intentions condamnables invoque le discrédit ou la suspicion.

Les romans dans lesquels le personnage principal est handicapé sont centrés sur les problèmes existentiels de l'individu qui vit le handicap. Ainsi les ouvrages récents : *« L'échappée »* (Tremblay, 2016) ou *« Nos faces cachées »* (Harmon, 2014) sont des récits de grands sportifs que l'accident foudroie, dans *« Avant toi »* (Moyes, 2014) récemment porté à l'écran, le personnage central tétraplégique se suicide, accompagné par ses proches compréhensifs.

Dans la culture occidentale, l'exemple de l'univers des Marvel est particulièrement évocateur des projections sur les vies « extraordinaires » des individus au corps déficient. Les mutations dont sont victimes des personnages gravement blessés les placent invariablement à la frontière de l'humanité (Grim, 2011).

Après la transformation d'individus faibles en super héros, on y évoque néanmoins toujours une population stigmatisée où les questions d'exclusion, de diversité, de discrimination sont les fils rouges des épisodes. Les mutations donnent lieu à une inversion de la représentation de la déficience qui devient une force : *Daredevil* (Marvel, 2003), aveugle, devient un héros aux sens plus aiguisés que les voyants, *Le professeur Xavier* (Marvel, 2014), paraplégique, est doué de pouvoir lui permettant de contrôler les individus à la force de son mental ; *Iron Man* (Marvel, 2014) au cœur fragile, devient un colosse indestructible.

L'homme déficient, devenu le super héros, représente la seule chance de sauver l'humanité. On peut remarquer que même en transformant la déficience en atout, les super héros mutants demeurent hors du champ de la vie ordinaire.

Les sportifs ont, quant à eux, la part belle dans les médias :

*« Le corps handicapé sportif, tel qu'il est mis en scène, évoque un corps actif et dompté dont l'efficacité exposée est totalement inattendue au regard de la catégorie du handicap habitée par l'incapacité et l'immobilité » (Marcellini, 2006, p. 64).*

Les sports bénéficiant du plus de visibilité sont les sports individuels ou d'équipe montrant des personnes en fauteuil roulant : tennis fauteuil, rugby fauteuil ou encore

athlétisme. Ici encore la représentation de la résilience ultime rime avec performance et podiums dans l'idée de dépassement de soi. Il faudrait montrer des capacités exceptionnelles pour exister. Cette injonction continuelle à la performance peut avoir pour conséquence une autodépréciation pour celui qui ne performe pas. C'est ce que souligne E., ci-dessous :

*« Tu sais moi je ne suis pas au niveau des handicapés qui rebondissent et réussissent leur vie, je ne suis pas un grand sportif, je ne travaille pas en fait. Je n'ai pas, disons rebondi, il y en a qui rebondissent loin, mais moi je crois que je n'ai pas encore vraiment bondi ». (E., homme, 50 ans, paraplégique depuis 25 ans).*

Dans une logique d'assimilation (Zucman, 2012), on remarquera que les sportifs handicapés se conforment aux représentations sociales liées aux sportifs en général : logique de performance, de corps musclé et efficient, de dépassement de soi. Cette image positive, qui incorpore les normes, semble convenir à tous. Cette mise en lumière des sportifs est fréquente dès lors qu'il s'agit d'évoquer le handicap comme épreuve à dépasser : « accepter son handicap », pour être « résilient » et réintégrer une vie sociale normée.

En effet, concernant les représentations sociales des personnes se déplaçant en fauteuil roulant, on observe un consensus, y compris de la part des professionnels de la rééducation, pour affirmer que les personnes (dans cette étude des personnes avec une paraplégie) qui ont réussi à se réinsérer socialement sont celles qui ont « surmonté leur handicap » grâce à leur « moi fort », leur stabilité et leur persévérance (Ville & Ravaud, 1994).

Dans sa thèse, Tehel (2021) aborde les stéréotypes comme des injonctions pour les personnes handicapées à se dépasser pour exister ; le référentiel à atteindre restant celui du corps complet et performant :

*« La métaphore super-héroïque est cruelle, dans la mesure où elle implique que les personnes handicapées devraient gagner leur droit d'exister, devraient prouver la validité de leur existence au monde. Le superhéros devient donc à la fois support identificatoire et objet d'assignation. » (Tehel, 2021, p.365)*

La problématique du handicap semble s'arrêter quand il est convenu que l'individu qui vit le handicap est qualifié de résilient. Pour Élisabeth Rojas, avocate en situation de handicap qui tient le blog « aux marches du palais » :

*« Tout serait possible aux personnes handicapées qui le veulent. Le handicap ne serait donc qu'un problème d'attitude et de volonté individuelle. Il suffit de sourire à la vie, de taire ses difficultés et de surcompenser pour s'en sortir » (Rojas, 2016).*

Les usagers du fauteuil roulant construisent leurs stratégies d'adaptation en lien avec ces représentations sociales, leur résilience est mesurée grâce à leur capacité à se conformer aux contraintes valido-normées. Ils mettent en exergue la force de leur volonté

pour surmonter le handicap, pour être recevable et accepté, à l'image d'une injonction à prouver la capacité de se réaliser malgré un corps hors norme.

### 1.2.3 Les représentations médiatiques des personnes en fauteuil

D'après le rapport ARCOM (2022) sur la représentation du handicap dans les programmes de télévision français, la part d'antenne audiovisuelle consacrée au handicap était de 0,8 % en 2021. Les représentations des personnes en situation de handicap restent stéréotypées : elles concernent à 67 % un homme, à la peau blanche pour 90 % des programmes, inactif pour 26 % et sont des seconds rôles à 60 %.

Les personnes handicapées sont peu représentées à l'écran ; quand elles apparaissent, c'est avec le travers de stéréotypes : celle de la personne vulnérable, victime de ses limitations qui inspire pitié ou compassion. Dans le film « *Million dollar baby* » (Eastwood, 2005), on évoque la tragédie de l'accident qui provoque une tétraplégie chez une boxeuse professionnelle, une condition de vie si insupportable que l'héroïne demande à son coach de mettre fin à ses jours. Le personnage peut aussi devenir méchant, aigri par la non-acceptation de son handicap, tels les contre héros diaboliques des films fantastiques. Enfin existe l'héroïsation de la personne qui a su s'adapter grâce à sa force mentale ; elle représente la joie de vivre et pratique souvent l'autodérision. L'héroïne Luna d'une série populaire de la télévision française « *plus belle la vie* » (Besson, 2004) sur une chaîne nationale est un exemple de projections sur le concept de résilience appliqué au handicap. On y entend des répliques très évocatrices, comme celle du kinésithérapeute dans la chambre de la jeune paraplégique :

*« Vous avez quelque chose d'extraordinaire, c'est votre énergie. Vous pouvez la transformer en colère, mais aussi en faire quelque chose de positif » (Georges & Didier, 2019).*

Dominik Evans acteur handicapé et transgenre, est consultant pour les studios Hollywood. Il évalue à 90 % la représentation des personnes handicapées par des acteurs valides, ce qui rend le jeu peu crédible aux yeux des personnes qui vivent réellement une situation de handicap (Salammbô, 2021). Le personnage a souvent une fonction d'inspiration ou de repoussoir, mais ne reste pas neutre. Lorsqu'une personne handicapée a un rôle déterminant, le handicap est souvent l'unique sujet du film.

Les personnages handicapés demeurent essentialisés, ils sont représentés comme ayant une problématique individuelle, la problématique n'est jamais sociale et ne prend pas en compte les discriminations systémiques.

La médiatisation des personnes handicapées prend souvent la forme de personnes qui se déplacent en fauteuil roulant, des super héros qui auraient « surmonté » leur handicap à

force de volonté, d'exploits sportifs ou de compétences savantes exceptionnelles. Ils suscitent l'admiration et sont montrés en exemple de réhabilitation sociale. *A contrario*, les invisibles, les exclus sont les personnes qui ne montrent pas ces caractéristiques valorisantes, mais provoquent un sentiment de pitié moins spectaculaire pour les écrans de télévision. Ces derniers sont plutôt exposés dans des campagnes de dons au profit de la recherche ou d'associations caritatives.

Les plateaux de télévision sont friands des profils représentant le handicap positif ; il est question de témoigner de son expérience de vie avec le handicap. Ils disent souhaiter « changer le regard », « donner de l'espoir », « montrer que c'est possible ».

Les réseaux sociaux sont de nouveaux vecteurs de popularité, on y rencontre des *youtubeurs* handicapés qui font des dizaines de milliers de vues ; les influenceurs les plus connus sont « Roro le costaud » et « El Marticino » (cf. sitographie). Ces deux hommes tétraplégiques affichent leur quotidien filmé sur YouTube, leur public est essentiellement constitué de personnes valides. Ils s'affichent comme modèles de résilience, mais sont inconnus des groupes de pairs qui fonctionnent dans l'échange et le soutien mutuel sur les réseaux sociaux.

C'est ainsi qu'une poignée d'individus, toujours les mêmes, portent la parole de tous les individus handicapés. Cependant, comme le souligne Amato, dans quelle mesure :

*« la réduction de l'attribution de paroles à quelques figures permet-elle de représenter avec justesse une réalité complexe ? » (Amato, 2018, p.18).*

Ces interventions médiatiquement recherchées ne sont pas le reflet de la réalité vécue par les personnes handicapées. Le terme d'« inspiration porn » a été créé par Stella Young, jeune femme militante pour les droits des personnes handicapées, qui partage son expérience dans un TEDx (2014). « L'inspiration porn » désigne la personne handicapée comme source d'inspiration uniquement sur la base de son handicap. Chaque activité réalisée devient dès lors extraordinaire du fait de la présence du handicap, soulignant ainsi la différence avec un individu considéré comme normal, non handicapé. Les médias s'emparent d'une représentation du handicap essentialisant les individus avec un handicap comme une catégorie d'êtres humains partageant tous cette unique caractéristique, ignorant les caractères individuels constituant chaque personne.

C'est dans ce contexte que l'homme en fauteuil roulant, blanc, beau et sportif, qui a « surmonté » son handicap devient l'emblème de la résilience, exemplaire pour les personnes valides.

Néanmoins, certains usagers de fauteuil roulant font de leur moyen de déplacement un symbole politique de lutte contre l'oppression, du droit à exister dans l'espace public,

d'exercer son droit à la citoyenneté en accédant en tout lieu et à toute fonction. Dans le même temps, ils refusent de se soumettre aux exigences normatives de la société qui convergent vers l'idée de ressembler à un modèle « d'homme moyen » à force de compensations techniques.

De nombreux mouvements d'émancipation et de lutte pour les droits civiques utilisent l'image du fauteuil roulant en le retournant comme réponse aux politiques sociales actuelles.

En 2012, afin de protester contre l'absence des problématiques liées au handicap dans la campagne électorale, l'APF de Clermont-Ferrand prend l'initiative d'installer un graph représentant un fauteuil roulant sous la statue de Vercingétorix, qui symbolise historiquement la lutte contre l'oppression. Ils utiliseront aussi le fauteuil roulant lors d'une opération coup de poing dénonçant le non-respect des places de parking réservées aux personnes handicapées (Cf. Sitographie).

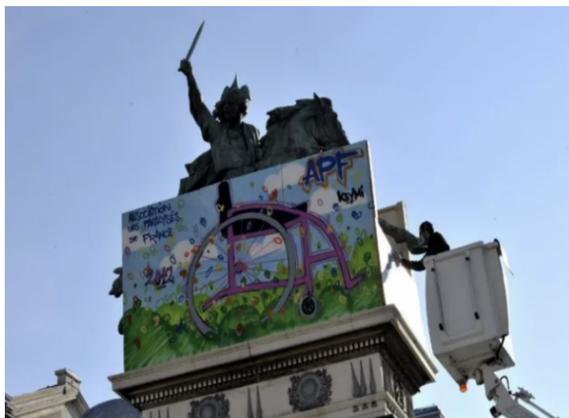


Figure 5. la statue de Vercingetorix



Figure 6. fauteuils garés sur des places de parking

Utilisant le logo représentant un fauteuil roulant, l'enseigne française Décathlon implantée au Canada a récemment modifié les logos symbolisant les places de parking réservées aux personnes en situation de handicap. L'enseigne, qui défend la valeur de l'inclusivité dans le sport, a souhaité créer un logo qui ne réduit pas la personne à son handicap. Les logos représentent des personnes en fauteuil roulant pratiquant diverses activités sportives ; elles sont en mouvement et non passives comme sur les logos habituellement utilisés.



Publique

Figure 7. Logos customisés de l'enseigne Décathlon

L'image du fauteuil roulant est parfois détournée à d'autres fins ; comme par les « Méchandicapées », collectif de femmes handicapées, qui a choisi pour emblème une image forte ; celle d'une personne en fauteuil roulant armée d'un fusil pour symboliser le renversement de l'image du handicapé véhiculée par la société.



Figure SEQ Figure 1\*  
ARABIC 8. Logo des  
« méchandicapées »

Elles ont l'ambition d'être les porte-voix de la lutte contre le validisme, la discrimination, l'exclusion et la ségrégation. Ces femmes, qui font partie des mouvements militants revendiquant ces symboles forts, ne sont pas sans laisser penser aux mouvements des années 1970 lorsque les « handicapés méchants » utilisaient les mêmes moyens pour affirmer leur refus de la docilité face aux institutions et associations historiques qui ont une gestion paternaliste et caritative du handicap (Turpin, 2000).

Le fauteuil roulant est un puissant vecteur de communication, ainsi le récent incident impliquant un député français nouvellement élu se déplaçant en fauteuil roulant, qui n'a pu avoir accès au Palais Bourbon, a eu plus de répercussions que le simple fait de dénoncer l'inaccessibilité des établissements publics, car il a été relayé par les médias. La présence d'un élu en fauteuil roulant a permis, de façon factuelle, de visibiliser l'inaccessibilité d'un lieu hautement symbolique, celui de l'Assemblée nationale (Costil, 2022).

L'image du fauteuil roulant reste un symbole fort, parfois détourné par les personnes en situation de handicap. Cependant, l'individu en fauteuil roulant, érigé comme représentation figée de la figure du handicap, occulte la diversité des personnes en situation de handicap, de leurs incapacités fonctionnelles ou cognitives autant que leurs situations personnelles.

#### 1.2.4 Le « labelling » ou l'influence de l'étiquetage

La représentation du handicap par ce moyen technique de compensation individuel reste donc encore majoritairement centrée sur les incapacités dans le sens d'une théorie de l'étiquetage. Les personnes handicapées se déterminent en fonction du statut qu'on leur

attribue. De ce fait, l'image stigmatisante du fauteuil roulant comme préambule à toute notion d'accessibilité physique est admise par tous comme le rappellent Link et Phelan :

*« La nature de ce processus de labellisation consistant à mettre une étiquette sur des différences passe largement inaperçue. Il est de nature sociale. On y crée des regroupements à partir d'un étiquetage de traits. Ce processus reste la plupart du temps inobservé » (Link & Phelan, 2001, p.375).*

Les personnes handicapées sont toujours rattachées à des catégories tant administratives que fonctionnelles. Ce marquage, qui classe l'individu dans une sous-catégorie spécifique ; la catégorie-handicapée (Stiker, 2013) désigne l'individu comme hors norme. Cette catégorisation pèse sur l'individu réduit à sa particularité.

« Nommer c'est faire exister » (Saussure, 2005), or nommer l'individu par sa particularité ou sa façon de se déplacer influe autant sur les projections de la société que sur la personne concernée qui se débat entre ses identités sociale et personnelle. Présenter une personne en commençant par sa caractéristique de handicap conduit à lui attribuer des caractéristiques relevant des stéréotypes ou du préjugé (Amato, 2018).

Dans les études réalisées autour des projections qui sont faites sur les qualités et défauts attribués aux personnes handicapées, il existe invariablement un « groupe de personnes en fauteuil roulant », une étiquette regroupant des individus avec des diversités fonctionnelles, mais ayant ce trait commun d'être rassemblés dans cette sous-catégorie de handicap.

Pour Marquis (2015), l'action publique renvoie chacun à ses propres responsabilités : celui de l'environnement social qui doit être adapté pour permettre l'inclusion, la personne handicapée qui doit montrer son désir d'être autonome et de se prendre en charge, et son projet de vie raisonnable eu égard à ses contraintes. Cependant, la responsabilité d'une intégration sociale réussie incombe souvent à la personne handicapée, qui, si son handicap est considéré comme compensé, doit pouvoir être socialement, voire économiquement active. On voit ici que le processus de déstigmatisation du handicap est conditionné par une « fonctionnalité normative ou mieux, supranormale » (Marcellini, 2006, p. 59). Au cours de l'enquête, j'ai ainsi pu rencontrer des personnes qui se sont appliquées à vivre exclusivement avec et comme des personnes valides.

C'est le cas de A., qui explique :

*« J'adaptais les modèles valides à ma situation personnelle parce que pour moi c'était en effet l'adaptation dans un milieu dans lequel je souhaitais évoluer. Quand j'ai démarré il y a 32 ans, il fallait prouver notre légitimité déjà et qu'on était les égaux des valides. Il n'était donc pas question de demander des choses spécifiques pour nous, mais de les gommer au maximum pour s'inclure le mieux possible. L'identité handicapée n'existait pas à l'époque ». (A., femme, 52 ans, paraplégique depuis 32 ans)*

Le processus d'étiquetage conduit le groupe social dominant à désigner les individus d'un sous-groupe minoritaire comme déviants de la norme. Les individus étiquetés comme tels ont peu de choix pour intégrer le groupe normé : se suradapter et faire oublier les différences qui les définissent comme déviants et ressembler à la majorité, ou se soumettre à l'étiquetage comme prophétie autoréalisatrice.

### 1.2.5 La tentation du solutionnisme

À l'époque où les innovations technologiques sont nombreuses dans tous les domaines, l'envie peut être grande de souhaiter résoudre les problématiques du handicap moteur grâce à ces techniques de pointe.

Ainsi, le secteur de compensation des déficiences motrices est en plein essor, les exosquelettes, prothèses connectées et bras d'assistance motorisés promettent une nouvelle autonomie aux personnes qui en sont physiquement privées.

Le sujet de l'exosquelette est emblématique de la vision du handicapé en fauteuil roulant. Il est fréquent de rencontrer des inconnus qui abordent le sujet en trouvant formidable l'invention des exosquelettes qui vont permettre aux personnes en fauteuil de marcher et donc de vivre comme si elles étaient valides, ce qui invisibiliserait le handicap. Les croyances populaires étant celles de la posture érigée comme un objectif à atteindre pour éliminer la notion de handicap. Ainsi, la société américaine Ekso Bionics (2005) présente ses travaux comme ayant pour mission « *de travailler à la reconfiguration, l'amélioration et l'augmentation des capacités du corps par un artefact exogène* ». L'exosquelette eLegs est configuré pour interpréter les gestes et prédire les intentions à l'aide de senseurs qui captent des signaux en temps réel et les analysent via une interface homme-machine.

Aimée Mullins, athlète et mannequin amputée bilatérale à l'âge de 3 ans, témoigne dans son TedX « *My 12 pairs of legs* » de ses capacités de suradaptation aux divers environnements physiques rencontrés grâce aux multiples possibilités que lui permettent ses prothèses de jambes :

*« Concrètement je peux disposer de plusieurs paires de jambes adaptées à des besoins différents : des jambes de sprint inspirées des jambes arrière de guépard, des jambes pour nager, des jambes pour mesurer 185 cm, des jambes spécialement créées pour moi par un sculpteur sur bois, des jambes avec des chevilles électriques... » (Mullins, 2009)*

Pour Moravec (1992), chercheur en intelligence artificielle et robotique, l'obsolescence du corps devrait pousser l'humanité à se débarrasser de cette enveloppe encombrante et

handicapante qui limite son déploiement technologique. La désincarnation serait une étape obligatoire de notre croissance technologique jusque-là entravée par la chair.

Ces innovations technologiques promettent des guérisons ou des compensations qui viendraient à faire disparaître la notion même de handicap. L'homme diminué par le handicap s'opposant à l'homme augmenté, ce but ultime n'est pas sans rappeler le modèle médical du handicap et des corps à réhabiliter pour invisibiliser les hors-normes.

À l'instar du transhumanisme, considérant que l'homme augmenté est l'homme du futur, corrigé de ses défauts, mais avec le danger de l'éradication de la diversité, Mozorov (2014) considère que cette nouvelle vision technologique à court terme risque d'influencer les décisions en annihilant toutes les considérations sociologiques, économiques, politiques, philosophiques à l'unique bénéfice du solutionnisme technologique.

Nathanael Jarassé (2022), chercheur en robotique au CNRS, relate le cas d'une femme tétraplégique qui avait retrouvé des capacités de préhension et dont le dispositif implanté est tombé en panne. La société ayant fait faillite, le système n'a pu être réparé. Elle a exprimé la sensation d'être devenue tétraplégique pour la seconde fois. La dépendance à la technologie expose au danger du dysfonctionnement de la technologie de pointe, qui demeure fragile, avec le risque de provoquer des répercussions psychologiques importantes.

L'humanité connectée serait la solution pour corriger ce qui n'est pas dans la norme, nous pouvons nous demander quelle sera notre part de libre arbitre et quel espace restera à ceux pour lesquels la technologie ne pourra guérir les déficiences.

### **1.3 Les journées de sensibilisation au handicap**

À l'initiative de la journée internationale des personnes handicapées qui a lieu le 3 décembre de chaque année, il existe de nombreuses initiatives de sensibilisation au handicap avec des modalités différentes selon le thème ou le public ciblé.

Les établissements scolaires et plus récemment les entreprises organisent des journées de sensibilisation au handicap avec l'objectif d'attirer l'attention des différents publics aux enjeux de l'intégration de la personne en situation de handicap dans la société.

L'organisation de la journée comporte invariablement un parcours en fauteuil roulant, la personne en fauteuil explique et oriente la personne valide assise dans un fauteuil. Le handicap et ses défis consistent à utiliser un fauteuil roulant dans un environnement peu adapté. L'idée est de faire comprendre à des personnes valides les restrictions de mouvements des personnes à mobilité réduite en leur proposant de se mobiliser en fauteuil. Le handicap se trouve ainsi réduit au déplacement.

*« C'est juste une évidence, c'est logique quoi. C'est pas possible quoi, elle (la personne valide) ne peut pas se mettre dans le corps de l'autre, elle ne peut pas se mettre à sa place dans sa tête, voilà donc, il est évident, c'est une évidence quoi » (J., femme, 49 ans, paraplégique)*

Afin de dédramatiser le handicap, le fauteuil peut devenir ludique. L'entreprise *PlayMov'in* commercialise un fauteuil coloré destiné à la sensibilisation. L'attribut stigmatisant est détourné de sa fonction initiale pour servir de support à l'action de sensibilisation. Le fauteuil s'approprie par des activités ludiques à destination des personnes valides. Dans cet exemple les fauteuils sont inadaptés à la pratique mixte, car ces fauteuils avec assises basses moulées et glissantes ne sont pas adaptés pour accueillir les personnes avec un handicap moteur.



*Fauteuil roulant en plastique destiné à la sensibilisation (PlayMoovin', s. d.)*

Quentin (2013) emploie l'expression d'« empathie égocentrée » pour expliquer le mécanisme qui se joue lors de ces mises en relation avec l'autre handicapé :

*« La plupart des gens essaient de se mettre à la place de la personne handicapée qu'ils croisent (effort, même fugace, d'empathie), mais en conservant leurs réflexes de personnes valides (analyse encore égocentrée). Le contraste entre la vie sociale et physique vécue par ledit valide et ce qu'ils croient voir de la personne handicapée leur fait, de façon erronée, envisager l'existence handicapée exclusivement sous l'angle de la souffrance et du manque. Le handicap, visuellement ou intellectuellement repéré, doit nous obliger à un décentrement par rapport à notre mode usuel de sensation, perception, imagination » (Quentin, 2013).*

La réalité de la vie d'une personne en fauteuil peut difficilement être appréhendée par des sensibilisations sous forme de jeux ludiques, le temps d'une partie de basket fauteuil. M. exprime son incompréhension face à ces pratiques de sensibilisation qu'elle juge inefficaces :

*« On fait tester du handisport à des valides pour les sensibilisations, mais pas aux personnes handicapées, c'est dommage. C'est fun pour les valides alors*

*que pour moi le sport assis c'est juste du sport, mais c'est pas ça le handicap. Si tu mets un valide dans un fauteuil, tu mets une personne avec tous ses muscles assis dans un fauteuil, c'est juste un sport assis, mais c'est pas quelque chose en rapport avec une sensibilisation au handicap, pour moi c'est du vent » (M., femme, 38 ans, maladie neurologique, pratique l'escrime fauteuil au niveau national)*

Le comité national coordination action handicap (CCAH) estime que la visibilité et la mixité effective restent la meilleure sensibilisation au handicap. « Habiter parmi les autres » permet une prise de conscience concrète et partagée du challenge du quotidien adapté en fauteuil.

## **1.4 Discussion**

Le fait d'être assis dans un fauteuil génère dans les interactions sociales une image sur laquelle il n'est pas possible d'avoir de prise. Les usagers témoignent de la souffrance ressentie à l'occasion d'un échange de regards ou d'une attitude témoignant de la pitié, ils évoquent la colère provoquée par des attitudes condescendantes à leur égard.

On constate chez les répondants que le ressenti de cette stigmatisation est tel qu'il peut provoquer des choix d'aides techniques qui vont restreindre l'autonomie. Ainsi, on choisit un fauteuil manuel « qui fait moins handicapé » plutôt qu'un électrique. En faisant ce choix, on occulte délibérément les avantages de ce dernier pour faciliter les déplacements dans des environnements parfois bloquants en fauteuil manuel. Le regard de l'autre pousse à satisfaire une image sociale valorisante au détriment de ses besoins personnels. Le désir de conformité paraît se heurter à l'individuation, nécessaire pour s'affranchir du poids de la stigmatisation. Ce cheminement est plus ou moins long selon le vécu post-traumatique de l'apparition du handicap invalidant.

Le traitement médiatique du handicap est fortement décrié par les personnes concernées (CLHEE, 2021), il apparaît que le phénomène de pression sociale d'ordre normative, qui s'exerce sur les personnes handicapées, soit renforcé par la médiatisation. Alors que la visibilité a pour objectif annoncé de sensibiliser au handicap, il s'agit souvent de mettre en avant des parcours qualifiés d'exemplaires d'individus avec un handicap qui collent aux normes sociales valides.

Ce phénomène validiste semble présent dans de nombreuses initiatives à but d'inclusion sociale. Nous pouvons évoquer les sensibilisations au handicap, souvent

animées par des animateurs valides. Les répondants expriment l'intérêt des sensibilisations, mais pas sous la forme actuellement proposée. En effet, asseoir une personne valide dans un fauteuil roulant pendant 10 minutes de parcours ludique ne donne aucune appréciation des défis liés à une incapacité fonctionnelle majeure pour laquelle le fauteuil roulant ne représente que « l'extrémité de l'iceberg ».

Les répondants parlent beaucoup de fatigue chronique liée à la surcompensation nécessaire et constante pour se mobiliser tout au long de la journée. Ils évoquent la fatigue cognitive de devoir anticiper les gestes et compenser une incapacité invisible telle qu'une absence d'abdominaux lorsqu'on attrape un objet devant soi et éviter de basculer brusquement en avant. Ces expériences proposées à des personnes valides leur donnent à penser qu'ils ont vécu et donc compris les obstacles rencontrés en fauteuil roulant. Malheureusement cette compréhension est très lacunaire et le fossé demeure entre le vécu d'une personne handicapée vivant le fauteuil et la mise en situation ponctuelle d'un individu valide pour lequel le bateau de trottoir et le respect des places de parking réservées semblent résoudre les problèmes.

L'attribut fauteuil roulant est une présence visuelle à laquelle nul ne peut échapper, les représentations sociales négatives étant associées à des conditions de vie dégradées (Baradji et al., 2021), nous pouvons interroger l'espace qui reste à la personne handicapée pour s'autodéterminer afin de vivre une existence citoyenne légitime.

## **Partie 2 : De l'expression du besoin à l'acquisition du nouveau fauteuil roulant : un parcours éprouvant**

Face au mécontentement des usagers des services de la MDPH et des associations qui les représentent, dans le cadre de la transformation de l'offre (Circulaire du 2 mai 2017 : transformation de l'offre, 2017), le gouvernement s'est engagé à simplifier les démarches pour améliorer l'accès aux droits des personnes les plus vulnérables.

Dans le cadre de la création du Comité interministériel du handicap, créé en 2017, la démarche Territoires 100 % inclusifs (2018) se déploie sur cinq axes :

- Accéder à ses droits plus facilement ;
- Être accueilli et soutenu dans son parcours, de la crèche à l'université ;
- Accéder à l'emploi et travailler comme tout un chacun ;
- Vivre chez soi et se maintenir en bonne santé ;
- Être acteur dans la cité.

Le projet vise à lutter contre les ruptures de parcours en améliorant la coordination des acteurs engagés dans la trajectoire de vie de la personne en situation de handicap.

On note d'après le baromètre des MDPH (2022) que les personnes en situation de handicap sont en majorité satisfaites du recueil de leurs besoins par les services de la MDPH. S'agissant des droits à vie ouverts aux personnes dont le handicap n'est pas susceptible d'évoluer, ceux-ci continuent de progresser. L'AAH, l'AEEH, la carte CMI et la RQTH peuvent désormais être attribuées à vie (*Ouverture de droits à vie pour les personnes handicapées*, 2019) lorsque le handicap n'est pas susceptible d'évoluer favorablement. Ces renouvellements à vie permettent de réduire le temps de traitement des dossiers, ainsi, en 2022, pour 85 % des MDPH, le délai moyen est de 3,9 mois, soit en dessous du délai de référence de 4 mois. On note donc une amélioration globale de la satisfaction des usagers quant aux prestations de la MDPH.

Sur le sujet spécifique des besoins en assistance technique, un comité de pilotage a été installé en janvier 2021 afin d'améliorer l'accès aux aides techniques, les axes de travail concernent :

- L'information, l'évaluation et l'accompagnement de la prescription à l'utilisation de l'AT à l'aide de formations spécifiques des professionnels.
- L'amélioration de la qualité de service grâce notamment à la modification de l'organisation territoriale pour une meilleure équité de l'offre nationale.
- La réflexion sur les financements des AT en améliorant la prise en charge des aides techniques de l'autonomie par l'Assurance Maladie, dans le cadre de la liste des produits et prestations remboursables.
- Le développement de la recherche et de la veille technologique.

Les données recueillies semblent aller dans le sens d'une adéquation entre l'offre et la demande, néanmoins, le parcours d'attribution d'une aide technique, lorsque le point de départ est l'action publique et le droit commun, ne permet pas l'appréhension individuelle de l'expérience sociale des individus. L'expérience individuelle peut radicalement modifier la manière dont les individus se saisissent du recours à leur droit à compensation. Les facteurs sociaux peuvent sembler déterminants : genre, classe, soutien, âge, années depuis l'apparition du handicap. Les entretiens réalisés permettent d'analyser les parcours individuels et de déterminer les problématiques communes ou individuelles qui interviennent dans le parcours d'acquisition d'un fauteuil roulant.

## 2.1 Les critères de choix

Le choix du fauteuil roulant évolue avec l'expérience et les années de handicap. Pour un premier fauteuil, on s'en remet à l'équipe paramédicale de rééducation tant il est complexe de déterminer ses besoins alors qu'on se trouve encore hospitalisé.

*« Elle m'a présenté un seul modèle d'électrique et elle m'a proposé aussi d'en essayer d'autres, mais moi j'ai préféré prendre celui-là : le premier venu. Le revendeur, il ne m'a pas proposé de catalogue, il m'a montré juste un fauteuil, je l'ai essayé puis il m'a plu et je lui ai dit oui, on part sur ça » (C., femme, 35 ans, accidentée depuis 10 mois)*

Pour les fauteuils suivants, avec l'expérience des premières années de déplacement, on est en capacité de déterminer ses besoins, mais aussi ses envies.

L'accès à l'information est un vrai sujet pour les personnes qui cherchent à changer de matériel. L'habileté informatique, l'appétence à consulter les réseaux sociaux, mais aussi le partage avec d'autres personnes ayant le même moyen de déplacement, vont déterminer la facilité d'accès à des informations sur les derniers modèles ou les nouveautés tels les accessoires des fauteuils.

### 2.1.1 Des critères communs ou liés à l'environnement

Le fauteuil doit répondre à un cahier des charges personnel, qui tient compte de l'usager, mais aussi de son environnement.

Un fauteuil roulant ne peut être renouvelé fréquemment ; il est pris en charge partiellement tous les 2 à 5 ans au titre de la Sécurité sociale (Article R165-24, 2001) de crainte de se tromper lors de l'achat, certaines personnes préfèrent renouveler leur matériel à l'identique.

Un nouveau besoin lié à la dégradation de la santé peut néanmoins faire évoluer ce schéma. C'est ce qu'explique B. dans l'extrait ci-dessous :

*« Pendant des années j'ai fait avec le même modèle, un modèle que je connaissais avec la façon de faire que je connaissais et puis suite à nouvelle hospitalisation, à une diminution de mes capacités j'ai été amenée à justement aller regarder ce qui se faisait aujourd'hui » (B., femme, 52 ans, 4 fauteuils roulants identiques en 30 ans).*

Les critères de choix sur les caractéristiques du châssis du fauteuil restent assez consensuels. On recherche un châssis léger et compact pour favoriser des déplacements fluides sans abîmer ses épaules, le confort pour ne pas ajouter aux douleurs quotidiennes et l'esthétique qui permet de s'approprier le fauteuil et être vu sans gêne.

Les critères d'adaptation à son environnement proche sont déterminants du choix des options du fauteuil.

Les personnes vivant en zone rurale vont plutôt opter pour des roues tout terrain ou des fauteuils électriques de loisirs permettant d'avoir accès aux chemins de promenade. A *contrario*, les personnes qui vivent en zone urbaine vont privilégier les fauteuils peu encombrants afin de prendre le tram ou le bus plus aisément. Pour les personnes qui possèdent leur propre véhicule, le fauteuil doit être léger s'il est démonté ou replié pour être transporté dans sa voiture personnelle. Un fauteuil trop lourd peut contraindre la mobilité en impactant le nombre de déplacements dans la journée. E. explique ainsi le poids que peut constituer la réflexion sur le choix du fauteuil :

*« En fait, j'ai du mal à le mettre dans la voiture parce qu'il fait quand même 13 kilos avec les roues et je voulais un truc plus facile à trimballer, enfin plus léger. Je crois que globalement je m'en fiche qu'il soit innovant. Par contre, ce qui me préoccupe, ce qui m'empêche de dormir, c'est d'avoir le fauteuil qui me correspond le mieux. » (E., homme, 50 ans, paraplégique incomplet)*

D'autres éléments externes entrent en compte, comme la présence d'un prestataire qui connaît la marque et sera prompt à réparer le fauteuil. C'est un critère non négligeable du choix du modèle en fonction du prestataire qui le commercialise.

*« J'ai choisi la société qui était vraiment locale en fait, comme ça s'il y a un problème, il faut trouver quelqu'un pour te ramener jusqu'à chez toi quoi et il y a un système de véhicule qui vient et qui te prend, ça c'est déjà bien » (C., femme, 35 ans, paraplégique)*

Se retrouver en panne est très angoissant, car cela nécessite une prise en charge immédiate par un tiers, ce qui peut être problématique avec un fauteuil électrique encombrant et pesant plus de 200 kilos. La personne une fois dépourvue de son moyen de déplacement va se retrouver alitée, sans aucun moyen pour se mobiliser.

*« Si on a un souci le week-end, que tu crèves ou t'as un clou ou un truc comme ça dans ton pneu si tu restes au lit tout le week-end avant d'être dépanné, c'est pas trop la fête quoi » (H., homme, 32 ans, tétraplégique).*

Cette contrainte n'est pas perçue comme un choix, mais comme une obligation, ainsi I. avait sélectionné un scooter électrique qui réunissait tous les critères, dont celui essentiel d'entrer dans sa voiture, mais a dû y renoncer, car les prestataires de son secteur ne proposaient pas ce modèle. Elle se retrouve aujourd'hui dans une impasse.

*« J'ai pas de solution que de trouver dans du pas loin, comme je le disais, le service après-vente pour un fauteuil, c'est tellement important que du coup t'es obligée d'aller vers ceux qui vont pouvoir te répondre le plus vite possible » (I., femme, 44 ans, arthrogrypose).*

Certaines options très spécifiques du fauteuil comme le lift. La fonction du *lift* permet d'élever ou d'abaisser l'assise en octroyant un accès à plusieurs niveaux verticaux. Comme la verticalisation, ces fonctions permettent, outre la possibilité de saisir des objets en hauteur, de se retrouver au même niveau que les personnes valides. Pour G. cette fonction est purement d'ordre psychologique, elle valorise la position érigée pour se réapproprier son statut et se sentir capable de faire face à l'autre debout.

*« J'ai retrouvé une sensation que j'avais plus, comme si j'étais debout. Pour moi c'est important d'être debout. Pour être à hauteur des gens, j'utilise tout le temps le lift. Assise ça m'envoie que je me sens rabaissée par rapport à eux, on me regarde plus bas. C'est juste d'être à la même hauteur que quelqu'un de debout, ça me donne plus de confiance en moi » (G., femme, 43 ans, SEP).*

Le choix du fauteuil se fait selon des critères personnels, mais est souvent impacté par des contraintes externes. Des arrangements qui peuvent prendre forme de concessions à la faveur des tiers aidants, même s'ils ne conviennent pas à l'utilisateur du fauteuil.

*« je venais de l'avoir et les poignées derrière sont très basses et ne se relèvent pas donc pour ceux qui me poussent... les gens m'ont fait tout de suite la remarque » (I., Femme, 49 ans, paraplégique).*

Déterminer son cahier des charges dépend de nombreux éléments internes et externes à l'utilisateur ainsi que de la temporalité liée à la survenue du handicap.

### **2.1.2 Une temporalité déterminante pour faire son choix**

Le délai de réception du matériel est un facteur de choix, le matériel n'est parfois pas disponible à l'essai ou en rupture au moment du besoin, ce qui contraint à modifier son choix :

*« J'ai testé une roue motorisée qui me plaisait, le problème c'est qu'en temps de pandémie, une roue made in china c'était impossible de l'avoir donc j'ai fouiné sur internet et je suis tombé par hasard sur la yomper qui était fabriquée en France donc j'ai demandé à faire un essai » (D., homme, 32 ans, IMC).*

Pour F. Le matériel devient beaucoup plus difficile à obtenir pour le tester avant achat, le parcours est long, car il est contraint par de nombreuses étapes préalables. Une consultation spécialisée est souvent nécessaire, avec un délai qui va de 8 à 12 mois pour un premier rendez-vous.

*« C'était plus simple avant pour essayer des trucs quand même. Avant tu appelais un prestataire, tu demandais le truc, il te l'amenait, t'essayais et c'était bon, là aujourd'hui faut passer par les médecins, même pas le généraliste. Ça ne m'intéresse pas, si j'ai besoin d'un truc, c'est maintenant, c'est pas dans 1 mois » (F, homme, 51 ans, tétraplégique depuis 30 ans).*

Le choix se trouve limité par des éléments qui n'ont pas trait au matériel lui-même, mais par des contraintes externes.

*« Après ce qui a fait aussi pencher la balance, à l'heure actuelle. Ce sont les problèmes d'approvisionnement. Je voulais pas que ça dure un an avant de le recevoir, d'accord et du coup, je me suis mis sur un fauteuil qui était assez court en délai. C'est de plus en plus compliqué pour tester. Tu finis par lâcher l'affaire puisqu'on va te dire "je vais en avoir un, mais dans 3 à 4 mois", mais dans 3 mois le temps que j'essaye, que je commande, ça fait 6 mois un an à venir et puis tu dis bah je laisse tomber quoi concrètement il n'y avait pas possibilité de tester à mes mesures et du coup j'ai lâché l'affaire au lieu le tester, et j'ai acheté autre chose » (H., homme, 32 ans, tétraplégique).*

Sur le marché des aides techniques, on observe une multiplication de propositions de marques, modèles et accessoires depuis ces dix dernières années. Les revendeurs sont plus nombreux, lorsqu'on connaît ses mesures pour le fauteuil, les achats peuvent se faire sur internet à moindre coût, il est de plus en plus courant de se faire livrer des copies importées en direct de Chine à un coût défiant toute concurrence. Cependant, lorsqu'il est question de fauteuil sur mesure, la fabrication étant faite de façon artisanale, en Europe, les délais deviennent très importants et peuvent représenter un obstacle à l'acquisition.

## **2.2 De nombreux obstacles dans le parcours d'acquisition du fauteuil**

Le rôle et la place des usagers ont été récemment mis au-devant de la scène en raison des scandales sanitaires et de la place prise par les associations dans les débats. Le rapport entre les usagers, les professionnels de santé et les politiques a été bouleversé. Les usagers prennent part aux débats, ils ont désormais le pouvoir de prendre des initiatives et d'influer sur les questions qui les concernent (Ghadi & Naiditch, 2006). Les usagers revendiquent une qualité de service en tant qu'utilisateur-client. L'acquisition d'un fauteuil est typique du parcours impliquant les acteurs de la rééducation, des politiques publiques, les commerciaux et bien sûr l'utilisateur. La proposition de matériel, l'accompagnement, le cheminement administratif et le financement sont des étapes successives, susceptibles de générer des frustrations, des tensions et parfois une réelle inadéquation entre le besoin et l'offre.

## 2.2.1 Des propositions inadaptées

Les personnes qui ont un recul sur leur parcours du fait de nombreuses années de handicap et de renouvellement de matériel sont critiques sur l'accompagnement et les propositions en termes de matériel réellement adapté à leur situation personnelle.

Le rapport de Denormandie et Chevalier (2020) fait le constat que 40 % des aides techniques sont abandonnées dans la première année de leur attribution, du fait de leur inadéquation avec les besoins réels de la personne. À la suite de ce rapport, des expérimentations ont été commandées par le CNSA pour mieux accompagner les personnes handicapées dans leur parcours d'attribution d'aides techniques.

*« L'ambition défendue est de passer d'une approche des aides techniques financière et palliative à une approche d'accompagnement dans une vision émancipatrice pour faire de ce levier un axe fort de la politique de soutien à l'autonomie des personnes, quel que soit leur âge » (Denormandie & Chevalier, 2020).*

E. témoigne de sa stupéfaction quand il décide de renouveler son fauteuil après 25 ans sur le même matériel :

*« J'étais naïf hein, je me disais qu'en 25 ans on avait fait des super progrès et avancées techniques sur les fauteuils. En fait, je me rends compte que ça n'a pas beaucoup avancé » (E., homme, 50 ans, paraplégique).*

G. a abandonné l'espoir d'obtenir du matériel vraiment adapté à sa situation après de nombreux déboires. Au début de son parcours de recherche de matériel de mobilité, l'ergothérapeute lui a proposé des solutions qui paraissaient solutionner ses problèmes de déplacement, mais qui n'ont concrètement pas répondu à ses besoins.

*« Je n'ai pas envie de m'attarder là-dessus en fait. Au début je me suis intéressée, mais j'ai été déçue du résultat donc là je laisse tomber, on m'a proposé tellement de trucs qui soi-disant seraient concluants, bah ça n'a pas été ce que je voulais, j'ai pas trouvé le résultat que je pensais avoir » (G., femme, 43 ans, SEP).*

I. utilise un scooter électrique, peu de choix existe sur ce type de moyen déplacement, elle rêve de trouver une solution vraiment personnalisée, une possibilité de modification des modèles existants pour parvenir à un véhicule vraiment adapté à elle.

*« Je suis sur du prêt à consommer malheureusement (...) si j'avais des géos trouvés, des Macgyver qui me diraient voilà bon tu prends ce truc-là de base et puis nous on te le bidouille » (I., Femme, 44 ans, arthrogrypose).*

Le fonctionnement commercial ne permet pas toujours de tester le matériel qu'on souhaite, chaque revendeur travaillant avec certaines marques, l'usager est tributaire de ce que proposent les sociétés dans son secteur géographique.

*« Ouais, parce que le revendeur, il a ça, voilà, il a plus ou moins ses fauteuils quand il revend, c'est chaque revendeur, un peu ses marques, on va dire ça »  
(H., homme, 32 ans, tétraplégique).*

Entre les besoins, les préconisations de l'ergothérapeute, les contraintes environnementales ou individuelles et le matériel existant, il y a une forte tension entre l'offre et la demande.

## **2.2.2 Un accompagnement souvent qualifié de défaillant**

Un fauteuil roulant peut être choisi par la personne handicapée, par une équipe pluridisciplinaire, le médecin traitant ou encore un paramédical spécialisé (ergothérapeute, orthophoniste, kinésithérapeute...).

Néanmoins ce parcours débute toujours par l'identification du besoin, puis la recherche d'information, le conseil et la préconisation et enfin la prescription dès qu'il s'agit de demander une aide financière.

Le choix initial de l'aide technique peut être fait par la personne handicapée qui identifie son besoin spécifique et argumente son choix auprès de professionnels afin d'obtenir une prescription.

Dans la majorité des situations, l'évaluation et la préconisation sont réalisées par des professionnels paramédicaux. Ils vont prendre en compte la situation de la personne dans son environnement, analyser les capacités et incapacités en lien avec sa pathologie, les facilitateurs et obstacles pour proposer le produit de compensation le plus adéquat. Le produit doit être essayé pour s'assurer qu'il correspond bien au besoin de la personne demandeuse, idéalement sur plusieurs jours, et s'il est validé il sera prescrit par le médecin généraliste ou spécialiste quand il s'agit de produits spécifiques tels que les motorisations de fauteuil roulant.

L'accompagnement vers le produit est donc de deux ordres : d'une part, l'ergothérapeute qui va déterminer le besoin avec la personne en fonction de ses déficiences motrices, de son environnement et de ses habitudes de vie, d'autre part, le revendeur qui va proposer des produits à disposition dans sa boutique.

Deux types d'accompagnements avec chacun leurs écueils :

L'ergothérapeute qui n'effectue pas de veille technologique aura des difficultés à sortir du schéma habituel du matériel qu'il a l'habitude de préconiser. Que la prestation soit privée ou prescrite (association, équipe mobile de rééducation), la prestation d'accompagnement est forfaitaire, le temps est donc restreint et doit pourtant aboutir à l'offre d'une solution adéquate. G. regrette le manque d'accompagnement à domicile pour le choix d'un nouveau fauteuil électrique :

*« Pour moi, elle n'était pas assez présente, c'est une ergo à l'APF de Vannes. Elle n'est là que de temps en temps » (G., femme, 43 ans, SEP).*

Les fournisseurs sont des commerçants, ils font du conseil et de la vente, on peut imaginer une zone floue entre le respect des besoins du demandeur et l'objectif de vente de modèles dont les revendeurs ont la patente.

L'inadéquation entre la demande et l'offre de secteur aboutit à des situations d'incompréhension de part et d'autre.

*« J'avais déjà prémâché les trucs, mais je voulais voir un peu ce qu'ils proposaient et il m'a proposé un truc juste parce qu'il était en expo et en fait en gros, grosso modo, à la fin de sa présentation, sa conclusion, ça a été, mais vous êtes sûre que vous ne voulez pas plutôt en fauteuil électrique ? Je m'y connais mieux » (I., femme, 44 ans, arthrogrypose).*

Enfin, sortis de l'environnement du centre de rééducation, les anciens patients se trouvent démunis lorsqu'ils se retrouvent seuls à domicile, devant gérer un nouveau quotidien chronophage qui nécessite en outre un investissement sur la recherche de solutions techniques favorisant l'autonomie.

*« Au tout début de mon handicap, d'accord au tout début, mais en fait moi, quand je suis sortie du centre de rééducation, en fait, on m'a lâché hein, mais totalement. Débrouillez-vous. On ne m'a pas totalement abandonnée, mais presque, c'est : débrouillez-vous et voilà ! donc ouais, ça a été compliqué » (I., Femme, 49 ans, paraplégique).*

La gestion du quotidien est un paramètre souvent cité dans les entretiens. S'investir dans le changement de fauteuil, c'est y consacrer du temps pour les rendez-vous, les déplacements, les essais, la constitution des dossiers...

Quand les soins et la réalisation des actes essentiels de la vie quotidienne prennent plusieurs heures, cela affecte la motivation par manque d'énergie. E. évoque des journées chargées en raison de la logistique précise rendue nécessaire par le handicap :

*« Après, on est rattrapé par le temps, par les obligations, ce qu'on a à faire. J'aimerais être pas fatigué, être moins préoccupé par des petits problèmes pour pouvoir faire plein d'autres choses, mais j'y arrive pas, j'ai pas le temps, ni*

*l'envie. Enfin tout ça pour dire qu'en fait, j'essaie de garder mon énergie et je n'en ai pas beaucoup » (E., homme, 50 ans, paraplégique incomplet).*

F. a choisi de se concentrer sur ses besoins primaires et d'éviter tout rendez-vous inutile, même s'il s'agit de projets qui pourraient améliorer son autonomie, il s'informe seul, à son rythme :

*« Tu vois bien le peu d'énergie que j'ai, je vais pas le filer à d'autres » (F., Homme, 52 ans, tétraplégique).*

La difficulté de la gestion du quotidien affecte autant les hommes que les femmes, quels que soient l'âge, les années de handicap ou la situation professionnelle. Pour Blanc (2006), la déficience modifie le corps, et occupe l'esprit des personnes avec déficience, car toute action demande une réflexion. Le rythme est modifié, il est dépendant du passage des intervenants extérieurs et de la lenteur imposée par la déficience motrice.

Pour C. le quotidien est suffisamment épuisant pour y ajouter des contraintes administratives :

*« En fait on est quand même pris par nos difficultés au quotidien » (C., femme, 35 ans, paraplégique).*

J. travaille à temps plein comme AESH dans une école primaire, elle rentre épuisée de ses journées :

*« Mon métier me plaît beaucoup, mais ça m'épuise, physiquement et moralement, parce que je suis quelqu'un d'extrêmement sensible et en fait. Je crois que je prends l'énergie des autres » (J., femme, 49 ans, paraplégique).*

C'est pourquoi les personnes interrogées mettent toutes l'accent sur les difficultés à trouver un accompagnement global pour être assistées dans le parcours d'acquisition d'un nouveau fauteuil.

### **2.2.3 L'achat du fauteuil : un investissement subi**

Le financement d'une aide technique dépend de la situation de la personne. Il est possible de bénéficier d'aides légales, extra-légales ou contractuelles.

Les produits inscrits sur la liste des produits et prestations remboursées (LPPR) bénéficient d'un remboursement souvent partiel de l'assurance maladie. Le produit doit être prescrit par un médecin, parfois soumis à une demande d'entente préalable ou à un parcours de prescription particulier comme pour le fauteuil électrique prescrit par un médecin de médecine physique de rééducation (MPR) après essais avec une équipe pluridisciplinaire.

Le tarif LPPR constitue la base du remboursement, la LPPR est dite tarif de responsabilité et ne correspond pas toujours à une prise en charge totale du dispositif, ainsi un reste à charge important peut demeurer à la charge de la personne à qui il est destiné ; la

faible prise en charge des fauteuils roulants est vécue comme une vraie injustice par ceux dont la mobilité en dépend.

F. a choisi de payer son matériel avec ses économies, sans passer par une prise en charge longue et sans être tributaire des nombreux dossiers à remplir et des décisions des commissions affectées au handicap (MDPH, mutuelle, fond de compensation) :

*« Non, mais bon tu vois le remboursement sécu là ? Maintenant mes fauteuils, je les commande sans le remboursement sécu, j'ai pas envie de me faire chier pour 500 balles quoi. Mon fauteuil m'a coûté 5000 balles et en remboursement sécu c'est 598 €, voilà. Donc est-ce que ça vaut le coup ? Le Fonds de compensation de la MDPH, j'ai fait, mais je referai plus parce que c'est trop long et qu'ils sont trop curieux d'aller voir dans mes comptes. Je trouve que ça ne les regarde pas, et tu dois donner plein de justificatifs, je vais pas le faire » (F., Homme, 52 ans, tétraplégique).*

Warin (2017) interroge le non-recours comme l'expression d'une opinion sur l'offre publique. La perception de l'offre, de ses avantages et de ses inconvénients par l'utilisateur serait invalidée par la non-demande. Il analyse la non-demande volontaire comme une forme de réaction au mécontentement, il regrette que ces réactions de retrait du dispositif ne soient pas prises en compte dans les politiques sociales.

*« Force est de constater que les organisations prestataires sont encore loin de procéder aux apprentissages de conflits de normes déclenchés par les réactions de non-recourants ou d'utilisateurs attachés à des valeurs d'échange qui leur semblent galvaudées sinon ignorées par l'offre publique » (Warin, 2017)*

Le parcours de prise en charge du fauteuil roulant se fait au titre de l'élément 2 de la prestation de compensation du handicap (PCH), destinée à financer les besoins en aides techniques liés à la perte d'autonomie, elle vient en complément des aides couvertes par l'assurance maladie.

La prise en charge peut différer selon l'âge et l'activité de la personne. Les bénéficiaires de l'Allocation d'éducation enfant handicapé (AEEH) n'ont pas les mêmes financements que ceux qui perçoivent l'Allocation personnalisée autonomie (APA). Dans le cadre professionnel pour les obligataires de l'Obligation d'emploi des travailleurs handicapés (OETH) ou encore de la scolarisation (PPRE, PAI, PAP), il est possible de bénéficier de subventions supplémentaires.

La prise en charge d'une aide technique est régie par une hiérarchie des financements. Dans un premier temps, l'Assurance maladie obligatoire (AMO) prend en charge le produit prescrit, puis un dossier MDPH peut être monté afin d'accéder à la PCH aides techniques, enfin les financements contractuels et extra-légaux peuvent combler le reste à charge final.

Il existe une grande diversité de traitement en fonction de la situation personnelle de l'utilisateur, les capacités de financement du matériel influent directement sur le choix de l'équipement.

C. est une jeune femme paraplégique qui a bien récupéré, ce qui lui permet de marcher avec des cannes, elle vit dans un studio de 24 m<sup>2</sup> en centre-ville et ne possède pas de voiture, elle prend les transports en commun pour se déplacer. Par contrainte financière, les professionnels lui ont présenté un fauteuil électrique imposant, mais complètement remboursé plutôt qu'un fauteuil manuel. Le choix est biaisé, le matériel ne correspond pas aux besoins réels, mais au budget alloué par la sécurité sociale.

*« Si j'avais eu de l'argent, j'aurais pris un manuel avec une assistance électrique (...) et eux ils m'ont dit : soit tu prends un électrique, soit un manuel à assistance électrique par contre t'as une partie que tu vas payer et comme j'ai pas assez d'argent du coup, j'ai préféré prendre l'électrique. Moi je peux pas, malheureusement, je suis bloquée, parce qu'ils m'ont fait comprendre qu'en gros ça coûtait super cher donc laisse tomber quoi, ils n'ont même pas cherché à développer la chose en fait. Ils m'ont dit laisse tomber, n'en parle même pas quoi ! donc pour moi, c'est sujet clos » (C., femme, 35 ans, paraplégique).*

D. a choisi un fauteuil roulant électrique tout terrain d'un montant de 35 000 euros TTC, pour le faire financer ; n'ayant ni le courage ni l'énergie de le faire seul, il a fait appel à l'équipe mobile de rééducation de son secteur, moyennant de nombreux rendez-vous qu'il accepte comme une contrainte nécessaire :

*« L'équipe médecin et compagnie c'est très long ! surtout qu'après l'équipe pluridisciplinaire, il y a la MDPH, le complément de la MDPH... c'est la croix et la bannière ! D'abord les freins c'est l'argent et le temps pour obtenir cet argent et tous les dossiers qu'il faut monter. J'ai demandé à être suivi par un service de SAVS notamment pour profiter de leur ergo et de leur assistante sociale qui gère les dossiers parce qu'il y a tellement de dossiers et d'interlocuteurs pour monter un financement que c'est ingérable ! Là pour le fauteuil dont j'ai besoin pour aller dehors il y a une dizaine de dossiers et autant d'interlocuteurs différents pour obtenir un financement » (D., homme, 32 ans, IMC).*

À la suite du rapport de Denormandie et Chevalier (2020), une réforme concernant la prise en charge des fauteuils est à l'étude avec un décret qui était pressenti pour juillet 2022 et qui a été plusieurs fois repoussé. L'axe majeur de la réforme porte sur la révision de la nomenclature et des conditions de prise en charge des « véhicules pour personnes en situation de handicap » (VPH). L'objectif initial est de faire baisser les coûts des aides techniques. Cependant, les consommateurs et associations d'utilisateurs restent très sceptiques sur les modalités d'application de ce futur décret.

L'avis de projet pour la prise en charge des véhicules pour personnes en situation de handicap (2021), prévoit une diminution du financement dédié à l'acquisition des fauteuils, ce

qui aura pour conséquence une diminution majeure de l'offre et de la variété des modèles proposés aux usagers. L'État entend faire pression sur les sociétés qui fournissent des fauteuils roulants afin de faire baisser leur coût.

Les conséquences risquent de contribuer à la diminution de l'offre et de la variété des modèles pour un repositionnement sur des modèles basiques. Les usagers s'inquiètent de ne plus avoir accès aux innovations technologiques permettant un meilleur confort de vie.

Le texte précise que « l'assuré signe un engagement de restitution lors de l'achat de son véhicule », alors que la hausse de la dépense publique pour la prise en charge des fauteuils roulants n'est pas prévue, ce qui est la principale revendication des usagers. Cela équivaut pour certains usagers à restituer un fauteuil qui leur a coûté 5000 euros, pris seulement en charge à hauteur de 598,99 euros par la Sécurité sociale s'ils souhaitent en changer.

#### **2.2.4 Un parcours administratif interminable**

Le fauteuil roulant est un attribut autour duquel gravite un consortium d'institutions et de professionnels. Le diagnostic médical posé par le médecin aboutit à la prescription du fauteuil roulant, l'ergothérapeute évalue les options nécessaires, le prestataire propose le matériel dont il est diffuseur. La prise en charge financière aboutit après la sollicitation de prestations sociales. Le processus d'attribution passe par un processus réglementaire inévitable. Les intervenants se retrouvant parfois en désaccord sur le sujet du matériel.

La gestion institutionnelle de l'attribution du fauteuil omet souvent l'utilisateur du dispositif. Le matériel étant l'objet des débats et des conflits au sein du collectif de décisionnaires, il devient une question d'ordre administratif, contribuant à renforcer le poids des tiers dans la part du choix possible restant à l'utilisateur du fauteuil roulant.

Lorsqu'un financement est demandé, le parcours administratif d'attribution et le financement du matériel sont longs et découragent les usagers de fauteuils roulants qui se perdent dans les dédales des administrations selon les aides à solliciter.

Ces mêmes usagers doivent déjà gérer les dossiers liés à leurs droits de compensation : RQTH, AAH, carte de stationnement... qui doivent être régulièrement renouvelés.

Selon le baromètre de la complexité (Le service « Expérience Usagers », 2021), « 35 % des personnes handicapées jugent les démarches administratives assez, voire très complexes », et « 49 à 64 % des personnes handicapées ne recourent pas à leur complémentaire santé du fait de la complexité des démarches ».

E. comprend la justification du handicap pour bénéficier d'aides financières, mais il trouve que ces démarches répétitives sont épuisantes :

*« Parfois c'est un peu ouais, c'est un peu lourd tous ces dossiers. Bah, la fameuse carte d'invalidité que t'as que pendant 5 ans et qu'après, ils te demandent s'ils peuvent te revoir, alors tu dis, ben ma situation n'a pas changé et qui veulent quand même te revoir pour être sûr... alors pourquoi pas, hein ? À partir du moment où on te file du blé. C'est de bonne guerre, je comprends l'idée hein, mais au bout d'un moment, c'est un peu lourd. Je suis un mauvais exemple parce que j'ai tendance à me noyer dans un verre d'eau » (E., homme, 50 ans, paraplégique).*

Les dossiers sont parfois confiés à des proches, comme pour G. qui a longtemps mis son père à contribution pour gérer l'administratif qui concerne son handicap et aujourd'hui fait appel à une association. L'APF a été citée à trois reprises comme facilitatrice au niveau administratif.

G. a choisi de s'adresser à l'association nationale APF pour la gestion de ses demandes d'aides techniques :

*« Les dossiers, ça me décourage si je dois le faire seule. Là, c'est l'APF qui monte mon dossier. C'est au niveau de l'APF, des instances. Même si je ne leur fais pas entièrement confiance parce que certains trucs, elles m'ont dit que je n'avais pas le droit que je l'ai fait quand même et j'avais le droit donc, et quand j'ai envie de quelque chose c'est vrai que je peux le faire moi-même » (G, femme, 44 ans, SEP).*

L'état des lieux réalisé en 2016 auprès de 10 000 répondants fait le constat de la complexité des processus administratifs qui réduit l'accès aux droits. Le rapport « Plus simple la vie : 113 propositions pour améliorer le quotidien des personnes handicapées » (Taquet & Serres, 2018) formule des propositions pour simplifier le parcours administratif des personnes en situation de handicap. 7 grands axes de travail sont déployés : développer des relations de confiance, délivrer une information fiable, instaurer un système de prestations lisibles, assurer un meilleur accompagnement, renforcer le lien social, éviter les ruptures de droits, renforcer la gouvernance pour une égalité de traitement.

Parmi les personnes interrogées, les plus critiques sont celles qui connaissent le système depuis plus de dix ans et n'ont pas eu de contact récent avec l'administration pour des questions liées à leur handicap. D'une part leurs droits sont désormais acquis à vie, d'autre part la dématérialisation des services publics produit un isolement face aux difficultés administratives qu'ils peuvent rencontrer. Certains contournent cet obstacle en confiant la constitution des dossiers à un tiers. Le défenseur des droits note dans son dernier rapport : « *Dématérialisation des services publics : trois ans après, où en est-on ?* » (2022) que la

fracture numérique génère une inégalité d'accès aux droits qui perdure malgré les actions mises en place pour faire face à la dématérialisation des services publics.

## **2.3 Participer à l'élaboration d'aides techniques**

Depuis le début du 21<sup>e</sup> siècle, de nouvelles modalités de prise de décision pour l'action publique ont été mises en place pour tenter de trouver des solutions aux problèmes de santé publique de plus en plus complexes. La loi du 11 février 2005 relative à l'égalité des droits et des chances, à la participation et à la citoyenneté des personnes handicapées, a permis d'inscrire l'utilisateur comme acteur de son parcours de vie, au centre des dispositifs le concernant.

Citoyens et sociétés civiles définissent de nouvelles modalités de participation impliquant les usagers. Pour Safaei (2015), les mesures mises en place répondent à des attentes de trois types : améliorer la qualité des soins, mieux adapter l'offre de soins aux besoins ou aux souhaits des populations et des patients, ainsi que renforcer la responsabilisation des professionnels de santé et gestionnaires.

L'objectif étant de rapprocher les acteurs en recueillant la demande et les souhaits des usagers qui deviennent co-décideurs avec les professionnels du secteur concerné.

### **2.3.1 Quelles modalités de participation ?**

La participation des personnes dans l'élaboration des politiques publiques constitue le socle de la démocratie sanitaire et médico-sociale, renforcée par les recommandations de la HAS en 2020 sur l'implication des usagers dans les instances des établissements portant adoption de la recommandation « Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire ». Dans le domaine purement technique, la consultation des usagers est rarement effective. Les usagers sont impliqués dans des études cliniques afin d'évaluer les bénéfices d'un produit et de permettre sa prise en charge au titre de la LPPR pour un remboursement par la sécurité sociale. L'évaluation est effectuée par un professionnel de santé sur des critères définis en amont par une équipe scientifique. L'action de l'utilisateur dans l'évaluation est donc très restreinte.

J. témoigne ne pas comprendre comment des produits techniques peuvent être évalués sans demander l'avis de ceux qui les utilisent :

*« C'est juste une évidence, c'est logique quoi. On ne peut pas demander une personne qui a qui a toujours ses 2 jambes de fabriquer quelque chose pour quelqu'un qui n'en a plus, c'est pas possible, elle peut pas se mettre dans le corps de l'autre, elle peut pas se mettre à sa place dans sa tête, voilà donc*

*c'est une évidence quoi. Il faut des gens qui sont en situation de handicap, qui doivent intervenir. Ça devrait même être obligatoire » (J., femme, 49 ans, paraplégique).*

Le positionnement concernant la participation à l'évaluation et la création d'aides techniques est très tranché parmi les personnes interrogées. Les usagers de fauteuils roulants pensent que toute élaboration de nouveau matériel devrait se faire en concertation avec les utilisateurs. Contrairement à l'implication en tant que conseils aux pairs, les réponses sont ici unanimes : en termes techniques, ils ont une compétence expérimentielle qu'ils souhaitent partager.

Pour B. la participation aux études est vue comme un potentiel retour sur investissement :

*« Spontanément, le fait d'avoir été obligée de réévaluer avec une évolution de mon corps, de mes besoins, ça me met dans une position très ouverte. Je réponds oui dès qu'on me propose de tester quelque chose. Je me rends compte aussi que sans avoir essayé, je ne peux pas savoir ce que ce « quelque chose » peut m'apporter, ni en termes de plaisir ni en termes de facilité. Donc ça se teste, ça s'expérimente » (B., femme, 52 ans paraplégique, récemment hospitalisée).*

La participation est envisagée comme une collaboration tripartite : les usagers, les professionnels du soin et les techniciens. Ce serait l'occasion de faire des retours d'expérience et d'évoquer des aspects auxquels les techniciens n'ont pas suffisamment prêté attention.

C. détaille son type de parcours de recueil de besoins idéal :

*« Ce serait avec des kinés et des ingénieurs, des personnes handicapées comme moi qui peuvent donner des suggestions et dire un peu ce que sont leurs besoins. Pour discuter et donner des avis avec plutôt des questions ouvertes parce que des fois y a des idées qui sortent, des personnes qui peuvent être surprenantes. Parce qu'il y a plein de problèmes, des petits problèmes dont on ne parle pas forcément » (C., femme, 35 ans, paraplégique).*

Selon l'échelle de participation d'Arnstein (1969), il existe huit degrés de participation qui vont de la participation passive au contrôle citoyen. Les premiers degrés de participation sont de l'ordre de l'utilisation d'un processus déjà établi auquel on se conforme, les deux suivants concernent la coopération symbolique, qui n'influence pas la décision finale. Le dernier niveau de participation comporte quatre degrés d'implication qui vont de la concertation au pouvoir de décision d'une action ou d'une décision finale. Les personnes interrogées souhaiteraient accéder à une plus grande participation dans la conception du fauteuil. Elles sont encore aujourd'hui au stade de la coopération symbolique, elles donnent leur avis à leurs pairs sans que cela n'influence la conception du produit.

Chacun participe à sa mesure, en fonction de sa motivation, de ses besoins, de ses envies. Participer n'est pas toujours un acte proactif si on ne possède pas le réseau qui facilite la mise en action. Les demandes institutionnelles peuvent être saisies comme moyens d'expression ou de revendications pour soi et comme représentant.

D. estime que sa participation « fait bouger les lignes » des processus habituels employés chez les professionnels du handicap :

*« Faire des essais ça me plaît, et donner un avis objectif de quelqu'un qui est en situation de handicap parce que tu as plus de légitimité pour donner un avis qu'un professionnel. J'y vais pas naturellement tout seul, en général on m'appelle. Je trouve que ça donne une autre vision du handicap aux autres handi et aux professionnels, ça leur donne un autre discours aussi, qu'ils ont pas l'habitude d'entendre. Disons que je les bouscule un peu ! » (D., homme, 32 ans, IMC).*

Mais participer n'est pas toujours synonyme de partage, cela peut prendre la forme d'une opportunité de découvrir un produit pour soi-même, de participer à l'élaboration de son projet personnel.

F. n'imagine prendre part à des expérimentations que si celles-ci représentent un intérêt pour son cas de figure :

*« M'impliquer, si c'est un truc dont j'ai besoin, ouais, pourquoi pas ? Avec des présentations de matériel... Je sais pas. Si ce n'est pas un besoin pour moi, ça ne m'intéressera pas. Je vais d'abord regarder comment ça se passe pour voir si je peux en tirer quelque chose et si je vois qu'il y a quelque chose à faire, il faudrait que je puisse l'installer sur mon matos à moi, déjà » (F., Homme, 52 ans, tétraplégique).*

En 2021, un appel à projets a été initié par la CNSA pour une expérimentation qui a lieu dans le cadre du programme EqLAAT (Équipe locale d'accompagnement sur les aides techniques). Vingt-quatre équipes ont été sélectionnées sur le territoire Français. Une seule d'entre elles intègre une paire aidante dans l'équipe d'accompagnement. Le travail en collaboration est pourtant un des piliers défendus par les personnes handicapées pour le choix des aides techniques.

*« Je pense que c'est pour ça que le lien avec un professionnel et une personne en situation de handicap est bénéfique pour tout le monde parce qu'ils ne voient peut-être pas des choses que nous on voit et vice versa, quoi » (H., homme, 32 ans, tétraplégique).*

Certains répondants s'intéressent aux initiatives de fabrication d'aides techniques citoyennes et autogérées de type FabLab, qui, pour quelques-unes se sont spécialisées dans les besoins des personnes handicapées. L'association My human Kit (2014), à Rennes,

fabrique et partage en *open source* des créations d'aides techniques avec et pour des personnes en situation de handicap.

### 2.3.2 L'expérience rend-elle compétent ?

Avec les années de handicap, chacun témoigne d'une appréciation plus précise de ses besoins et de ses envies en matière de matériel. Lorsque j'évoque le sujet de la compétence acquise, la majorité des participants répondent qu'ils se sentent spécialistes de leur propre handicap, mais pas équipés pour répondre à d'autres, même avec une déficience motrice similaire.

B., malgré de nombreuses années de handicap, se compare aux autres et pense être moins compétente qu'eux, elle se trouve illégitime pour donner son avis sur un produit. En revanche, elle se sent compétente pour choisir avec acuité le matériel dont elle a besoin pour son propre usage. Elle est en veille active et note chaque information relative aux nouveautés technologiques glanée sur internet sur un cahier dédié, pour lequel elle consacre 3 heures par semaine pour une mise à jour hebdomadaire.

*« Je me dis toujours que je ne connais tellement rien en termes de technique que je ne me vois pas apporter quoi que ce soit à qui que ce soit en fait. Le groupe j'ai un gros complexe avec d'autres handi parce que je pense qu'ils savent beaucoup de choses que moi, je ne sais pas et donc je n'aurai pas forcément confiance en mes ressentis et de les donner » (B., femme, 52 ans paraplégique depuis 33 ans).*

D. rejoint B. dans l'idée d'être son propre référent dès que le choix le concerne, il a eu des expériences où le professionnel n'a pas écouté ses besoins et n'y a pas répondu malgré de longs mois à travailler sur le sujet. Le professionnel projetant des besoins qu'il n'avait pas. Aujourd'hui, lorsque son ergothérapeute l'oriente vers une aide technique, il attend d'elle qu'elle argumente parce qu'il se considère le mieux placé pour savoir s'il en a l'utilité ou pas.

*« J'ai eu des ergos qui ont bossé sur des AT pendant des mois et des mois, et qui me proposaient plein de trucs sans concerner mes besoins, du coup ça correspondait pas du tout à ce que je voulais (rires) » (D., homme, 32 ans, IMC).*

*A contrario*, E. s'estime nouveau dans la maîtrise du sujet fauteuil roulant, car il utilisait des cannes auparavant, il pense que c'est le temps passé sur le fauteuil qui fera sa compétence future.

*« Je sais que je ne serai pas à la hauteur, j'ai pas assez d'expériences de retour, de confort, de maniabilité. Tu vois par rapport à quelqu'un comme toi qui*

*est souvent sur son fauteuil. En plus qui fait beaucoup d'activités. Moi pour l'instant je m'en sers vraiment accessoirement comme un vélo, donc je ne me sens pas compétent. » (Homme, 50 ans, paraplégique incomplet).*

Borkman (1976) serait la première à utiliser le terme de « savoir expérientiel », elle définit ce concept comme une « *vérité tirée de l'expérience personnelle relative à un phénomène, plutôt qu'une analyse par le raisonnement discursif, l'observation ou la réflexion sur des informations fournies par d'autres* » (Cartron et al., 2021, p.78). Le concept de savoir expérientiel définit la capacité pour l'individu, de faire sens d'une expérience singulière, ici la personne handicapée utilisatrice de fauteuil roulant. Les savoirs d'expérience résultent d'un continuum de situations ou d'expériences vécues. C'est l'alternance de la situation vécue qui mène au savoir et des nouveaux savoirs qui s'expérimentent qui finissent par construire l'expertise.

L'expérience du fauteuil, lorsqu'elle est partagée avec les pairs, les professionnels de santé ou les ingénieurs, permet de formaliser les compétences.

H. ressent son absence de diplôme comme un obstacle à sa participation lorsqu'il se trouve en présence de paramédicaux de rééducation :

*« Je me sens compétent, ça je sais pas, j'ai toujours l'impression de vouloir aller et en fin de compte me dire... bah ouais, mais t'es quand même pas professionnel, t'as le petit moment de réserve qui tu dis que t'as pas de diplôme, tu connais rien dans le monde du handicap. Donc normalement tu connais pas tout, mais une seule partie : la tienne, du coup t'es un peu sur le reculoir je trouve » (H., homme, 32 ans, tétraplégique).*

Parmi les répondants, la majorité affirme avoir des compétences quand il s'agit d'acter des choix pour soi-même. Lorsqu'il s'agit de partager des compétences plus générales avec des pairs, les réponses sont plus timides. Ils ressentent une illégitimité à se dire compétents face aux savoirs professionnels des personnes qui accompagnent d'autres « personnes en fauteuil ».

*« Moi je ne suis pas professionnelle, je ne me sens pas compétente » (C., femme, 35 ans, paraplégique).*

Malgré cette mésestime de leurs compétences, les participants sont souvent prêts à participer à des groupes dédiés sur les réseaux sociaux, pour répondre à l'interrogation de pairs, informer ou s'informer sur les nouveautés.

Cependant, l'intérêt porté aux nouveautés techniques semble diminuer avec les années de handicap. Parmi les personnes interrogées, ce sont celles qui ont été accidentées récemment qui montrent le plus d'appétence pour ce sujet. Les personnes qui vivent avec un

handicap depuis de nombreuses années ne s'intéressent aux nouveautés que lorsqu'il s'agit de renouveler leur fauteuil ou quand ils rencontrent une nouvelle difficulté de santé impactant leur autonomie.

### 2.3.3 Avec les pairs, du partage d'expérience au don

La « communauté handi » telle qu'elle est désignée par les personnes qui estiment en faire partie, représente une minorité partageant le critère d'être en situation de handicap et partageant des valeurs similaires. Pour Bacqué et Biewener (2015), le terme « community » désigne ce qui relie les individus d'une même community, ce sont « *des rapports d'appartenance, d'origine, de natures diverses, choisis ou non par les individus qui la composent : lien territorial, religieux, ethnique ou identitaire, pratiques ou cultures communes* ». (Bacqué & Biewener, 2015, p. 20). Au sein de la communauté cohabitent des pairs, « pair » étant ici employé dans le sens général d'un ensemble d'individus présentant des caractéristiques communes.

Pour Gardien (2020), les savoirs expérientiels collectifs reposent sur « une mise au travail de la subjectivité de chacun ». Les connaissances produites sont issues d'un environnement matériel identique et de situations similaires avec une objectivité limitée à la communauté de pairs. Elle emploie le terme de *pairjectivité* comme l'attitude d'un pair qui va se confronter à la fois à sa propre expérience, mais aussi à celle de ses pairs pour aboutir à une homogénéité de l'idée et de la restitution. C'est dans ce cadre pairjectif que se situent les partages d'expériences relatifs au matériel de mobilité.

*« Je vais chercher l'info plutôt avec des personnes (handicapées) déjà. D'ailleurs pour le fauteuil c'est ce que j'ai fait » (D., homme, 32 ans, IMC).*

On trouve de nombreux groupes de partage d'expériences entre personnes en situation de handicap sur les réseaux sociaux, à l'initiative de l'association GrHandiOse : « La première communauté qui favorise le mieux vivre ensemble par le partage d'expériences et l'entraide au quotidien » (GRHANDIOSE, s. d.). Les interactions se font de façon informelle sur les groupes Facebook ou lors d'événements organisés autour d'essais de matériel de mobilité. Les usagers-testeurs sont invités à rédiger une fiche avec leur appréciation du matériel suivant plusieurs critères, à destination d'autres personnes en situation de handicap moteur.

*« Maintenant j'aurai le réflexe d'aller sur le groupe GrHandiOse pour avoir des témoignages, parce que parfois tu as des gens qui ont déjà rencontré le même problème et qui ont déjà trouvé des solutions qui, même si elles ne sont pas*

*toujours transposables, peuvent donner des pistes » (B., femme, 52 ans paraplégique).*

Dans ces opportunités de partage, le sentiment de minorité vivant la même expérience est fort. La proximité d'une expérience commune et singulière permet d'aborder avec facilité des sujets précis qui concernent le groupe.

*« je pense aussi qu'on vit tous aussi des trucs assez hard dans notre rapport avec les valides, on se prend tous des réflexions qui sont assez, qu'il faut s'avaler concrètement. Plus on en parle plus ça dédramatise de voir qu'on est pas les seuls à les entendre » (B., femme, 52 ans paraplégique).*

Selon Mauss (1923), le don et le contre don sont une forme de contrat social, basé sur la réciprocité. Le don est régi par trois règles : l'obligation de donner, celles de recevoir et de rendre et permet de créer, mais aussi d'entretenir des liens sociaux entre individus. L'expérience du don et de contre-don semble caractériser l'implication de H. qui est aujourd'hui très investi de façon bénévole au sein du Rehab Lab du centre de rééducation où il a été hospitalisé. Il explique comment ce lieu de co-conception professionnel-patient lui a permis dans un premier temps de redonner de l'autonomie, dans un second temps de développer des compétences et enfin de proposer ses services à ses pairs. Il est par ailleurs en formation pour se professionnaliser sur un D. U. en fabrication 3D.

*« Pour moi de savoir tout ce qui peut être créé, ce qui peut aider aussi les autres, parce que moi, je suis toujours dans le lien en me disant : on t'a aidé maintenant à toi de trouver des solutions pour les autres, j'essaie de donner mon maximum. J'ai pas énormément de connaissances, mais quand je vois qu'il y a un intérêt derrière ou je peux donner des idées, je peux aider à développer par rapport à mes moyens professionnels et techniques. S'il y a des sujets que je connais bien, j'aime m'investir à fond et vraiment pousser les choses pour que ce soit bénéfique pour tout le monde » (H., homme, 32 ans, tétraplégique).*

Pour Caillé et Grésy (2014), le don permet d'exister, d'appartenir à un monde, il est défini comme *« toute action ou prestation effectuée sans attente, garantie ou certitude de retour, et comportant de ce seul fait une dimension de gratuité »* ; c'est *« un moment positif, qui n'a de sens que parce qu'il aurait pu ne pas exister »*. (Caillé & Grésy, 2014)

Le partage avec les pairs est souvent évoqué comme un retour logique de l'aide qu'on a reçue d'un autre pair à un moment de son parcours.

## **2.4 Agir, s'engager, participer, pour qui ? Pour quoi ? La notion d'empowerment.**

L'*empowerment* dans le champ du handicap est un thème fort de notre société depuis les années 1990, il s'agit de donner du pouvoir d'agir aux personnes, de permettre la prise de décision et l'action pour et par les personnes concernées. La participation est non seulement encouragée, mais elle est aussi attendue.

Le rappel des droits individuels (Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, 2002) et la reconnaissance du droit à la citoyenneté et à la participation sociale (Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, 2005) réaffirment le principe essentiel de positionner l'usager au cœur des décisions qui le concernent.

L'*empowerment*, dans sa dimension collective, permet de décider d'une action commune ou de résoudre ensemble un problème. La mise en commun des ressources de chacun permet d'augmenter le pouvoir d'agir du groupe. Il s'agit, non pas d'agir sur l'individu, mais de lui apporter les outils qui puissent rendre les conditions favorables à l'action.

L'environnement physique contraint et empêche de vivre certaines expériences, agir ensemble pour acquérir plus d'autonomie représente un moteur pour les personnes interrogées.

Selon Bacqué et Biewener (2015), « *l'empowerment articule deux dimensions, celle du pouvoir, qui constitue la racine du mot, et celle du processus d'apprentissage pour y accéder* » (Bacqué & Biewener, 2015, p.6). Participer ne va donc pas de soi, cela s'apprend, se travaille et se provoque. La mobilisation collective permet une assimilation de connaissances communes afin de partager avec une base identique, facilitant la production et la diffusion de savoirs expérientiels. L'*empowerment* s'articule dans trois dimensions : individuelle, collective et politique. Il a pour objectif de transformer les processus grâce au développement des compétences et à l'engagement collectif (Bacqué et Biewener, 2015).

I. est très engagée au sein d'associations citoyennes locales ou nationales, son fonctionnement est de type collaboratif depuis de nombreuses années :

*« Ce truc de ouais, ensemble on va vachement plus loin et que les personnes qui sont en face de moi elles sont sur la même démarche. Voilà c'est-à-dire qu'il faut que ça avance et qu'on a pas à attendre, faut pas attendre » (I., femme, 44 ans, arthrogrypose).*

Concrètement, une fois imprégnés par leur situation de handicap et les obstacles rencontrés, les usagers du fauteuil s'approprient son utilisation, se forment à son maniement puis redistribuent leurs connaissances. Le maintien de l'autonomie est une quête constante qui se partage avec ses pairs. La nécessité de prendre en compte les besoins effectifs est un

aspect qui revient dans la motivation à participer à l'élaboration du matériel. B. est persuadée que la clé du succès d'un produit innovant tient dans une co-conception des usagers avec des experts techniques :

*« Faut peut-être partir d'un appel au besoin des gens, tant que ça part des valides, la définition des besoins ne va pas forcément être celle des besoins réels donc je pense que déjà demander aux gens de quoi ils rêveraient dans un monde parfait comme type d'aide ou de faciliter la vie au quotidien ? Pourquoi pas imaginer une observation toute la journée d'une personne en fauteuil ? ... même des choses que nous on fait sans même y penser parce qu'on le fait en mode automatique. Peut-être quelqu'un qui est dans la conception ou l'ingénierie verrait à certains moments des trucs ? C'est le partenariat qui peut être riche ! » (B., femme, 52 ans paraplégique).*

Investir le domaine technique lié à l'expertise du matériel, celle qui est développée par son utilisation quotidienne, est un moteur pour certains. La volonté de se former et d'être en veille constante permet de se rassurer sur ses compétences et d'avoir le même vocabulaire que les professionnels afin de communiquer sur un plan horizontal, sans notion de hiérarchie. H. montre un grand intérêt à participer, à la fois pour lui, mais aussi pour la communauté handicapée :

*« Ça peut être une nouvelle découverte pour mon autonomie, parce qu'on a toujours ce besoin de se dire dans ma vie de tous les jours, qu'est-ce qui pourrait faire que je sois encore mieux ? t'essayes et puis tu te dis finalement ça pourrait aider telle personne et en fin de compte, je suis entièrement ouvert à tout partager. Même aller dans les salons pour voir les choses, découvrir, essayer des choses. » (H., homme, 32 ans, tétraplégique).*

Le modèle social-libéral place l'empowerment dans un modèle d'autonomisation, d'égalité et de capacité à faire des choix, c'est le modèle qui semble émerger des réponses des participants quand il s'agit de s'impliquer dans la co-conception de l'objet fauteuil roulant, un élément central dans leur vie.

Participer collectivement pour que le groupe minoritaire prenne sa place dans les décisions qui le concernent, de façon très concrète, pourrait avoir une valeur émancipatrice.

## **2.5 Discussion**

Les nombreux moyens mis en œuvre par le gouvernement ne semblent pas rencontrer une totale adéquation avec les besoins des usagers en ce qui concerne les aides techniques à la mobilité. Il est à noter que ces mesures sont encore récentes ou en cours d'expérimentation. Les usagers n'en ont pas connaissance ou n'en bénéficient pas directement, ce qui semble générer une inadéquation entre le besoin et l'offre de services.

Le cheminement de l'utilisateur vers l'acquisition d'un fauteuil roulant paraît complexe, de nombreux obstacles empêchent ou ralentissent le parcours de soin.

Un aspect bloquant dans le parcours d'acquisition de ce matériel spécifique reste la lourdeur administrative de la constitution de dossiers. D'autre part l'investissement financier dans un fauteuil roulant adapté à ses besoins, mais d'un coût bien supérieur aux remboursements de la caisse primaire d'assurance maladie, et qui peut engendrer des situations précaires.

D'une manière générale, le sentiment d'abandon est fortement exprimé lorsque l'utilisateur rentre à domicile, se retrouvant isolé, sans accompagnement face à ses problématiques de mobilité.

Pourtant le premier concerné par ce dispositif de mobilité, le manque d'expérience lors du choix du premier fauteuil met l'utilisateur dans une position passive. Il se sent peu légitime pour discuter des critères de choix de son fauteuil, laissant au professionnel paramédical, unique interlocuteur, lui indiquer ce qui est important pour lui. Par la suite le patient devient usager et se retrouve seul à domicile, sans outils pour se repérer dans le dédale administratif et technique relatif à ses besoins de mobilité assistée.

On observe dans un second temps avec l'éloignement de l'institution sanitaire, grâce au rapprochement de ses pairs, que l'utilisateur affirme sa compétence pour choisir pour et par lui-même, faisant ainsi preuve d'autodétermination. Le nœud de son implication semble aller de pair avec le sentiment de légitimité, acquise grâce à l'expérience du fauteuil.

Nous pouvons interroger la position asymétrique ressentie par les usagers dans leurs relations aux soignants, qui provoque une insécurité dans leurs propres compétences, et parallèlement nous intéresser à ce que les groupes d'auto support apportent en termes d'estime de soi.

## Partie 3 : Perception du fauteuil par l'utilisateur

La définition de l'aide technique est, selon la norme ISO 9999 (CIF & OMS, 2001) « un produit (...) fabriqué spécialement ou existant sur le marché, destiné à prévenir, compenser, contrôler, soulager ou à neutraliser les déficiences, les limitations d'activité et les restrictions de la participation » (Acquisition d'une aide technique, 2007, p.46).

Le fauteuil roulant est identifié comme une aide technique au déplacement, référencée comme telle tant dans les textes régissant le droit à la compensation et les listes de prestations et produits remboursables par l'assurance maladie (2021). Ainsi le fauteuil permet une vision sociale d'équité grâce au matériel rendant l'environnement accessible. Les règles d'attribution de subvention PCH aides techniques sont précisément définies dans un guide à destination des professionnels de l'évaluation du handicap travaillant à la MDPH (Accès aux aides techniques, 2019).

Cependant, lorsque le fauteuil est un contenant du corps chaque jour de l'existence, la perception de celui-ci peut être différente pour les utilisateurs. Au-delà de la vision de compensation du handicap, le fauteuil réfère au corps dysfonctionnel et à une expérience de mobilité et de visibilité singulières. Pierre Brunelle écrit dans le magazine du handicap :

*« L'espace du corps est défini pour chacun avec sa cartographie spécifique et ses terres interdites. Ce qui est accessible et ce qui ne l'est pas. Ce que l'on permet aux autres de faire et de ne pas faire avec soi. Capucine a intégré le fauteuil roulant dans son espace corporel. Quand il est manipulé sans son consentement, elle ressent cette privauté comme incongrue et désagréable » (Brunelles, 2001).*

C'est pourquoi nous allons tenter de rendre compte du vécu du corps en fauteuil par les usagers non temporaires de celui-ci. Tout d'abord la façon dont est ressenti ce corps avec ses incapacités motrices, puis l'identité spécifique de l'individu « en fauteuil », enfin quels arrangements sont nécessaires pour vivre un quotidien dans un fauteuil.

### 2.6 Le vécu personnel du corps handicapé

#### 2.6.1 Une identité malmenée

L'identité, caractère permanent d'un individu qui fait sa singularité, est le résultat d'un processus biopsychosocial. L'identité est soumise aux contraintes des représentations sociales et au regard porté sur soi.

L'identité est donc étroitement liée à notre place dans la société, à notre image corporelle et à notre état psychologique. Il s'agit donc de faire avec ce que nous sommes dans tous ces aspects : pour une personne handicapée, il faut apprivoiser un corps hors norme, mais aussi forger son identité en agissant sur les représentations de celle-ci. Il est d'autant plus complexe de se construire une identité lorsque le handicap résulte d'une maladie évolutive qui impacte toute la trajectoire de la vie (Villani et al., 2013).

Le handicap malmène l'identité, il parasite l'image renvoyée tant à soi-même qu'aux autres et nécessite un constant travail sur soi, J. relève cette difficulté dans l'extrait suivant :

*« Au début, en fait, je crois que c'est parce que ça m'a renvoyé à mon image, et, comme mon image je l'avais pas acceptée... C'est un mot que j'aime pas le mot "accepter", mais que je n'avais pas intégré. J'avais pas envie en fait d'être en communauté et je sais pas, d'être stigmatisée et d'être qu'avec des personnes en fauteuil, voilà. Et aujourd'hui, mon entourage il est mélangé et il est parfait comme ça. » (J., femme 49 ans, paraplégique).*

Le handicap place l'individu dans le champ de la marginalité, de la différence, de mise à la marge. Pour Murphy (1990), il faut néanmoins distinguer ceux qui ont délibérément choisi d'être hors norme, et ceux dont l'attribut incontrôlable les place dans cette situation. Il explique :

*« Un délinquant choisit de mener une existence criminelle, mais personne ne demande à naître noir, et assurément, personne ne souhaite devenir tétraplégique. » (Murphy, 1990, p. 181).*

L'identité handicapée est donc subie et souffre de représentations sociales qui affectent les personnes qui portent cet attribut. Chacun bricole avec sa représentation du handicap, avec parfois des émotions ambivalentes : entre l'affirmation d'être un individu comme un autre et celle de revendiquer la difficulté de la situation de handicap. I. née avec une maladie handicapante, peine à définir ce qu'elle ressent :

*« Je ne suis pas un handicap, je ne suis pas handicapée. Il y a deux choses, je suis en situation de handicap par rapport à la société et à l'environnement, et j'ai un handicap parce qu'autrement je serais dans le déni. » (I, femme, 44 ans, arthrogrypose).*

Pour Nuss (2014), la nuance est essentielle entre être handicapé et avoir un handicap. Être empêché de réaliser les mêmes actions qu'une personne valide ne signifie pas que l'identité tout entière soit absorbée par le handicap, il explique :

*« Être handicapé, c'est être réduit à son handicap, par conséquent à ses incapacités et qui dit incapacités, dit forcément assistanat, fatalisme et stigmatisation (...) tandis qu'avoir un handicap c'est être porteur d'une*

*spécificité, être différent, avec des capacités particulières : être autrement capable. » (Nuss, 2014, p.215)*

Le handicap, dont le sens premier part d'une incapacité, temporaire ou définitive, aboutit par le jeu des représentations à celui d'une identité sociale, d'un statut administratif, d'une catégorie à la marge.

### **2.6.2 La perte de son statut social.**

La survenue d'un handicap représente une rupture dans le parcours de vie, elle signifie aussi la perte d'un statut social, tant sur le plan familial et professionnel que social. Le niveau d'intégration sociale n'est pas directement lié au degré de handicap, car cette dernière dépend de facteurs contextuels (environnement familial et professionnel), individuels (habitudes de vie) ou encore externes (compensations financières après un accident avec tiers responsable). Néanmoins, ce groupe social hétérogène conserve le point commun d'une participation sociale plus limitée avec le constat d'une perte du statut antérieur.

Pour Van Gennep (1909), les changements de statuts sociaux passent par des rites de passage qui placent l'individu dans une étape transitionnelle où il se situe à la lisière de deux statuts. Il nomme cette étape la « liminalité ». Ces changements de statut passent par trois étapes successives :

- La séparation de l'individu de son groupe social ;
- L'étape liminaire où l'individu a perdu son précédent statut, mais n'a pas encore trouvé son nouveau statut ;
- La réincorporation, étape où il retrouve le groupe social avec un nouveau statut.

Pour Murphy (1990), la personne handicapée perd son statut de personne valide sans jamais retrouver un nouveau statut social défini :

*« Les handicapés à long terme ne sont ni malades, ni en bonne santé, ni morts ni pleinement vivants, ni en dehors de la société ni tout à fait à l'intérieur. » (Murphy, 1990, p. 190).*

Il insiste sur le caractère définitif de cette situation liminaire, situé entre deux mondes : celui de la normalité dont il est exclu en raison de ses incapacités physiques et celui de la communauté humaine dont il se sent faire partie.

Pour Calvez (1994), la production de situations de seuil est aussi tributaire des contextes sociaux et culturels. Le milieu social dans lequel nous vivons dépend d'une multiplicité de facteurs qui vont favoriser l'inclusion ou mettre l'individu à la marge, lui donner une place et un nouveau statut dans la société ou l'enfermer dans une situation liminaire.

Les deux éclairages se complètent dans l'analyse d'une situation sociale singulière : une expérience hors des statuts sociaux identifiés. Chacun tente de retrouver une place en mettant en œuvre ses propres stratégies d'adaptation.

Il s'agit parfois de se sentir à sa place dans son couple, en réintégrant le domicile. Vaquer aux occupations quotidiennes et s'occuper de son domicile prennent une dimension essentielle pour retrouver un équilibre perdu.

C. évoque une responsabilité familiale de nourrir son conjoint qui travaille et arrive fatigué au domicile où il est désormais contraint d'enchaîner avec les tâches ménagères. Recommencer à participer comme avant l'accident lui donne « *plus de joie, je me sens plus vivante et du coup plus active, plus responsable* ». L'autonomie dans le quotidien lui permettra de retrouver ses repères et sa place dans son couple.

*« J'étais très active avant, c'est moi qui faisais les courses, donc je prenais le cabas, je le remplissais, je remontais la pente, je prenais le bus, j'étais dynamique, quoi. Le fauteuil, c'est indispensable pour faire les courses, parce que j'ai toujours pas le permis pour l'instant donc, du coup je peux accrocher mes courses derrière le fauteuil électrique. » (C., femme, 35 ans, paraplégique incomplète).*

Parfois, la valeur du travail est érigée comme l'objectif à atteindre pour retrouver un statut social valorisant et valorisé : H. travaillait avant l'accident qui a provoqué une tétraplégie. Il souligne la perte de statut social engendrée par son handicap. Actuellement en démarche de professionnalisation sur un poste qu'il occupait jusque-là en tant que bénévole, il souhaite acquérir un diplôme pour valoriser ses compétences et voir ses compétences reconnues en tant que telles.

*« Pas par rapport à mon handicap, maintenant, je peux passer des diplômes, je peux aller travailler, je suis pas que handicapé quoi, c'est important pour moi et de montrer à ta famille ou tes amis, voilà je suis pas que handicapé, je suis une personne comme tout le monde et je travaille. » (H., 32 ans, tétraplégique, marié avec 2 enfants, travaillait avant l'accident).*

Enfin, des stratégies d'adaptation peuvent sembler singulières, lorsque les tentatives de retour à la vie « normale » échouent, la personne peut s'isoler pour échapper à la confrontation avec un quotidien trop douloureux, hors des murs de son domicile. Pour Marcellini :

*« La persistance dans une stratégie d'assimilation qui échoue (...) peut mener à un immobilisme et à un enfermement du sujet sur lui-même, qui se retrouve sans affiliation sociale » (Marcellini, 2005, p. 83).*

E. redécouvre les sorties et la vie « au dehors » grâce à sa nouvelle compagne, il analyse l'enfermement confortable dans lequel il vivait auparavant :

*« Je vivais un peu comme un ermite, c'est une façon de se voiler la face, t'es tout seul, tu ne sais pas que t'es handicapé, t'es dans ton royaume, dans ta tour*

*d'ivoire et t'es pas confronté à la vie et à toutes les remarques. » (E., homme, 50 ans, paraplégique incomplet depuis 25 ans).*

L'intégration sociale étant liée à au partage de culture et de valeurs communes, l'accompagnement et le soutien sont essentiels pour éviter le risque d'isolement. Le deuil du statut social antérieur génère une perte de repères, une angoisse pour envisager un futur, et une perte de confiance en l'avenir et en la société (Furtos et al., 1999).

### **2.6.3 Se sentir désincarné, la reconquête d'un corps immobile**

Le corps est une interface avec le monde, l'appropriation de son corps s'accomplit à travers l'exploration fonctionnelle de celui-ci. Ce sont les pratiques corporelles qui permettent de le connaître, de l'identifier, de le faire sien. Le corps est le siège de l'identité. Pour Freud (2010), ce corps fait sien est donc aussi l'image projetée au monde.

*« Le moi est avant tout un moi corporel, non seulement un être de surface, mais la projection d'une surface. » (Freud, 2010, p.270)*

Être incarné, se percevoir et être perçu, représenter des valeurs, des idéaux c'est choisir de projeter une image conforme et sécurisante à ce que l'on souhaite montrer tant à soi qu'aux autres. Les personnes handicapées, aux corps défaillants, déformés, ont un rapport singulier à leur propre corps. Le corps perçu comme dysfonctionnel génère une déviance esthétique et fonctionnelle qui insécurise.

Nuss (2014) exprime le sentiment de s'être senti désincarné à un moment de sa vie. Il raconte que cette impression de désincarnation est issue de la façon dont les intervenants, qui palliaient ses incapacités motrices pour le laver, l'habiller, le nourrir, s'occuper de son corps comme d'un colis encombrant. En l'absence du soin apporté à la complétude de son être, dépouillé de son enveloppe charnelle, il s'est senti devenir un esprit sans forme matérielle. Parisot (2010) témoigne aussi d'une mise à distance d'un corps inerte au profit d'un esprit aiguisé :

*« Pendant la période d'une heure trente que durent mes soins, je vis une sorte de désincarnation : je mets de côté ce que je suis, mon amour-propre, mes affinités, ma personnalité, et je deviens autre, quand on s'occupe de mon corps. Mon esprit s'envole, et je leur abandonne mon corps. » (Parisot, 2010, p. 147).*

La désincarnation apparaît comme une forme de protection de l'identité, mais ces deux auteurs indiquent aussi que cette tentative de s'extraire d'un corps immobile pour vivre dans l'esprit aboutit à une aliénation invivable.

*« Mon impression de “désincarnation” est problématique, négative — et consciente. Mon identité a perdu ses amarres, elle est devenue contingente et dépendante d’un handicap physique. » (Murphy, 1990, p. 149).*

Pour Merleau-Ponty (1945), le corps du vécu et de l’expérience constitue le « corps phénoménal » et permet « d’être au monde ».

*« C’est par mon corps que je comprends autrui, comme c’est par mon corps que je perçois des choses. Le sens du geste ainsi “compris” n’est pas derrière lui, il se confond avec la structure du monde que le geste dessine. » (Merleau-Ponty, 1945, pp. 216-217).*

La déficience motrice entraîne une modification profonde de cette relation interactive avec le monde ; or, pour Merleau-Ponty (1945), le rapport au monde dépend directement de la mise en mouvement du corps perceptif.

C’est pourquoi, pour les personnes ayant une déficience motrice, l’accès au fauteuil roulant est vécu comme une libération, une reconquête de l’espace et de son environnement, la possibilité d’interagir de nouveau avec l’entourage, G. met ici en évidence le bouleversement qu’a provoqué la découverte de nouvelles possibilités grâce au fauteuil :

*« J’ai essayé (le FRE<sup>6</sup>), j’ai pleuré parce que je suis montée tout en hauteur et je peux regarder les gens droit dans les yeux et ça m’a fait pleurer comme une madeleine. Et puis après, quand j’ai été avec ma fille, elle a pris son vélo, puis moi le fauteuil bah voilà du coup, j’ai vu que je pouvais me déplacer comme ça aussi, j’ai trouvé ça sympa. Donc voilà, ça me sauve, enfin ça me change la vie quoi. » (G., femme, 43 ans, SEP).*

Il est essentiel d’avoir accès au mouvement, à la mobilité, de vivre des sensations sensori-motrices pour être incorporé. Des sensations qu’il est possible d’explorer grâce aux aides techniques qui permettent de se mobiliser. Retrouver des sensations, du mouvement, explorer son environnement sont des étapes importantes de la (re) construction.

## **2.7 Le fauteuil roulant : objet identitaire ?**

Le recours au fauteuil roulant provoque une ambivalence des sentiments face à un objet imposé par les incapacités motrices, à la fois stigmatisant et libérateur :

*« On ne peut pas dissimuler un fauteuil roulant ; il est d’une évidence brutale. » (Murphy, 1990, p. 133)*

---

<sup>6</sup> Fauteuil Roulant Electrique

Le fauteuil emprisonne, il compense la perte des fonctions motrices, mais restreint les déplacements dans un monde fait pour les personnes qui se déplacent debout. Le fauteuil est aussi un outil d'indépendance qui favorise la participation sociale.

### **2.7.1 Le fauteuil roulant dans les yeux des proches**

Pour la famille proche, l'irruption du fauteuil roulant est aussi brutale que pour la personne handicapée. Quand le handicap est présent à la naissance, les parents vivent un « impossible deuil » (Gardou, 2015); L'acceptation du handicap d'un tout petit est contre nature et provoque un grand sentiment d'injustice. On observe par la suite que les parents font front avec l'enfant pour lutter contre ce handicap qui a fait irruption dans leur vie. L'investissement dans la rééducation fonctionnelle est très important pour conserver la mobilité érigée et éviter à tout prix le passage en fauteuil roulant, ce dont témoignent I. et D., deux participants nés avec un handicap.

En effet, I., handicapée de naissance, se voit refuser l'utilisation d'un fauteuil roulant par ses parents qui invoquent le développement de son autonomie, elle s'y plie jusqu'à ses 15 ans « en raison des injonctions familiales » puis, scolarisée dans un très grand lycée où elle termine ses journées épuisée, n'a d'autre choix que d'utiliser un scooter électrique.

Pour D., qui retrouve grâce au fauteuil une mobilité lentement perdue au cours des dernières années, l'acceptation de ce passage debout à assis a été compliquée pour sa famille. Ce sera le moyen de faire comprendre des difficultés jusque-là niées par ses parents.

*« Parce qu'ils pensaient que tout était beau dans le meilleur des mondes ou alors ils avaient des œillères aussi. » (D., homme, 32 ans, IMC).*

Il constate que du côté de la famille de sa conjointe, le regard et la compréhension sont différents. Il analyse lui-même la douleur provoquée par l'arrivée d'un enfant handicapé dans la famille, qui reste encore très prégnante aujourd'hui, et de l'autre son statut de conjoint qui a été présenté à sa belle-famille « tel qu'il est ». La belle-famille a découvert son handicap, mais aussi sa personnalité et son mode de vie alternatif, le sujet n'étant donc pas focalisé sur le handicap.

*« C'est du côté de ma famille que c'est compliqué, du côté de ma femme pas du tout pareil, ils n'en ont rien à faire ! Au contraire, ils comprennent tout à fait, et au final, ma famille, ils ont compris que c'était beaucoup mieux pour moi donc... ça le fait. » (D., homme, 32 ans, IMC).*

De façon générale, le fauteuil peut être d'abord ressenti par la famille proche comme un échec de tout l'investissement et des sacrifices qui ont été faits durant l'enfance. Quand le fauteuil arrive enfin, c'est avec une nouvelle autonomie de déplacement qui va faciliter l'accessibilité à la Cité et la possibilité de nouveaux contacts sociaux.

### **2.7.2 Les « handi en fauteuil » : une culture de groupe ? Le rôle des pairs.**

*« Une culture est constituée par l'ensemble de tous les individus culturellement semblables, ayant en commun des caractères qui les distinguent des autres êtres humains, eux aussi membres d'une culture, et capables d'engendrer des individus culturellement semblables. » (Nathan, 1994, p.179).*

Lorsque le recours au fauteuil roulant devient inévitable, c'est tant le statut social que la position physique assise face aux « marchants » ou encore les modalités de déplacements qui sont impactées. Se déplacer en fauteuil roulant s'apprend. Les techniques de propulsion et de passage d'obstacles sont enseignées par des paramédicaux en centre de rééducation et de réadaptation fonctionnelle. En revanche, l'*habitus* corporel, qui permet à la personne en fauteuil de se mouvoir et d'interpréter le monde social de la même façon que sa nouvelle catégorie, n'est jamais enseigné par les professionnels (Marcellini, 1997). Cette éducation se fait grâce aux « anciens », rencontrés en centre de rééducation, dans le cadre de la reprise du sport ou tout contexte où les « anciens » et les « nouveaux » se croisent.

L'éducation va se faire le plus souvent de façon informelle, par des codes, des mises en scène du corps recopiées comme une injonction pour faire partie du « groupe des handi » expérimentés, ceux qui sont à l'aise dans les interactions sociales. Le Breton (1984) nomme cette modalité corporelle « l'effacement ritualisé du corps ». Ainsi, les attitudes sont calquées sur les valides, comme lorsque les jambes sont croisées, afin de répondre à des attentes corporelles normées lors d'interactions classiques entre valides.

Pour Marcellini (1997), cette éducation informelle conduit le « nouveau dans le passage d'une culture debout à une culture en fauteuil ». L'éducation à mettre en scène ce nouveau corps en fauteuil permet une éducation à l'intégration d'une culture corporelle spécifique dans une culture dominante valide.

### **2.7.3 Le rôle de la pair-émulation dans le choix du fauteuil**

Le *peer support* ou *peer counselling* est issu d'un programme d'intégration d'étudiants handicapés moteurs sur le campus de l'Illinois en 1962. Ce dispositif, destiné à permettre une « vie autonome », se traduit en pair-émulation en France en 1994 lors des premières journées nationales pour la vie autonome, organisées par le GFPH (Groupement Français des Personnes Handicapées) (Gardien, 2017).

Cette pratique permet l'accompagnement du « nouvel handi » par une ou des personnes handicapées expérimentées. La diffusion du savoir concernant le fauteuil est issue du savoir expérientiel de la situation de handicap en fauteuil roulant. L'échange est favorisé par une expérience commune de la situation de handicap et de la compréhension des enjeux qui y sont liés.

*« Lorsqu'ils analysent leurs trajectoires de vie, plusieurs pairs-accompagnants constatent (...) une bifurcation toujours située dans la rencontre avec un pair, qui, par sa manière d'être et de se comporter, a radicalement changé leur rapport au monde, a transformé leur vie. » (Gardien, 2017, p.140).*

Le choix du nouveau fauteuil roulant est un sujet largement abordé entre personnes handicapées. Au-delà des informations techniques, l'expérience des pairs permet d'apporter des détails de son utilisation au quotidien et des problèmes rencontrés, indispensables pour effectuer un choix adapté à ses besoins, F. tétraplégique depuis 32 ans, abonde sur la pratique informelle de pair-émulation à l'époque de sa rééducation :

*« J'ai connu ce type de fauteuil parce que je connais un ou deux mecs en fauteuil. Il y en avait un qui avait de la bouteille. Voilà quoi, la pair-émulation comme tu l'appelles et ça permet d'avoir des infos hyper différentes ». (F., homme, 52 ans, tétraplégique).*

Les échanges avec un pair peuvent amener une ouverture vers la fréquentation de groupes dédiés sur les réseaux sociaux, très riches en partage d'expériences.

*« Toi par exemple quand tu m'as appris à me servir d'une planche de transfert ! Tu m'as tourné cette vidéo qui a beaucoup compté, car ça m'a appris à utiliser une planche et aussi ça m'a amenée à considérer l'intérêt du côté réseau social et du lien et des échanges avec des personnes handicapées » (B., femme, 52 ans, paraplégique).*

Cependant, la fréquentation des pairs n'est pas toujours évidente, avec le risque de sur-stigmatisation due à l'effet loupe d'un groupe de personnes se déplaçant en fauteuil roulant :

*« Le regroupement aggrave le sentiment d'altérité, pour eux, comme pour les gens de la rue, la masse de fauteuils provoquant un effet de loupe, et une accentuation de la compassion ou du discrédit qui favorise l'évitement » (Marcellini, 2005, p.73).*

La pair-aidance tend à se développer hors du champ des interactions informelles et spontanées, avec l'ambition de structurer l'accompagnement par les pairs, d'être formé pour professionnaliser les interventions. Alors que les équipes pluridisciplinaires intégrant des pairs aidants sont de plus en plus nombreuses à tenter l'expérience dans le champ de la santé mentale, ce fonctionnement peine à trouver sa place dans le domaine du handicap moteur.

Ce nouveau métier cherche son statut et souffre du manque de reconnaissance institutionnelle. L'exigence de compétences d'accompagnement et de médiation exige une formation complémentaire au savoir expérientiel, il dépend aussi de l'acceptation d'un patient expert au sein du collectif soignant (Bonnet, 2020).

#### **2.7.4 Ambiguïté morale d'appartenance au groupe handicapé**

I. vit bien intégrée dans une grande ville, elle a une activité associative très intense, mais choisit très précautionneusement les associations pour lesquelles elle intervient. Ce n'est que récemment qu'elle a intégré une association dont l'objet concerne l'inclusion des personnes en situation de handicap. Elle refuse néanmoins le handicap comme catégorie, et cite l'exemple de son moyen de déplacement :

*« J'ai pas envie de d'attaquer une conversation avec une personne en situation de handicap juste parce que tous les deux on a un scooter quoi. Notre seul point commun c'est le handicap et l'utilisation du scooter en fait. C'est réducteur. Je n'ai pas envie d'être réduite à ça donc. » (I., femme, 44 ans, Arthrogrypose).*

Le rejet de toute assimilation à la catégorie du groupe handicapé est parfois brutal, il peut témoigner d'une volonté d'avoir sa place dans la société en tant qu'individu au même titre que les valides :

*« L'image négative qu'a le sujet de la situation de handicap produit à la fois, et de façon apparemment paradoxale, le refus du lien avec les personnes en fauteuil, et l'adoption du rôle assigné à celles-ci. » (Marcellini, 2005, p.63).*

D. a longtemps souffert de son assimilation au groupe handicapé, pour lui, cela l'empêchait d'être considéré comme individu distinct du groupe. Il refuse encore aujourd'hui d'appartenir à un collectif de personnes handicapées :

*« Pendant longtemps, je refusais de sortir avec d'autres handi. J'ai été tellement longtemps en centre de rééducation que quand je suis parti j'ai tout rejeté en bloc. J'ai des potes handi mais pas parce qu'ils sont handi clairement ! je suis un handi mais je suis pas intégré dedans quoi. » (D., homme, 32 ans, IMC).*

J. exprime des premières années difficiles après l'apparition du handicap, un refus de rencontrer d'autres personnes en situation de handicap, ne pas supporter la mise en miroir de ses propres difficultés :

*« J'avais peur de la rencontre au tout début de mon handicap, j'en avais peur parce qu'en fait ça me renvoyait à moi-même et c'était compliqué. » (J., femme, 49 ans, paraplégique).*

Elle va progressivement s'ouvrir à la confrontation avec des pairs grâce à des événements organisés par des associations à destination des personnes avec handicap, mais toujours avec une mixité de publics handicapé et valide. Elle témoigne aujourd'hui beaucoup apprécier l'échange :

*« J'adore, on a toujours plein de trucs à se dire, des astuces, les mêmes parcours de vie, se raconter... » (J., femme, 49 ans paraplégique).*

Grâce aux rencontres, aux échanges, les individus s'approprient et finissent par trouver des points communs autres que le handicap, un fonctionnement identique, qui concerne même parfois le rejet de la catégorie handicapée. La compréhension des obstacles liés au handicap permet un échange simple et vrai, car l'autre n'a pas besoin de description de la situation qu'il vit lui-même tous les jours.

*« Moi, je suis... je suis pas là-dedans en fait, moi je me disais que j'étais pas une handicapée voilà, mais enfin on grandit aussi. Tu rencontres des personnes qui sont suffisamment, j'ai envie de dire Punk comme toi ou il n'y a pas de côté misérabiliste (...) voilà, ça permet de reconnaître que ça fait chier cet handicap. » (I., femme, 44 ans, Arthrogrypose).*

L'empathie, la capacité de comprendre ce que l'autre ressent comme une identification, même si elle est passagère, peut provoquer des douleurs psychiques. Si le pair renvoie des situations douloureuses que l'autre n'a pas réglées lui-même, il est parfois difficile d'entrer en relation par peur de souffrir, ce mécanisme empathique exacerbant l'affect et l'émotion.

### **2.7.5 Rejet des personnes à mobilité mixte par les pairs en fauteuil**

Faire partie d'un groupe nécessite de partager des caractéristiques communes. Les personnes qui utilisent le fauteuil ponctuellement ont du mal à trouver leur place, elles sont considérées comme semi-valides et restent en marge du groupe des handicapés en fauteuil roulant.

Il existe une hiérarchie du handicap au sein des groupes de personnes handicapées motrices, qui peut sembler inverse à celle rencontrée dans la société où plus l'individu est

contraint dans sa mobilité, plus il inspire l'inquiétude et la mise à distance. En centre de rééducation, les personnes les plus impactées dans leur mobilité sont celles qui inspirent le plus de respect et l'admiration de leurs pairs. À l'inverse, celles qui récupèrent une station debout, même très ponctuellement, ont du mal à s'intégrer dans le groupe des « personnes en fauteuil ».

E. a découvert avec surprise un statut ambivalent au sein du groupe de personnes handicapées lors de sa rééducation :

*« C'était hallucinant quand tu te mets à marcher et que tous tes petits camarades sont en fauteuil. T'es un peu blacklisté. C'est un peu compréhensible parce que tu représentes un truc qu'ils atteindront peut-être jamais donc c'est un peu compliqué, donc t'as une place un peu particulière parce que c'est ce que je te disais : j'avais le cul entre deux chaises : t'es pas valide et t'es pas assez handicapé. » (E., homme, 50 ans, paraplégique incomplet).*

L'élément essentiel partagé avec le groupe des « roulants » : le déplacement en fauteuil n'est plus assez prégnant pour constituer une base commune, les relations interpersonnelles peuvent devenir tendues. C. qui marche, mais se déplace en fauteuil électrique dénonce des comportements conflictuels dus à la différence de possibilités motrices :

*« Au centre des fois il y a des conflits, des tensions. Moi par exemple, chacun sa difficulté, je ne savais pas que j'allais remarquer et il y a des personnes, par exemple, qui font du boudin, qui sont énervées. Ils vont te faire sentir que... que toi, ça va mieux qu'eux, c'est pas de la jalousie, mais c'est un peu de ça, c'est pas évident à gérer, c'est pas facile. » (C., femme, 35 ans, paraplégique incomplète).*

Le groupe se constitue sur la base de caractéristiques similaires, avec des objectifs communs, mais aussi des possibilités fonctionnelles identiques. Pour faire partie du groupe des « personnes en fauteuil roulant », le mode de déplacement est la caractéristique de base qui constitue le socle de l'intégration de l'individu dans cette communauté.

Faire partie du groupe impose une relation symétrique de réciprocité, la recherche du modèle identificatoire devient difficile lorsqu'on est semi-valide, pas assez handicapé pour faire partie du groupe des personnes en fauteuil, mais pas assez valide pour faire partie des handicapés transitoires qui vont retrouver toutes leurs fonctions motrices.

Être semi-valide conduit à l'éviction du sous-groupe « handicapés en fauteuil ». La difficulté rencontrée consiste à se retrouver dans un service de rééducation dédié à une spécialité ou la quasi-totalité des personnes prises en charge partage la caractéristique du mode de déplacement en fauteuil roulant.

Pour Cyrulnik (2013), l'isolement est un des freins majeurs à la résilience, le phénomène de résilience est nécessairement plus complexe quand on n'est pas soutenu par ses pairs.

Les deux répondants semi-valides qui n'ont pas connu de soutien de la part de leurs pairs sont aussi ceux qui témoignent du plus grand isolement au retour à leur domicile.

### **2.7.6 Une hiérarchie du handicap par les caractéristiques du fauteuil roulant**

Je constate lors des entretiens qu'il existe une hiérarchie du handicap et des représentations qui se jouent dans les rapports sociaux entre personnes handicapées tout autant que dans la vie courante. Il y a d'une part le fauteuil manuel et d'autre part le fauteuil électrique. Le premier est synonyme de personne active et plus autonome que le second. La vision de soi handicapé se définit selon le critère de l'identité sociale tout autant que de l'identité personnelle *« une réalité subjective, réflexive, nécessairement ressentie par l'individu en cause »* (Goffman, 1975, p.127).

C., récemment sortie du centre de rééducation, a déjà acquis la certitude que son image, au sein même du groupe de personnes handicapées, n'est pas la même quand elle circule en fauteuil électrique ou manuel :

*« Bah moi c'est vrai que quand je suis dans l'électrique, je me sens plus handicapée. »* (C., femme, 35 ans, paraplégique incomplète).

H. qui vit avec une maladie neurodégénérative, a mis quelques mois à adopter le fauteuil électrique, pourtant en adéquation avec ses besoins, et à mesurer l'ambivalence entre ce qu'elle ressentait lorsqu'elle se voyait en fauteuil électrique et le bénéfice procuré par ce dernier.

*« D'abord, le fauteuil électrique, on me l'a imposé. Au début, je n'en voulais pas, et après, une fois que j'ai commencé à l'essayer, j'ai vu que je pouvais faire beaucoup plus de choses qu'avec le manuel, j'ai dit OK. »* (H., femme, 43 ans, SEP).

Péron (2010) souligne la symbolique forte du fauteuil roulant, et notamment du fauteuil électrique, plus lourd et imposant, qui véhicule l'image du handicap très invalidant. La difficulté à se confronter au regard extérieur est d'autant plus importante, car *« un handicap d'apparence précède toujours l'individu, quelle que soit la déficience dont il est porteur, la première violence est celle du regard des autres (Le Breton, 2003). »* (Le Breton, 2008, p.212).

Quand il est possible de faire un choix, le fauteuil manuel est privilégié dans la majorité des déplacements en public. H. possède deux fauteuils, l'un manuel et l'autre électrique, il témoigne du contexte de la sortie qui va déterminer le choix du fauteuil :

*« J'ai un fauteuil électrique à la maison, je l'utilise pour la verticalisation de temps en temps, mais je me balade très rarement avec, juste pour emmener les enfants à l'école. Avoir un gros bloc, se promener, bon ouais, je l'utilise un peu à la maison, je m'en fous, mais quand je suis à me balader, t'as toujours le regard un peu plus important quand t'es en fauteuil électrique quoi, c'est un gros fauteuil, on dit "Ah il est vraiment handicapé" » (H., homme, 32 ans, tétraplégique).*

L'identité sociale passe par celui de son attribut : le fauteuil. Un fauteuil électrique nécessite de nombreux aménagements : voiture adaptée, maison spacieuse, restriction d'accès dans les lieux exigus. Plus celui-ci prend de place, plus il stigmatise.

## **2.8 Les ajustements corporels**

La personne en fauteuil roulant s'engage nécessairement dans un processus d'adaptation à l'objet, un apprentissage de nouveaux savoir-faire et de savoir-être. Apprendre à ressentir son « corps en fauteuil » oblige à faire des expériences pour apprivoiser cette hybridation corps-objet.

### **2.8.1 L'attachement à l'objet fauteuil roulant**

L'attachement à son fauteuil est fort ; une fois approprié il devient une partie de soi, il peut générer des réactions qui peuvent être perçues comme excessives comme pour les précautions prises lors d'un transport en avion, avec le risque d'abîmer le fauteuil, ce qui est ressenti comme une forme d'agression par son propriétaire lorsqu'il constate les dégâts qui apparaissent simplement matériels pour un tiers, mais ont une répercussion psychologique très importante quand le fauteuil fait corps avec soi. M. estime que son fauteuil à une valeur particulière, ce n'est pas un objet comme un autre :

*« Ce fauteuil-là sur mesure c'est un prolongement de moi, je veux que personne le touche ou m'aide, pas parce que je veux être autonome, mais parce que je veux le préserver le plus possible d'être abîmé (...) quand t'as un bijou sous tes fesses, t'en prends soin. » (M., femme, 38 ans, maladie neurologique).*

Le fauteuil est parfois utilisé par les proches comme une chaise ou un divertissement dans l'essai du « deux-roues », ce qui peut être insupportable pour la personne à qui il appartient. Pour J. il est insupportable de voir une personne valide s'asseoir dans son fauteuil :

*« J'aime pas quand quelqu'un s'amuse avec mon fauteuil, de voir quelqu'un d'autre monter dessus, ça me dérange. Je lui explique que j'aime pas le voir comme ça, c'est comme une injure qu'on me fait. » (J., femme, 49 ans, paraplégique depuis 16 ans).*

Le fauteuil est choisi sur des critères techniques, mais aussi esthétiques, un aspect important de l'appropriation de l'objet. H considère qu'il est important pour lui de customiser son fauteuil afin de se l'approprier :

*« Ah y a le design aussi. Pour moi c'était important pour que ça fasse justement l'entité avec moi. On a besoin de voir, de s'approprier les choses, donc y a des petits dessins devant sur les côtés qui font un peu plus design. C'est vrai qu'un tatouage on le porte tous les jours, tu ne peux pas l'enlever, là le fauteuil je peux pas l'enlever non plus. » (H., 32 ans, homme, tétraplégique).*

Le moyen de compensation devient un support d'expression de la personnalité. Un fauteuil différent, un châssis brut ou des rayons colorés donnent l'occasion de montrer une autre image de la personne en fauteuil, et occasionne parfois une interaction spontanée sur la notion de *look* et de *design* qui interpelle. C'est important de ne pas avoir le même fauteuil qu'un autre, afin de se différencier de la masse du groupe handicapé pour affirmer son individualité. S. considère que son fauteuil est conforme à la perception de son image :

*« Je n'aime pas du tout ma position dans mon fauteuil, mais j'aime mon fauteuil, je l'ai toujours choisi à mon image. » (S., femme, 48 ans, tétraplégique).*

Le fauteuil devient un objet précieux dont on ne peut envisager d'être séparé, il existe un fort sentiment d'appartenance et d'intimité entre le fauteuil et soi-même.

## **2.8.2 Conserver sa féminité en fauteuil roulant**

Koch (1994) écrit que les personnes handicapées ont souvent le sentiment d'appartenir à un « troisième sexe », un entre-deux mal défini entre masculin et féminin. Lorsque survient le handicap, préserver sa féminité n'est pas la priorité, les repères volent en éclats, la reconquête de l'autonomie passe en premier plan. Le soin qu'on porte à son corps l'est d'abord d'un point de vue sanitaire et de préservation de la santé. Il faut souvent des mois, voire des années, avant d'appréhender son corps comme objet de séduction et avoir besoin de retrouver une féminité perdue. Le choix du fauteuil détermine la manière dont on souhaite être vue, certaines veulent avant tout montrer la femme avant le fauteuil, reconquérir un statut perdu et apprendre à en jouer dans les relations aux autres. B. a remarqué au fil des ans que sa féminité malgré le fauteuil surprenait ses interlocuteurs et devenait un atout pour être entendue :

*« C'est important de ne pas gommer le côté femme par le handicap, car on est femme avant d'être handicapée. C'est super important et... ça ouvre beaucoup de portes. Le côté féminin va étonner, car c'est ce qui va apparaître en premier*

*quand on fait attention à l'apparence et du coup ça ouvre des portes et ça permet d'avancer sur certains trucs. » (B., femme, 52 ans, paraplégique).*

D'autres, au contraire, ne supportant pas ce corps modifié, choisissent un fauteuil pour qu'il soit le seul objet des regards portés sur soi. S. a une démarche particulière, elle a fait en sorte d'exposer son fauteuil aux couleurs vives pour effacer un corps qu'elle n'acceptait pas :

*« Mon premier fauteuil a été un fauteuil rose fluo pour qu'on me voie de loin, pour que les gens se disent "on la voit, mais parce qu'elle a un fauteuil fluo". j'ai commencé ma relation au fauteuil comme ça : je voulais qu'on voie le fauteuil et pas moi parce que je ne m'aimais pas et je n'aimais pas le corps que j'avais » (S., femme, 48 ans, tétraplégique).*

Des adaptations plus spécifiques sont parfois nécessaires pour conserver l'image de la féminité : porter une robe sur des jambes nues n'est pas toujours facile, J. explique qu'il faut positionner son corps et adapter le châssis du fauteuil pour maintenir les jambes serrées :

*« Je voudrais avoir les jambes plus serrées parce qu'on est des femmes, quand on est en robe j'en ai marre d'avoir les jambes écartées. Alors voilà, c'est des petits détails, mais qui sont importants pour nous, pour justement notre image, pour nous. Parce que c'est vrai qu'en tant que femme, du coup, ça me permettrait d'être moins en train de tirer sur ma robe ou de croiser mes jambes. Voilà, je pourrais me laisser aller parce que sinon on me regarde d'un drôle d'air, c'est pas très charmant, c'est un peu gênant. » (J., femme, 49 ans, paraplégique).*

Le fauteuil oblige à réfléchir à la façon de se présenter, de se posturer, de se mobiliser. Il contraint le choix des vêtements appropriés : ni trop amples pour ne pas gêner les mouvements ni se prendre dans les roues, ni trop ajusté pour cacher une ceinture abdominale absente qui montre un ventre curieusement proéminent. Le handicap modifie les relations aux autres, le regard de la société comme celui des hommes sur les femmes. La relation au corps et à l'identité sexuelle doit être reconstruite.

Siegrist (2000) témoigne d'une double discrimination quand on est femme et handicapée physique, liée à la fois aux représentations du handicap et de la féminité. Dans ce contexte, exprimer sa féminité lorsqu'on est en fauteuil relève d'un vrai défi quotidien.

Des associations de femmes handicapées ont récemment émergé pour mettre en lumière la double oppression être femme et handicapée. En 2001 naît l'association Handiparentalité, forte d'un réseau national de pair-émultrices, l'association aide les femmes qui souhaitent devenir mères. L'AREFH (Association pour la reconnaissance et

l'épanouissement de la femme en situation de handicap) a créé une expo photo « Elles » en 2012, des femmes exposent leur féminité sans nier leur handicap.

En 2016 naît le CLHEE (Collectif lutte et handicaps pour l'égalité et l'émancipation) collectif féministe et engagé. En 2019 apparaît l'association « les dévalideuses », qui lutte contre l'invisibilisation des femmes handicapées dans les débats féministes. Pour Puiseux (2019), la réappropriation du corps des femmes par elles-mêmes, leur visibilité dans l'espace public et la prise en compte de leur parole reste donc un enjeu majeur du militantisme actuel et à venir.

### 2.8.3 Quand le fauteuil devient une extension corporelle

Lorsque je demande aux enquêtés s'ils sont concernés par l'utilisation d'aides techniques, alors qu'ils utilisent tous un fauteuil roulant ou un scooter électrique pour se déplacer, aucun d'entre eux n'a identifié ce matériel comme une aide technique. Lorsque je leur fais remarquer qu'ils sont assis sur un fauteuil roulant, ils me répondent invariablement qu'ils ont oublié de parler de cet élément qui fait partie d'eux-mêmes. Murphy formule la difficulté d'accepter le fauteuil comme extension corporelle :

*« Je devais affronter l'idée que j'étais marié avec lui pour toujours et qu'il était devenu une extension indispensable de mon corps. » (Murphy, 1990, p. 130)*

Ils se sont créé une nouvelle corporéité qui inclut le fauteuil roulant, non pas en lieu et place de leurs jambes, mais en complément, un corps-objet additionnel et incorporé. Le rapport avec son fauteuil roulant devient très intime. Il est surprenant de remarquer que l'intégration du fauteuil comme partie intégrante du corps se fait très rapidement, car les réponses sont identiques, quelles que soient les années de handicap. F. semble avoir totalement adopté le fauteuil, il emploie des comparaisons relatives à des parties du corps pour le désigner :

*« Mon fauteuil ? Ah non c'est plus comme une paire de pompes. Ça représente la possibilité de bouger mon c..., ce n'est pas une aide technique comme une autre, ça fait partie de moi, complètement. Je ne me pose même pas la question, c'est comme tes cheveux, c'est complètement intégré, complètement ! » (F., homme, 52 ans, tétraplégique depuis 30 ans).*

L'interaction de la personne avec son fauteuil n'est donc pas uniquement un phénomène de compensation du handicap, mais touche à son identité (Winance, 2006). Pour H. dont le handicap est récent, affirme que le fauteuil est tellement bien intégré qu'il est devenu sa normalité :

*« Il fait partie de moi, je fais partie de lui un peu donc pour moi ce n'est pas qu'une aide technique, c'est mes jambes on va dire, donc c'est pour moi une normalité. Je l'aime bien, c'est comme ça, ça fait partie de nous, ouais pour moi, c'est l'entité avec moi quoi. C'est un global. » (H., homme, 32 ans, tétraplégique, 5 ans de handicap).*

Le châssis du fauteuil peut modifier la présentation du corps ; la position des jambes ou la tenue plus ou moins droite du buste sont directement liées au soutien des toiles ou de l'armature du fauteuil. Par conséquent, la vision qu'on a de soi dans son fauteuil est dépendante du fauteuil dans lequel on est installé. Il devient un élément du corps avec lequel il faut compter lorsqu'on fait des choix pour se vêtir.

*« Le corps est transformé avec un fauteuil sur mesure. Je ne me trouve pas sexy, mais ça tient à moi à faire un effort et m'habiller correctement, avec des vêtements qui me vont et proches du corps pour me mettre en valeur. C'est très compliqué le rapport au corps en fauteuil. » (S., femme, 48 ans, tétraplégique).*

Une phase d'adaptation reste nécessaire pour s'approprier l'utilisation du fauteuil, non seulement comme moyen de déplacement, mais aussi comme élément faisant partie de l'image globale que l'on présente aux autres. Parmi les répondants, l'adaptation semble rapide, la femme ayant le moins d'années de handicap témoigne de son adaptation et préfère évoquer d'autres préoccupations non liées à son image en fauteuil.

#### **2.8.4 Le processus d'ajustement corporel**

Le fauteuil roulant est le partenaire de vie quotidienne de la personne handicapée. Son appropriation passe par des étapes qui consistent à s'adapter à son nouveau fauteuil, mais aussi à modeler le fauteuil à son corps. Le processus d'ajustement consiste en l'adaptation progressive permettant de passer du « corps dans un fauteuil » à « son corps dans son fauteuil » (Winance, 2006). Pour B. la présence du fauteuil provoque des sentiments ambivalents :

*« C'est à la fois notre meilleur ami, une partie de nous et une particule étrangère... » (B., femme, 52 ans, paraplégique).*

La période d'acclimatation au fauteuil nécessite au début de réfléchir à chaque action, pour ne pas chuter quand on rencontre un seuil ou lorsqu'on se penche alors qu'on n'a plus de sangle abdominale. La répétition et l'habitude permettent au fil du temps de fonctionner avec une attention moindre, ce qui libère d'une charge mentale intense au début de l'apprentissage. L'objet fauteuil roulant devient médiateur. Avec l'usage, la personne intègre les réactions de son fauteuil, elle perçoit les mouvements du fauteuil comme ses mouvements, elle agit à travers le fauteuil. La manipulation du fauteuil devient automatique,

tout comme on ne réfléchit plus à la façon de mettre un pied devant l'autre lorsqu'on a appris à marcher, le fauteuil fait partie de soi, il est incorporé. J. constate sa difficulté d'adaptation quand un nouveau fauteuil est introduit dans son quotidien :

*« À chaque fois que je change, je sais pas si ça fait ça chez toutes les personnes en fauteuil, mais moi c'est c'est 15 jours de galère. C'est comme si j'avais une nouvelle paire de chaussures qui ne m'allaient pas et auxquelles il fallait que je m'habitue. » (J., femme, 49 ans, paraplégique).*

Le processus d'ajustement est toujours réfléchi au début de la confrontation entre la personne handicapée et l'objet fauteuil roulant : il y a en préalable une phase de distanciation avant celle de réappropriation qui permet l'intégration du fauteuil au nouveau schéma corporel. Le lien qui unit corps et fauteuil n'est jamais définitivement acquis, il se travaille à chaque fois que les repères sont modifiés.

*« Ce travail est particulièrement visible durant l'essai de fauteuil, mais il peut avoir lieu à d'autres moments, par exemple lorsqu'une panne, une nouvelle douleur... rompent les liens qui s'étaient formés et séparent ce qui, dans l'action, était uni. Le malaise peut toujours resurgir, provoquant un nouvel ajustement » (Winance, 2007, p.41).*

I. témoigne de la détresse engendrée par la panne de son scooter et l'impossibilité d'en acheter un identique, cela impacte ses déplacements piétons et en voiture puisque celui de remplacement ne rentre pas dans son véhicule adapté :

*« En fait, c'est très compliqué là depuis (la panne de mon scooter). En gros, depuis janvier tu vois du coup à ta première question : comment ça va ? j'ai pas pu t'en parler pendant au moins 10 min. Mais c'est parce que là je... je..., enfin je ne vais pas bien parce que depuis janvier, entre les contraintes dues à ma voiture et celles du scooter que je dois changer, bah du coup j'ai cette donnée-là qui fait que ouais c'est raide, c'est raide. » (I., femme, 44 ans, arthrogrypose).*

L'objet fauteuil roulant, après un processus de familiarisation, modifie la relation du corps handicapé au monde en transformant la perception que la personne a de son corps en fauteuil.

### **2.8.5 L'accommodement corporel**

Contrairement à l'ajustement, l'accommodement est un processus non réfléchi qui résulte de l'adaptation réciproque du corps au fauteuil (Thévenot, 1994). Les postures imposées par la position assise dans le fauteuil, les gestes répétés pour se transférer, se propulser deviennent instinctifs. La familiarisation avec le fauteuil permet une utilisation

optimale, adaptée à ses besoins, l'individu fait corps avec le fauteuil. S. nous montre qu'elle a désormais apprivoisé son fauteuil :

*« J'aime me regarder dans mon fauteuil, j'aime celle que je suis dans le fauteuil. Je trouve que le fauteuil donne du caractère aux gens quand ils sont bien assortis et moi je me trouve assez bien assortie avec mon fauteuil. » (S., femme, 48 ans, tétraplégique).*

L'accommodement est spécifique aux personnes qui utilisent leur fauteuil dans tous les moments du quotidien et non ponctuellement. Se lever de son fauteuil, c'est se séparer de l'objet. Or, les personnes interrogées vivent pour la plupart les trois quarts de leur journée dans leur fauteuil roulant. Toutes les activités sont liées à la présence du fauteuil en parfait état de fonctionnement. Le fauteuil n'est plus perçu, il est invisible, il fait corps. ainsi B. emploi des termes forts pour désigner sa relation à son fauteuil :

*« Le fauteuil ne se fait pas à toi, il t'épouse, c'est drôle ce vocabulaire presque amoureux, hein ? Comme trouver le bon mec et la bonne alchimie (rires). » (B., femme, 52 ans, paraplégique).*

M. quant à elle, évoque le cheminement nécessaire qui lui a permis de faire la paix avec son corps grâce à l'intégration du fauteuil qui lui a permis de partir seule en vacances pour la première fois depuis l'irruption du handicap dans sa vie :

*« J'avais besoin de me retrouver moi et de faire la paix avec mon corps, je suis partie en vacances avec mon nouveau fauteuil en 2020, et j'ai fait la paix avec moi-même, comme quand j'étais valide. Je me suis retrouvée moi grâce à mon fauteuil manuel. Je suis moi, M., avant 2015, avant que je sois en fauteuil, avant la maladie. L'image que j'ai de moi avec le fauteuil, je la vis bien. » (M., femme, 38 ans, maladie neurologique).*

Le fauteuil redevient un objet quand il ne donne plus accès à l'activité, quand il dysfonctionne ou quand un élément vient perturber son utilisation.

*« Le fauteuil roulant, c'est-à-dire ce fauteuil précis, devient constitutif de l'intégrité corporelle de la personne, au point que l'en priver est vécu comme une atteinte à cette intégrité corporelle. C'est bien l'objet matériel qui est incorporé, et non pas seulement des manières d'être et de faire "en fauteuil". » (Winance, 2020, p.25).*

L'arrivée d'un nouveau fauteuil demande un ajustement corporel issu de l'apprentissage avec un objet inconnu. Malgré un long processus de choix et d'essais, il arrive fréquemment que le fauteuil ne soit pas totalement satisfaisant et demande de « faire avec » malgré tout, car une fois livré, on ne peut plus le modifier. J. se trouve démunie à chaque fois qu'elle commande un nouveau fauteuil :

*« Je perds tous mes repères donc j'en ai même à chaque fois le bourdon parce que je me dis que je ne vais jamais y arriver quoi ! Jusqu'à ce qu'il se fasse à*

*moi et que je me fasse à lui en fait, et après c'est l'inverse, je ne peux plus retourner sur le vieux ! » (J., femme, 49 ans, paraplégique).*

Changer de ce qui s'apparente à un compagnon de vie est une aventure qui bouleverse tous les repères. Il faut se donner du temps pour se réadapter à de nouvelles modalités de transfert avec une hauteur de fauteuil différente, de manipulation du châssis quand il s'agit de le rentrer dans son véhicule ou de stabilité lors des déplacements.

L'ajustement est un investissement en temps, une contrainte temporaire qui impacte le planning quotidien. B. a changé de modèle de fauteuil pour la première fois en 30 ans de handicap, elle mesure la difficulté de changer ses habitudes pour s'approprier le nouveau qui, pour le moment, n'est pas encore investi :

*« C'est compliqué, car même en faisant quelques tests, c'est en vivant dedans que l'on voit vraiment les choses. Bon, pour mon nouveau fauteuil je ne désespère pas d'arriver à le rendre utilisable. Tu vois j'ai changé l'an dernier, mais le fauteuil est pour l'instant au placard et je continue sur le vieux, car pas aussi à l'aise... au point que je me pose la question de ne pas recommander mon ancien modèle ! » (B., femme, 52 ans, paraplégique).*

Avec le temps et les efforts, le corps et le fauteuil s'approprient, les défauts relevés à la livraison finissent par être absorbés par le corps qui se modèle à la toile, les petites roues qui bloquent sur les seuils sont intégrées dans la modalité de déplacement en faisant du deux roues à chaque obstacle rencontré.

## **2.8.6 Les arrangements**

Le fauteuil et le corps apprivoisés, le « corps en fauteuil » doit encore interagir avec son environnement, débute un laborieux travail d'adaptation supplémentaire, nécessaire pour appréhender son espace social. C'est la manière dont la personne interagit avec son fauteuil dans son environnement qui détermine qui elle est, qui elle montre à voir et comment elle intègre son espace social. H. a choisi pour son premier renouvellement de fauteuil, de faire un choix très esthétique, il semblait important pour lui d'avoir un fauteuil plus « événementiel » comme on choisit un costume de soirée :

*« On a un renouvellement de fauteuil tous les 3 à 5 ans, j'ai eu la possibilité d'en avoir un un peu plus léger en carbone pour les mariages, pour les anniversaires ou des choses comme ça et j'ai l'autre pour plus me balader sur les chemins ou qui fait un peu tout et rien. » (H., homme, 32 ans, tétraplégique, 5 ans de handicap).*

Le fauteuil peut devenir ornement du corps, un attribut qu'on choisit soigneusement pour être mis en valeur. Lorsqu'on renouvelle son fauteuil, on conserve l'ancien pour les déplacements qui risquent plus de le salir ou de l'abîmer. Le vieux fauteuil sert à y installer une roue motorisée additionnelle pour aller se promener sur les chemins de campagne avec la famille ou affronter le sable de la plage. Le nouveau aura un traitement de choix pour le conserver esthétiquement attrayant le plus longtemps possible.

Il n'est pas rare d'avoir un fauteuil pratique, mais encombrant qu'on n'utilise que chez soi, avec lequel on ne souhaite pas être vu.

Les personnes avec contraintes fonctionnelles sévères, mais néanmoins suffisamment de force dans les bras pour se mobiliser seuls ont habituellement un fauteuil manuel et un fauteuil électrique. Ce dernier permet d'accéder facilement au jardin, sur des terrains irréguliers sans effort, mais il possède des inconvénients certains : être dépendant d'un tiers pour se transférer sur une assise haute ou subir une image qu'on ne souhaite pas renvoyer.

Lorsqu'on se déplace en fauteuil, les arrangements consistent non plus à construire avec le fauteuil, mais à adapter le corps en fauteuil aux obstacles rencontrés, qu'ils soient d'ordre physique ou psychologique. Pour accéder à la visite d'un parc naturel, on investira dans une motorisation additionnelle, pour faire oublier le fauteuil à son interlocuteur, on agira sur sa façon de se vêtir et une présentation enjouée. Les arrangements sont des efforts nécessaires et constants qui vont permettre d'accéder à une vie sociale épanouie.

## 2.9 Discussion

La perception du fauteuil semble différer selon l'origine du handicap. On constate que les personnes nées avec un handicap qui leur permettait de se déplacer de façon autonome, mais avec de grandes difficultés éprouvent une vraie délivrance lorsqu'elles passent à la mobilité assistée du fauteuil. En revanche, pour les personnes qui étaient exemptées de problèmes moteurs au préalable, l'intrusion du fauteuil comme compagnon de vie est une étape violente dans un premier temps. Cependant les témoignages concordent sur la durée nécessaire à l'adoption de ce moyen de déplacement puis à son intégration jusque dans son image corporelle. Le rapport à soi semble rapidement apaisé, l'image du corps en fauteuil est requalifiée par les usagers de fauteuil après quelques années comme « normale ».

Il reste cependant un rapport de « soi en fauteuil » aux autres valides parfois difficile. La perception du fauteuil qui surgit dans la vision des interlocuteurs demeure un détail qui prend beaucoup de place dans l'interaction. Le statut est ébranlé par l'objet incongru qui s'immisce

dans l'espace social, il est observé par tous les répondants, qu'ils soient actifs ou non en amont et en aval de la présence du fauteuil dans leurs vies. Les stratégies mises en place pour reconquérir un statut social acceptable pour la personne handicapée sont différentes suivant les individus. Les uns préfèrent se retirer dans un environnement où les interactions se font rares, pour se protéger de ce fossé relationnel, ressenti comme trop violent pour y être confronté.

D'autres *a contrario* vont préférer reconquérir leur statut antérieur, comme pour prouver aux autres et à soi-même qu'ils ont conservé une valeur productive. Ceux-là s'investissent dans le travail, le sport, entrent en formation ou encore trouvent des stratégies pour parvenir à réaliser de nouveau les activités qu'ils avaient avant l'accident.

Les femmes représentant 56 % des personnes handicapées en France en 2018 (Insee, 2022a), il est intéressant de constater que chez nos répondants, le genre semble déterminant dans la façon de se saisir d'une activité post accident. 6 femmes sur 7 ont une activité professionnelle ou associative importante, tandis que seulement 3 hommes sur 4 ne déclarent aucune activité. En comparaison, les chiffres de l'INSEE sur la population active en France indiquent que le taux d'activité des femmes valides en France en 2020 s'établit à 67,6 %, contre 74,5 % pour les hommes (Insee, 2022b).

Lorsque le fauteuil roulant est intégré, survient un nouveau défi : le fauteuil devient le symbole associé à la communauté handicapée. On note de grandes divergences dans le vécu de cette « culture handi » à laquelle on se trouve associé sans l'avoir choisi. Les deux personnes ayant un handicap de naissance rejettent cette assimilation dont elles ont souffert dès la petite enfance et la fréquentation d'instituts spécialisés. Pour les personnes handicapées à la suite d'un accident, les réactions ne sont pas aussi tranchées, mais paraissent plutôt individuelles et liées au soutien de l'entourage. Les personnes les plus isolées vont davantage chercher à intégrer un groupe par le biais de la pratique du sport ou d'associations dédiées, tandis que les personnes qui restent très entourées par leur famille et leurs amis n'éprouvent pas ce besoin.

En revanche, tous s'accordent à reconnaître qu'ils ont trouvé des réponses, à un moment de leur vie, grâce au contact d'un pair, sans toutefois identifier ce pair comme faisant partie de la « communauté handi », mais comme un ami au même titre qu'un ami valide.

Concernant les ajustements corporels au fauteuil, les usagers de celui-ci présentent tous leur fauteuil telle une partie de leur anatomie, comme s'il avait été absorbé par le corps. Ils emploient des termes évoquant les vêtements nécessaires à la mobilité : une paire de

pompes, des chaussures, où il s'agit de soigner l'esthétique au même titre que celle des soins du corps.

Certains vont jusqu'à évoquer l'apaisement d'avoir enfin trouvé le fauteuil qui leur permet la vie qu'ils souhaitent, parfois en utilisant le vocabulaire amoureux. Ce sont les femmes qui ont le plus d'années de handicap qui évoquent d'emblée leur image en fauteuil, le fauteuil étant le reflet de ce qu'on veut montrer de sa personnalité, elles ont parfois totalement modifié le look de celui-ci conjointement à leur trajectoire de vie.

L'attachement des personnes est si fort que lorsque le fauteuil est cassé et qu'il faut en changer, c'est une déchirure et un sentiment de deuil qui est décrit.

Le fauteuil, au-delà de l'aide technique décrite comme outil de compensation, apparaît pour les usagers dans une tout autre dimension : corporelle, affective et même sentimentale.

Nous pouvons nous interroger sur la façon dont les professionnels de l'accompagnement nomment et considèrent l'objet, et de quelle façon cela peut contribuer ou perturber le processus d'accommodation au fauteuil lorsque l'utilisateur est encore patient en centre de rééducation.

## Conclusion

Au-delà de l'appareillage, une personne se déplaçant en fauteuil roulant est ou a été dans son parcours de vie un individu qui a dû lutter pour se (re) construire avec une image différant de la norme. Stiker rappelle la détresse ressentie lorsque survient le handicap :

*« Comment cela a-t-il pu m'advenir à moi ? La représentation de moi-même, construite avec soin pour vivre, survivre, affronter les autres, se brouille, vacille, se brise, même. » (Stiker, 2005, p.3).*

Les repères sociaux disparaissent et laissent place à un apprentissage de la relation à l'autre valide qui se tisse grâce à un travail d'adaptation constant à son interlocuteur. Dans une société devenue hostile, chacun tient son rôle, les stigmatisés d'une part et les « normaux » de l'autre. Lorsqu'ils entrent en contact, ce sont les normes sociales qui déterminent et influencent la rencontre. Les stratégies de masquage ne fonctionnent pas lorsque le fauteuil roulant est présent ; il est un élément central de la relation qui interfère inévitablement dans l'échange. C'est à partir de cette image non conforme que l'individu doit construire une nouvelle identité et reconquérir un statut social.

L'accompagnement dans cette période de flou identitaire est particulièrement important ; on constate au travers de la présente enquête que les personnes handicapées isolées peinent à s'adapter à leur nouvelle situation, même de nombreuses années après le traumatisme. L'accompagnement technique est en général performant, le progrès des appareillages offre de nouvelles possibilités permettant de « réparer » le déficit fonctionnel en remplaçant la fonction défaillante. Nous sommes même à une époque charnière où on imagine que l'homme valide puisse être appareillé pour être amélioré (Missa et Perbal 2009). L'accompagnement social en revanche est interrogé : pour la personne handicapée, il est complexe de se situer entre accepter sa différence anormale ou s'accepter comme normale. Pour Winance (2004), la personne handicapée est tiraillée entre deux affirmations : « je suis comme tout le monde » et « je suis différente ».

Nous avons pu constater au fil des entretiens qu'au-delà des plaintes sur le manque d'accompagnement concernant le choix du fauteuil, c'est un sentiment d'abandon et de non prise en compte des besoins exprimés qui est mise en avant. Les usagers de fauteuil roulant expriment la délivrance procurée par le contact avec leurs pairs expérimentés répondant à leurs questions très concrètes du quotidien en fauteuil. C'est souvent ce premier contact avec « l'autre identique » ouvrant les possibles à venir, qui permet une véritable émancipation par la suite. Bien accompagné, le cheminement vers et avec le fauteuil est apaisé ; il permet une intégration totale de celui-ci dans sa nouvelle identité corporelle.

Ces constats nous conduisent à questionner la place de la participation sociale de ces usagers en situation de handicap.

À une époque charnière où il est question de participation sociale des usagers, quel accompagnement pour les personnes à domicile ? Les usagers expriment à plusieurs reprises des doutes sur leur légitimité à participer, le nœud central de tous ces dispositifs d'accompagnement n'est-il pas l'association d'utilisateur dès sa construction ? L'exemple de co-construction de nouvelles solutions de mobilité est édifiant : les usagers se sentent capables de s'entraider et de se donner des conseils techniques pointus, mais, lorsqu'il s'agit de collaborer avec des professionnels, ils évoquent leur illégitimité en raison de l'absence de diplôme. Nos modes de pensée semblent victimes du système de représentation « par le haut », le diplôme prévalant sur le savoir expérientiel.

C'est à l'image des lois mises en œuvre par une approche descendante. Cette approche utilisée dans la phase de déploiement des politiques sociales pourrait être efficace dans la mesure où la représentation des usagers concernés soit concrète dès les premières phases de constitution de celles-ci. L'approche ascendante permet en effet de fonder une légitimité des compétences des usagers pour les questions qui les concernent, ainsi, privilégier la collecte des besoins sur le terrain en préalable, permet l'obtention d'une vue d'ensemble beaucoup plus concrète des situations insatisfaisantes, l'analyse n'en serait que plus pertinente et les décisions plus efficaces.

La valeur ajoutée des points de vue profanes dans le traitement des solutions ne semble pas encore actée et se heurte parfois au pré carré des professionnels. Ghadi et Naiditch évoquaient en 2006 la difficulté de participation des usagers dans les instances institutionnelles :

*« De l'avis même de ces représentants comme des professionnels qui les ont côtoyés et les ont plus ou moins bien accueillis, l'impact de leur présence est resté globalement faible. Si les professionnels ont été rassurés par le comportement de personnes fonctionnant peu sur un mode revendicatif, leurs craintes initiales ont laissé place, au mieux à une certaine indifférence, au pire à une forme de mépris amusé lié à l'incapacité relative ou à la difficulté des représentants des usagers à trouver leur place. » (Ghadi & Naiditch, 2006, p. 171).*

En 2013, Boudjemai constate que la question de la parole des usagers dans les décisions les concernant demeurait très présente :

*« Il est évoqué une résistance à la participation des usagers nourrie par la crainte de leur donner du pouvoir (...) Cette réaction est le plus souvent l'expression d'un sentiment de dépossession : l'expertise dont les travailleurs sociaux se prévalaient met à l'épreuve leurs professionnalités. Leurs compétences sont interrogées. Ils sont amenés à justifier le bien-fondé de leurs pratiques. Certes la culture institutionnelle du secteur s'est largement construite sur des représentations invalidantes ou dominées des publics. Et, il persiste encore une dissymétrie fondatrice entre des personnes "fragiles" et des institutions légitimées dans ce qui est bon pour les publics accueillis. Dès lors l'invocation qui entoure le manque d'intérêt des usagers et leur faible compétence à l'égard de l'organisation commune aboutit, sans y prendre garde, à leur mise à l'écart » (Boudjemai, 2013, p.59).*

Il est important de rappeler que les modalités de participation sont déterminantes. En effet il est nécessaire de comprendre le but et les processus de ce pour quoi on participe, le travail doit toujours être concret et effectif pour conserver de son intérêt, enfin c'est un travail qui, s'il est collectif, suppose que le groupe fonctionne au préalable. Grâce à cette enquête, nous avons pu constater que la participation ne répond jamais à une injonction. Participer ou non est le premier des choix que l'on fait pour soi-même.

Il apparaît que les représentants d'associations nationales sont fréquemment sollicités dans le cadre d'élaboration de nouvelles politiques sociales, en revanche l'utilisateur isolé est peu pris en compte, nous pouvons noter la récente percée des groupes d'autosupport et la place qu'ils se frayent dans les institutions

Le développement du concept de pair-aidance semble un moyen efficace de forcer la porte des établissements et de conquérir une légitimité par l'efficacité des actions d'accompagnement global proposées. Encore faut-il que ce nouveau métier ne sombre pas dans les écueils de la professionnalisation, en perdant le mode de relation horizontal, celui-là même qui permet les réponses adaptées aux situations singulières.

Pendant toute la durée de la rédaction de ce mémoire, un terme a été interrogé par les personnes handicapées que j'ai rencontrées, celui de « personne en situation de handicap ». En effet, entre personnes concernées par le handicap, ce terme n'est jamais utilisé, celui de « handi » est préféré. Il semble que tout comme le mot inclusion comme l'« *Action d'inclure quelque chose dans un tout, un ensemble* » (Larousse, s. d.) en effaçant la singularité de la personne handicapée pour la pousser dans un « tout » normal, il a été nécessaire d'atténuer le handicap en le nommant différemment.

Nous sommes passés des « handicapés » à « personnes handicapées » puis à « personnes en situation de handicap ». Stiker explique :

*« Les mesures et les actions en direction des citoyens diminués tendent à effacer la différence qui est leur, mais non à les établir, économiquement et socialement, au même rang. » (Stiker 2005, p.157).*

Une personne handicapée n'est en effet plus une personne en situation de handicap lorsque les marches ont été remplacées par une rampe, mais n'est-elle plus tout autant handicapée ?

La question pourrait paraître anecdotique si elle n'impliquait des conséquences liées à cette « situation de handicap » qui invisibilise les défis permanents portés par les usagers handicapés. Galinon-Méléneq (2007) rappelle que sur le terrain existe un profond décalage identitaire entre le sentiment de soi et le cadre normé qui renvoie :

*« En même temps à un discours sur moi en décalage avec ce que je ressens intimement de moi ou à la représentation que j'ai de moi. (Galinon-Méléneq, 2007, p. 60). » (Tehel, 2021, p.188)*

Ce travail sur les représentations sociales du fauteuil roulant aura permis d'aborder de multiples facettes liées à la qualité d'usager en fauteuil roulant. Le terme d'usager implique par sa définition que l'individu utilise le service public pour répondre à ses besoins. Dans un parcours de santé, la participation est déterminée par la place laissée à l'expression du « pouvoir d'agir » de l'usager. Ainsi, les relations asymétriques, réductrices, voire infantilisantes, paralysent l'affirmation des choix individuels. On assiste à l'émergence de communautés qui affirment leur droit à « être humains » différemment, parallèlement les usagers s'organisent en groupes d'autosupport qui, parfois, parviennent à intégrer les institutions sous forme de pair-aidance. Ce travail « par le bas » paraît indispensable pour rejoindre le travail effectué « par le haut » dans le but de bâtir un socle solide et recevable par toutes les parties.

---

# Bibliographie

---

## **Articles de revues et colloques :**

Albrecht, G. L., Ravaud, J.-F., & Stiker, H.-J. (2001). L'émergence des disability studies : État des lieux et perspectives. *Sciences Sociales et Santé*, 19(4), 43-73.

<https://doi.org/10.3406/sosan.2001.1535>

Amato, S. (2018). Représentations médiatiques de personnes en situation de handicap :

Réflexions sur des réductions. *Empan*, 112(4), 18-24. <https://doi.org/10.3917/empa.112.0018>

Arnstein, S. R. (1969). A Ladder Of Citizen Participation. *Journal of the American Institute of Planners*, 35(4), 216-224. <https://doi.org/10.1080/01944366908977225>

Beauvois, J. (1995). La connaissance des utilités sociales. *Psychologie Française*.

<https://www.semanticscholar.org/paper/La-connaissance-des-utilit%C3%A9s-sociales-Beauvois/6eb372d313c7b8707861cfcc0ad807a7d4b61ce6>

Bonnet, C. (2020). Professionnalisation des pairs aidants : Une impasse ? *Pratiques en santé mentale*, 66e année (3), 26-39. <https://doi.org/10.3917/psm.203.0026>

Borkman, T. (1976). Experiential Knowledge : A New Concept for the Analysis of Self-Help Groups. *Social Service Review*, 50(3), 445-456. <https://doi.org/10.1086/643401>

Boucher, N. (2004). Handicap, recherche et changement social. L'émergence du paradigme émancipatoire dans l'étude de l'exclusion sociale des personnes handicapées. *Lien social et Politiques*, 50, 147-164. <https://doi.org/10.7202/008285ar>

Boudjemai, Y. (2013). La participation collective des usagers : Ordre normatif ou processus démocratique ? *Forum « Usagers et professionnels en question »*, 138, 56-65.

Calvez, M. (1994). Le handicap comme situation de seuil : Éléments pour une sociologie de la liminalité. *Sciences Sociales et Santé*, 12(1), 61-88. <https://doi.org/10.3406/sosan.1994.1283>

- Cartron, E., Lefebvre, S., & Jovic, L. (2021). Le savoir expérientiel : Exploration épistémologique d'une expression répandue dans le domaine de la santé. *Recherche en soins infirmiers*, 144(1), 76-86. <https://doi.org/10.3917/rsi.144.0076>
- Cyrułnik, B. (2013). La résilience : Un processus multicausal. *Revue française des affaires sociales*, 1-2, 15-19. <https://doi.org/10.3917/rfas.125.0015>
- Davis, F. (1961). Deviance Disavowal : The Management of Strained Interaction by the Visibly Handicapped. *Social Problems*, 9(2), 120-132. <https://doi.org/10.2307/799007>
- Dolhem, R. (1997). Le fauteuil roulant de Philippe II d'Espagne. *Journal de réadaptation médicale*, 17, 2, 66-71.
- Espagnacq, M., Daniel, F., & Regaert, C. (2022). Repérer les usagers de fauteuils roulants en France et calculer leur reste à charge à partir des données du Système national des données de santé (SNDS) de 2012 à 2019. 272.
- Fougeyrollas, P. (2002). L'évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap : Enjeux socio-politiques et contributions québécoises. *Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé*, 4-2. <https://doi.org/10.4000/pistes.3663>
- Gardien, E. (2020). Pairjectivité : Des savoirs expérientiels ni objectifs, ni subjectifs. *Éducation et socialisation*, 57. <https://doi.org/10.4000/edso.12581>
- Ghadi, V., & Naiditch, M. (2006). Comment construire la légitimité de la participation des usagers à des problématiques de santé ? *Santé Publique*, 18(2), 171-186. <https://doi.org/10.3917/spub.062.0171>
- Gouvier, W., Jordan, S., & Mayville, S. (2003). Patterns of discrimination in hiring job applicants with disabilities : The role of disability type, job complexity, and public contact. *Rehabilitation Psychology*, 48, 175-181. <https://doi.org/10.1037/0090-5550.48.3.175>
- Grim, O. R. (2011). Mutatis mutandis. La figure du mutant comme paradigme de la condition humaine. *Enfances & Psy*, 51(2), 37-47. <https://doi.org/10.3917/ep.051.0037>
- Hédouin, A. (2004). L'espace du fauteuil roulant. Sociabilité ambulatoire en institution gériatrique. *Sciences sociales et santé*, 22(4), 73-99. <https://doi.org/10.3406/sosan.2004.1638>

- Kittay, E. (2006). Thoughts on the desire for normality. *Surgically Shaping Children: Technology, Ethics, and the Pursuit of Normality*, 90-110.
- Kittay, E. F. (2011). The Ethics of Care, Dependence, and Disability. *Ratio Juris*, 24(1), 49-58.  
<https://doi.org/10.1111/j.1467-9337.2010.00473.x>
- Le Breton, D. (1984). L'effacement Ritualisé Du Corps. *Cahiers Internationaux de Sociologie*, 77, 273-286.
- Link, B. G., & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology*, 27, 363-385. <https://doi.org/10.1146/annurev.soc.27.1.363>
- Louvet, E., & Rohmer, O. (2006). Le handicap physique : Une catégorie de base ? *Revue internationale de psychologie sociale*, 19(3-4), 215-234.
- Marcellini, A. (1997). « Nous, les fauteuils... ». Essai sur le passage de la culture « debout » à celle du « fauteuil roulant ». *Tréma, Hors série N° 1*, Art. Hors série N° 1.  
<https://doi.org/10.4000/trema.2445>
- Marquis, N. (2015). III. Le handicap, révélateur des tensions de l'autonomie. *Revue interdisciplinaire d'études juridiques*, 74(1), 109-130. <https://doi.org/10.3917/riej.074.0109>
- Mauss, M. (1923). Essai sur le don forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques. *L'Année sociologique (1896/1897-1924/1925)*, 1, 30-186. JSTOR.
- Richard, R. (2012). L'expérience sportive du corps en situation de handicap : Vers une phénoménologie du fauteuil roulant. *Staps*, 98(4), 127-142.  
<https://doi.org/10.3917/sta.098.0127>
- Rohmer, O., & Louvet, E. (2011). Le stéréotype des personnes handicapées en fonction de la nature de la déficience : Une application des modèles de la bi-dimensionnalité du jugement social. *L'Année psychologique*, Vol. 111(1), 69-85. <https://doi.org/10.3917/anpsy.111.0069>
- Safaei, J. (2015). Deliberative democracy in health care : Current challenges and future prospects. *Journal of Healthcare Leadership*, 7, 123-136. <https://doi.org/10.2147/JHL.S70021>
- Saillant, F., & Fougeyrollas, P. (2007). L'icône du handicap. *Reliance*, 25(3), 81-87.  
<https://doi.org/10.3917/reli.025.0081>

- Thévenot, L. (1994). Le régime de familiarité. Des choses en personne. *Genèses. Sciences sociales et histoire*, 17(1), 72-101. <https://doi.org/10.3406/genes.1994.1262>
- Villani, M., Flahault, C., Montel, S., Sultan, S., & Bungener, C. (2013). Proximité des représentations de la maladie chez le malade et ses proches : Revue de littérature et illustration clinique. *Bulletin de psychologie, Numéro 528(6)*, 477-487. <https://doi.org/10.3917/bupsy.528.0477>
- Ville, I., & Ravaud, J.-F. (1994). Représentations de soi et traitement social du handicap. L'intérêt d'une approche socio-constructiviste. *Sciences Sociales et Santé*, 12(1), 7-30. <https://doi.org/10.3406/sosan.1994.1281>
- Winance, M. (2004). Handicap et normalisation. Analyse des transformations du rapport à la norme dans les institutions et les interactions. *Politix. Revue des sciences sociales du politique*, 17(66), 201-227. <https://doi.org/10.3406/polix.2004.1022>
- Winance, M. (2006). Trying Out the Wheelchair. The Mutual Shaping of People and Devices through Adjustment. *Science, Technology, and Human Values*, 31(1), 52. <https://shs.hal.science/halshs-00010186>
- Winance, M. (2007). Du malaise au « faire corps » : Le processus d'ajustement. *Communications*, 81(1), 31-45. <https://doi.org/10.3406/comm.2007.2456>
- Winance, M. (2016). Repenser le handicap : Leçons du passé, questions pour l'avenir. Apports et limites du modèle social, de la sociologie des sciences et des techniques, de l'éthique du care. *Alter*, 10(2), e1-e13. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2016.03.008>
- Winance, M. (2020). En deçà de l'hybridité prothétique : De l'intrusion à l'incorporation. Une analyse des modalités relationnelles entre les objets techniques et les personnes. *Carnets de la Consommation*.
- World Health Organization & World Bank. (2011). *World report on disability 2011*. 325.

### **Ouvrages :**

Blanc, A. (2006). *Le handicap ou le désordre des apparences*. Armand Colin.

- Caillé, A., & Grésy, J.-É. (2014). *La révolution du don : Le management repensé à la lumière de l'anthropologie*. Le seuil.
- Fischer, G.-N. (2005). *Les concepts fondamentaux de la psychologie sociale*. Dunod.  
<https://doi.org/10.3917/dunod.fisch.2020.01>
- Freud, S. (2010). *Oeuvres complètes : Psychanalyse* (3e éd). Presses universitaires de France.
- Furtos, J., Lahlou, J., & Laval, C. (1999). *Point de vue et rôles des acteurs de la clinique psychosociale : Recherche-action*. Observatoire régional Rhône-Alpes sur la souffrance psychique en rapport avec l'exclusion : ORSPERE.
- Galinon-Méléneq, B. (2007). *Penser autrement la communication : Du sens commun vers le sens scientifique, du sens scientifique vers la pratique*. l'Harmattan.
- Gardien, E. (2017). *L'accompagnement et le soutien par les pairs*. PUG.
- Goffman Erving. (1975). *Stigmate : Les usages sociaux des handicaps*. les Éditions de Minuit.
- Harmon, A. (2015). *Nos faces cachées* (M. Nasalik & F. Vidallet, Trad.). Robert Laffont.
- Jodelet, D. (Éd.). (1989). *Les Représentations sociales* (1. éd). Presses universitaires de France.
- Kittay, E. F., & Feder, E. K. (2002). *The Subject of Care : Feminist Perspectives on Dependency*. New Jersey: Rowman & Littlefield.
- Koch, F. (1994). *La vie apres l'accident*. Plon.  
<https://www.librairielesquare.com/livre/9782259001939-la-vie-apres-l-accident-francois-koch/>
- Le Breton, D. (2003). *Des visages : Essai d'anthropologie*. Editions A.M. Métailié : Diffusion, Seuil.
- Marcellini, A. (2005). *Des vies en fauteuil : Usages du sport dans les processus de déstigmatisation et d'intégration sociale*. Éd. du CTNERHI.
- Merleau-Ponty, M. (1945). *Phénoménologie de la perception*. Gallimard.
- Missa, J.-N., & Perbal, L. (2009). *Enhancement, éthique et philosophie de la médecine d'amélioration*. J. Vrin.
- Moravec, H. (1992). *Une Vie après la vie*. Odile Jacob.
- Morozov, E. (2014). *Pour tout résoudre, cliquez ici : L'aberration du solutionnisme technologique*. Fyp éditions.
- Moyes, J. (2014). *Avant toi*. Hauteville.

Moyse, D. (2010). *Handicap, pour une révolution du regard : Une phénoménologie du regard porté sur les corps hors normes*. Presses universitaires de Grenoble.

Murphy, R. F. (1990). *Vivre à corps perdu : Le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé* (P. Alexandre, Trad.). Plon.

Nathan, T. (1994). *L'influence qui guérie*. Odile Jacob.

<https://halldulivre.com/ebook/9782738162014-l-influence-qui-guerit-tobie-nathan/>

Nuss, M. (2005). *La présence à l'autre : Accompagner les personnes en situation de grande dépendance*. Dunod.

Organisation mondiale de la santé (Éd.). (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*. Organisation mondiale de la santé.

Saussure, F. de. (2005). *Cours de linguistique générale* (C. Bally & T. De Mauro, Éd.). Payot.

Siegrist, D. (2000). *Oser être femme : Handicaps et identité féminine*. Desclée de Brouwer.

Stiker, H.-J. (2005). *Corps infirmes et sociétés : Essais d'anthropologie historique* (3e édition). Dunod.

Stiker, H.-J. (2013). *Corps infirmes et sociétés : Essais d'anthropologie historique* (4e édition). Dunod.

Tackian, N. (2019). *Avalanche hôtel*. Calmann-Lévy noir.

Tremblay, J. (2016). *L'échappée : Roman*. &moi.

Van Gennep, A. (1909). *Les rites de passage*. Picard.

Wittgenstein, L. (2004). *Le cahier bleu et le cahier brun* (M. Goldberg & J. Sackur, Trad.). Gallimard.

### **Chapitre d'ouvrages :**

Bacqué, M.-H., & Biewener, C. (2015). Pourquoi l'empowerment ? In *L'empowerment, une pratique émancipatrice ?* (p. 5-22). La Découverte.

<https://www.cairn.info/l-empowerment-une-pratique-emancipatrice--9782707186348-p-5.htm>

Gardou, C. (2015). Vivre malgré et avec le handicap de son enfant. In *Parents d'enfant handicapé* (p. 13-32). Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.gardo.2015.01.0013>

Introduction. (2015). In *L'art d'être différent* (p. 7-12). Érès.

<https://doi.org/10.3917/eres.bissa.2014.01.0007>

Le Breton, D. (2007). Viser l'« excellence personnelle ». In *Désinsulariser le handicap*

(p. 211-222). Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.poiza.2007.01.0211>

Marcellini, A. (2006). Des corps atteints valides ou de la déficience au « firmus ». Hypothèses autour de la mise en scène sportive du corps handicapé. In G. Boëtsch, N. Chapuis-Lucciani, & D. Chevè, *Représentations du corps. Le biologique et le vécu. Normes et normalité*. (p. 59-68). Presses Universitaires de Nancy.

Meidani, A. (2020). Construire l'identité corporelle : Conformation ou transformation. In *Les fabriques du corps* (p. 265-314). Presses universitaires du Midi.

<http://books.openedition.org/pumi/6710>

Nuss, M. (2014). Épilogue. Une déontologie qui manque d'éthique. In *Stratégies & management* (p. 215-221). Presses de l'EHESP.

<https://www.cairn.info/strategies-et-management--9782810902552-p-215.htm>

Parisot, A.-S. (2010). Le vécu du corps et l'intériorisation du regard. Une expérience personnelle. In P. Ancet, *Le corps vécu chez la personne âgée et la personne handicapée* (p. 139-152).

Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.ancet.2014.01.0139>

Quentin, B. (2013). L'empathie égocentrée. In *La philosophie face au handicap* (1ère, p. 93-105).

Érès. <https://www.cairn.info/la-philosophie-face-au-handicap--9782749238203-p-93.htm>

Turpin, P. (2000). Les mouvements radicaux des personnes handicapées en France pendant les années 1970. In C. Barral, F. Paterson, H.-J. Stiker, & M. Chauvière, *L'institution du handicap : Le rôle des associations, XIXe-XXe siècles* (p. 215-324). Presses universitaires de Rennes.

Warin, P. (2017). Chapitre 8. La non-demande, un comportement à dimension politique. In *Le non-recours aux politiques sociales* (p. 157-174). Presses universitaires de Grenoble.

<https://www.cairn.info/le-non-recours-aux-politiques-sociales--9782706125713-p-157.htm>

Winance, M. (2011). 5. « Mon fauteuil roulant, mes jambes ». De l'objet au corps. In *Humains, non-humains : Comment repeupler les sciences sociales* (p. 57-64). La Découverte.

<https://doi.org/10.3917/dec.houda.2011.01.0057>

Zucman, É. (2012). Les impacts de la société : Assimilation et différenciation. In *Personnes handicapées, personnes valides : Ensemble, semblables et différentes* (p. 113-167). Érès.

<https://www.cairn.info/personnes-handicapees-personnes-valides-ensemble--9782749232058-p-113.htm>

### **Rapports :**

Baradji, E., Dauphin, L., & Eideliman, J.-S. (2021). *Comment vivent les personnes handicapées—Les conditions de vie des personnes déclarant de fortes restrictions d'activité* (N° 75 ; Les dossiers de la DRESS). Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques.

<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/les-dossiers-de-la-drees/comment-vivent-les-personnes-handicapees-les-conditions-de>

Daude, M., Mauss, H., & Paul, S. (2016). *Evolution de la prestation de compensation du handicap (PCH)*. Inspection générale des affaires sociale.

*Dématérialisation des services publics : Trois ans après, où en est-on ?* (2022). Défenseur des droits.

Denormandie, P., & Chevalier, C. (2020). *Des aides techniques pour l'autonomie des personnes en situation de handicap ou âgées : Une réforme structurelle indispensable*.

*Rapport 2021 sur la représentation du handicap à l'antenne et l'accessibilité des programmes de télévision aux personnes en situation de handicap*. (2022). ARCOM.

<https://www.arcom.fr/nos-ressources/etudes-et-donnees/mediatheque/rapport-2021-sur-la-representation-du-handicap-lantenne-et-laccessibilite-des-programmes-de-television-aux-personnes-en-situation-de-handicap>

*Rapport de la commission d'audition « Acquisition d'une aide technique : Quels acteurs ? Quel processus ? »* (Recommandation de bonne pratique). (2007). HAS.

[https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_614534/fr/acquisition-d-une-aide-technique-quels-acteurs-quel-processus](https://www.has-sante.fr/jcms/c_614534/fr/acquisition-d-une-aide-technique-quels-acteurs-quel-processus)

Taquet, A., & Serres, J.-F. (2018). *Rapport « Plus simple la vie » : 113 propositions pour améliorer le quotidien des personnes en situation de handicap*. Direction interministérielle à la transformation publique.

<https://www.gouvernement.fr/rapport/10237-rapport-plus-simple-la-vie-113-propositions-pour-ameliorer-le-quotidien-des-personnes-en-situation>

### **Travaux universitaires :**

Péron, V. (2010). *Les figures de recours au fauteuil roulant Entre normes, réglementations et logiques d'usage* [Mémoire de recherche, Université de Bretagne Occidentale].

[https://www.jp.guihard.net/IMG/pdf/Recours\\_fauteuil\\_V-Peron.pdf](https://www.jp.guihard.net/IMG/pdf/Recours_fauteuil_V-Peron.pdf)

Tehel, A. (2021). *(Re)construire un corps hors-normes : Perspective communicationnelle de la fabrication Do It Yourself de soi* [These de doctorat, Rennes 2].

<https://www.theses.fr/2021REN20021>

### **Articles de loi, décrets et normes :**

Article R165-24, Code de la sécurité sociale (2001).

[https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000006747769](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006747769)

Avis de projet de modification des modalités de prise en charge de dispositifs médicaux et prestations associées pour la prise en charge des véhicules pour personnes en situation de handicap (VPH) au titre IV de la liste prévue à l'article L. 165-1 (LPP), Code de la sécurité sociale (2021). <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000044092439>

CIF & OMS. (2001). *Produits d'assistance pour personnes en situation de handicap—Classification et terminologie*. AFNOR ; NF en ISO 9999, mai 2005.

<https://www.boutique.afnor.org/fr-fr/norme/nf-en-iso-9999/produits-dassistance-pour-personnes-en-situation-de-handicap-classification/fa175917/58356>

Décision n° 2020.0192/DC/SEU du 23 juillet 2020 du collège de la Haute Autorité de santé portant adoption de la recommandation « Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico- social et sanitaire », (2020).

[https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-09/dc\\_2020\\_0192\\_reco\\_engagem ent\\_usagers\\_cd\\_2020\\_07\\_23\\_vd.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-09/dc_2020_0192_reco_engagem ent_usagers_cd_2020_07_23_vd.pdf)

Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, 2002-2 (2002).

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, 2005-102 (2005).

Circulaire n° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017- 2021) et de la mise en œuvre des décisions du CIH du 2 décembre 2016, (2017).

[https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/files-spip/pdf/circulaire du 2 mai 2017 transfor mation\\_de\\_l\\_offre.pdf](https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/files-spip/pdf/circulaire du 2 mai 2017 transfor mation_de_l_offre.pdf)

### **Sitographie :**

*1er Comité interministériel du handicap.* (2017). Ministère des solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées. <http://handicap.gouv.fr/comite-interministeriel-du-handicap-2017>

*Accès aux aides techniques.* (2019, mars 13). CNSA.

<https://www.cnsa.fr/outils-methodes-et-territoires-mdph-et-departements/aides-techniques/ac ces-aux-aides-techniques>

*Baromètre des maisons départementales des personnes handicapées.* (2022). CNSA.

<https://www.cnsa.fr/vous-etes-une-personne-handicapee-ou-un-proche/barometre-des-maiso ns-departementales-des-personnes-handicapees>

Besson, H. (Réalisateur). (2004). *Plus belle la vie.*

[https://www.allocine.fr/series/fichiserie\\_gen\\_cserie=322.html](https://www.allocine.fr/series/fichiserie_gen_cserie=322.html)

Brunelles, P. (2001, mars 16). Vivre avec son fauteuil roulant. *Yanous ! Le magazine francophone du handicap*. <https://www.yanous.com/tribus/moteur/moteur010316.html>

Clermont-Ferrand : Une opération coup de poing pour dénoncer le stationnement abusif. (2018, décembre 13). *radioscoop*.  
[https://www.radioscoop.com/infos/clermont-ferrand-une-operation-coup-de-poing-pour-denoncer-le-stationnement-abusif\\_164454](https://www.radioscoop.com/infos/clermont-ferrand-une-operation-coup-de-poing-pour-denoncer-le-stationnement-abusif_164454)

CLHEE. (2021, octobre 29). Le validisme, un impensé médiatique. *Mediapart*.  
<https://blogs.mediapart.fr/clhee/blog/291021/le-validisme-un-impense-mediatique>

Costil, C. (2022, juin 22). *Sébastien Peytavie, 1er député en fauteuil, fait sa rentrée*. Handicap.fr.  
<https://informations.handicap.fr/a-sebastien-peytavie-premier-depute-fauteuil-rentree-33123.php>

CoWork'Hit. (s. d.). Consulté 27 janvier 2022, à l'adresse <https://coworkhit.com/>

Eastwood, C. (Réalisateur). (2005). *Million Dollar Baby*.  
[https://www.allocine.fr/film/fichefilm\\_gen\\_cfilm=56714.html](https://www.allocine.fr/film/fichefilm_gen_cfilm=56714.html)

Ekso Bionics. (2005). [Marketing]. Ekso Bionics. <https://eksobionics.com/about-us/>

El Marticino (Réalisateur). (s. d.). *Step By Wheel—YouTube*. Consulté 30 janvier 2023, à l'adresse <https://www.youtube.com/@StepByWheel>

Evans, J. (2003). *The Independent Living Movement in the UK*.

Everest and Jennings. (2022). In *Wikipedia*.  
[https://en.wikipedia.org/w/index.php?title=Everest\\_and\\_Jennings&oldid=1129964519](https://en.wikipedia.org/w/index.php?title=Everest_and_Jennings&oldid=1129964519)

*Expérimentation d'équipes locales pour aider les personnes âgées ou handicapées à choisir et à utiliser des aides techniques*. (2021, février 24). CNSA.  
<https://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/experimentation-dequipes-locales-pour-aider-les-personnes-agees-ou-handicapees-a-choisir-et-a-utiliser-des-aides-techniques>

Fougeyrollas, P. (2018). *Le modèle de développement humain—Processus de production du handicap*. RIPPH. <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/le-modele/>

Georges, G., & Didier, C. (2019, mars 7). « Plus belle la vie » aborde la question du handicap à travers le personnage de Luna. *leparisien.fr*.

<https://www.leparisien.fr/culture-loisirs/tv/plus-belle-la-vie-aborde-la-question-du-handicap-a-travers-le-personnage-de-luna-07-03-2019-8026476.php>

GRHANDIOSE. (s. d.). AssoConnect. Consulté 2 février 2023, à

l'adresse <https://www.grhandiose.com/page/1980323-accueil>

Insee. (2022a). *Handicap et dépendance – Femmes et hommes, l'égalité en question*.

<https://www.insee.fr/fr/statistiques/6047753?sommaire=6047805#consulter>

Insee. (2022b). *Population active et emploi – Femmes et hommes, l'égalité en question* | Insee.

<https://www.insee.fr/fr/statistiques/6047733?sommaire=6047805>

Jarrassé, N. (2022, mai 13). « *Il peut y avoir un intérêt à prendre la force physique d'un robot et l'intelligence du contrôle d'un humain* », 5 questions à Nathanaël Jarrassé, chercheur en robotique au CNRS. CNum.

<https://cnumerique.fr/il-peut-y-avoir-un-interet-prendre-la-force-physique-dun-robot-et-lintelligence-du-controle-dun>

Larousse, É. (s. d.). Définitions : Inclusion. In *Dictionnaire de français Larousse*. Consulté 3 février 2023, à l'adresse <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/inclusion/42281>

Le Comité national Coordination Action Handicap. (s. d.). CCAH. Consulté 1 février 2023, à l'adresse <https://www.ccah.fr/>

Le service « Expérience Usagers ». (2021, novembre 10). *Baromètre 2020 de la complexité administrative*. Direction interministérielle de la transformation publique.

<https://www.modernisation.gouv.fr/publications/barometre-2020-de-la-complexite-administrative>

*Liste des produits et des prestations : VHP, propulsion manuelle, pliant, a dossier inclinable*. (2021). Ameli.fr.

[http://www.codage.ext.cnamts.fr/cgi/tips/cgi-fiche?p\\_code\\_tips=4118193&p\\_date\\_jo\\_arrete=%25&p\\_menu=FICHE&p\\_site=AMELI](http://www.codage.ext.cnamts.fr/cgi/tips/cgi-fiche?p_code_tips=4118193&p_date_jo_arrete=%25&p_menu=FICHE&p_site=AMELI)

M, J. (2021, novembre 3). Décathlon transforme le symbole du handicap de ses parkings en logos sportifs. *Creapills*.

<https://creapills.com/decathlon-canada-handicap-symbole-universel-accessibilite-20211103>

Marvel (Réalisateur). (2003). *Daredevil*. <https://www.youtube.com/watch?v=z-qTRkNU1xs>

Marvel (Réalisateur). (2013, mars 6). *IRON MAN 3*.

<https://www.youtube.com/watch?v=wnEr73Rq3Ac>

Marvel (Réalisateur). (2014, mai 19). *Professeur Xavier | X-Men Days of Future Past*.

<https://www.youtube.com/watch?v=N-C6vAJL1zl>

Méchandicapé. (s. d.). *Le manifeste du collectif Méchandicapé*. Mediapart. Consulté 30 janvier 2023, à

l'adresse <https://blogs.mediapart.fr/mechandicape/blog/310321/le-manifeste-du-collectif-mechandicape>

Mullins, A. (Réalisateur). (2009). *Aimee Mullins : My 12 pairs of legs | TED Talk*.

[https://www.ted.com/talks/aimee\\_mullins\\_my\\_12\\_pairs\\_of\\_legs](https://www.ted.com/talks/aimee_mullins_my_12_pairs_of_legs)

*My Human Kit—DIY and Digital Fabrication for humans, both disabled or not*. (2014). My Human Kit. <https://myhumankit.org/>

ONU. (2006, décembre 3). *Convention relative aux droits des personnes handicapées*.

<https://www.ohchr.org/FR/ProfessionalInterest/Pages/ConventionRightsPersonsWithDisabilities.aspx>

*Ouverture de droits à vie pour les personnes handicapées*. (2019). Ministère des solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées.

<http://handicap.gouv.fr/ouverture-de-droits-vie-pour-les-personnes-handicapees>

Paperman, P., Damamme, A., Doé, M., Puiseux, C., & Madiot, J. (2021, mai). Disability studies/Études critiques du handicap. *Dictionary of Gender in Translation*.

<https://worldgender.cnrs.fr/en/entries/disability-studies-etudes-critiques-du-handicap/>

Pathé France (Réalisateur). (2016, juin 16). *Avant toi*.

[https://www.youtube.com/watch?v=CmjXvt\\_c3Mo](https://www.youtube.com/watch?v=CmjXvt_c3Mo)

*PlayMoovin'*. (s. d.). Playmoovin. Consulté 1 février 2023, à l'adresse

<https://www.playmoovin.com/>

Puiseux, C. (2019). Les femmes de l'independent living : Entre handicaps, féminisme et résistance. *Les Ourses à plumes*.

<https://lesourcesaplumes.info/2020/07/15/les-femmes-de-lindependent-living-entre-handicaps-feminisme-et-resistance/>

Rojas, elisa. (2016, juillet 27). #SUPERHUMANS ? *auxmarchesdupalais*.

<https://auxmarchesdupalais.wordpress.com/2016/07/27/superhumans/>

Roro le Costaud (Réalisateur). (s. d.). *Roro Le Costaud—YouTube*. Consulté 30 janvier 2023, à l'adresse <https://www.youtube.com/@rorolecostaud>

Salammbô, M. (2021, mai 20). Diversité à la télévision : « Plus de 90 % des personnages handicapés sont joués par des valides ». *Télérama*.

<https://www.telerama.fr/ecrans/diversite-a-la-television-plus-de-90-des-personnages-handicaps-sont-joues-par-des-valides-6882834.php>

Stephan Farffler. (2022). In *Wikipedia*.

[https://en.wikipedia.org/w/index.php?title=Stephan\\_Farffler&oldid=1129711506](https://en.wikipedia.org/w/index.php?title=Stephan_Farffler&oldid=1129711506)

*Suivi du comité de pilotage sur les aides techniques pour l'autonomie des personnes*. (2021).

Ministère des solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées.

<http://solidarites.gouv.fr/suivi-du-comite-de-pilotage-sur-les-aides-techniques-pour-lautonomie-des-personnes>

*Territoires 100 % inclusifs*. (2018). Ministère des solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées. <http://handicap.gouv.fr/territoires-100-inclusifs>

Young, S. (Réalisateur). (2014, juin 9). *Stella Young : Je ne suis pas votre source d'inspiration, merci*. | TED Talk. <https://www.youtube.com/watch?v=8K9Gg164Bsw>

---

# Liste des annexes

---

Annexe n° 1 : Guide d'entretien réalisé.

## Guide d'entretien

### Rapport des usagers avec leurs aides techniques.

Êtes-vous concerné (e) par les aides techniques en lien avec le handicap ?

- *Depuis quand utilisez-vous des AT ? De quoi s'agit-il ?*
- *Comment vous sentez vous quand vous utilisez ces AT chez vous ou à l'extérieur de votre domicile ?*

**Être attentif à la représentation de l'objet AT dans son quotidien : image stigmatisante ou vecteur d'autonomie...**

- *Évolution de l'implication personnelle sur ce sujet ou contrainte subie ?*

Comment choisissez-vous vos aides techniques ?

- *Place du professionnel*
- *Place des pairs*
- *Le point de départ est-il un besoin ? une envie de changement ? la curiosité ? ce qui a été vu chez un autre ?*

Diriez-vous que vous êtes en veille sur les AT ?

- *De quelle façon ? internet, rencontre avec d'autre PSH, salon Autonomic...*
- *Qu'est ce qui donne ou vous donnerai envie d'investir ce sujet ?*

À quel moment vous êtes-vous intéressé(e) aux nouveautés concernant les aides techniques ?

- *Est-ce que c'est nouveau ? ou cela a-t-il toujours été un sujet d'intérêt ?*
- *Diriez-vous que c'est du à un intérêt général pour les nouveautés (montres connectée, voiture toutes options, utilisation aidée de toutes les appli du téléphone par curiosité)*
- *Ou directement en lien avec la perte d'autonomie/handicap qui provoque le besoin de se tenir informé e ?*

Qu'est ce qui est important dans votre choix d'AT ?

- *Pratique et fonctionnel ?*
- *Esthétique ?*
- *Est-ce que posséder une nouveauté technologique vous rend plus sure de vous ? plus compétente ? plus affirmée ? Avoir un objet que d'autres ne possèdent pas*  
**Accéder à une relative notoriété parmi ses pairs ?**

Vous sentez vous impliqué (e) dans ce domaine ? De quelle façon ?

- *Niveau de connaissance équivalente de celle d'un professionnel de ce domaine ?*
- *Force de proposition sur des modifications auprès de professionnels ? fablabs ?*
- *Échange avec la communauté handicapée ?*

D'après vous, qu'est ce qui rend une personne compétente dans le domaine des AT ?

- *Savoirs académiques de professionnels*
- *Savoirs expérientiels des usagers*

Vous sentez vous compétent(e) sur ce sujet ?

- *Positionnement personnel*
- *Expertise reconnue par autrui*
- *Confiance en soi*
- **Dépendant ou vecteur du niveau de reconstruction pour les accidentés ?**

Auriez-vous envie de tester du matériel pour vos besoins personnels ? et/ou plus généralement pour faire évoluer la technologie liée au handicap ?

- *Même si ces nouveautés ne vous concernent pas directement ?*  
**Sens de l'engagement : s'occuper, s'investir pour les autres, reprendre le pouvoir sur une situation qui a rompu un statut social...**
- *Engagement pour soi ou pour les autres ?*  
**Sentiment d'appartenance à une communauté handicapée ?**

Auriez-vous envie de vous impliquer dans la co-conception des AT ? de donner votre avis ?

- Savez-vous si des retours d'expérience des usagers existent ?
- De quelle façon ?
- Comment pourraient se dérouler ces tests dans l'idéal ?

**Noter le niveau de participation évoqué : (1. Manipulation, 2 Thérapie, 3 Information, 4 Consultation, 5 Réassurance, 6 Partenariat, 7 Délégation de pouvoir, 8 Contrôle citoyen) (ref. [Sherry Arnstein](#))**

Comment voyez-vous concrètement ce type d'expérience ?

- *Sous quel mode ? Seul ou en groupe ?*
- *à domicile, en CRF, en groupe d'usagers (GrHandiOse met le contact)...*
- *Avec quel accompagnement ? quelles personnes ?*  
**Être attentif à la place donnée aux professionnels et celle de l'échange avec les pairs ; à la place que la personne se donne dans cet échange.**

Y a-t-il d'autres sujets sur lesquels vous aimeriez avoir la parole ? s'agit-il des sujets sur lesquels vous êtes habituellement sollicités ?

- *De quelle façon les personnes handicapées sont-elles sollicitées et sur quels sujets ?*
- *Par quel biais ? réseau handi (sportif, associatif...), réseaux sociaux (propositions d'entretiens), réseau thérapeutique (les professionnels demandent à leur patient de participer à une étude).*
- *Quel ressenti ?*  
**Touche à l'identité : qui est interviewé ? homme, femme ou handicapé ?**
- *De quelle façon vous demandent-on de participer ? questionnaire, entretien, étude physique... ou propositions libres sur un thème donné ?*

Que pensez-vous des sollicitations à votre égard sur le sujet du handicap ?

- *Ressentez-vous le besoin de témoigner, de participer au recensement des besoins qui vous concernent ? en général ou plutôt sur des sujets spécifiques qui vous intéressent plus que d'autres ?*  
**Construction identitaire : de quelle communauté je me sens faire partie ?**
- *Êtes-vous sollicité(e) sur d'autres sujets de votre quotidien qui n'a pas de rapport avec le handicap ? qu'en pensez-vous ? que préférez-vous : être consulté sur un sujet donné ou proposer de vous-même d'aborder un thème qui vous tient à cœur ?*  
**Évaluer le positionnement : à l'écoute, intéressé, expert, militant...**

Annexe n° 2 : Les nouvelles technologies sur le fauteuil roulant

Photo n° 1 : Fauteuil électrique de la marque Gyrolift : <https://gyrolift.fr/>



Photo n°2 : Fauteuil roulant **TraceS®** créé par **Serge Klipfel** :  
<https://www.mouvly.com/trace-s-sur-mesure/>



Photo n° 3 : Magic Mobility Extreme X8 :  
<https://www.sunrisemedical.fr/fauteuils-roulants/magic-mobility/fauteuil-tout-terrain/x8>



---

# NOTE D'OBSERVATION

---

<b>ROPERT</b>	<b>Katell</b>	<b>mars 2023</b>
<b>Master 2</b> <b>Situations de handicap et participation sociale</b>  Promotion : <b>2011-2012</b>  Promotion : <b>2009-2010</b>  Promotion <année>		
<b>Les fonctions du fauteuil roulant</b>		
Promotion 2021-2022		

**Résumé :**

Quel impact la présence du fauteuil roulant a-t-il dans l'espace social ? Alors que les politiques de compensation du handicap semblent amoindrir le poids de l'environnement sur les situations de handicap, nous avons souhaité explorer dans ce mémoire comment une aide technique de compensation symbolique : le fauteuil roulant, était perçue, à la fois par ses utilisateurs, mais aussi dans l'espace social commun. Cette étude témoigne de représentations déshabilitantes encore très présentes, de l'isolement ressenti au domicile faute de relais efficace et de l'inadéquation des propositions par les professionnels de la réadaptation face aux besoins. Revendiquer le droit de participer à la Co-conception des aides techniques tel que son propre fauteuil roulant permet une certaine forme de prise de pouvoir dans des décisions qui comptent pour soi. On observe une forme d'émancipation par détournement de l'attribut stigmatisant, qui, personnalisé, s'ajuste au corps déficient pour finalement être incorporé. Enfin, les usagers de fauteuils témoignent d'une difficile rencontre entre leurs besoins concrets et les politiques sociales qui leurs paraissent lointaines et inaccessibles, ils expriment le besoin d'être guidés par leurs pairs.

**Abstract :**

What impact does the presence of the wheelchair have in the social space? While disability compensation policies seem to reduce the weight of the environment on disability situations, we wanted to explore in this thesis how a symbolic compensation technical aid, the wheelchair, was perceived, both by its users and in the common social space. This study testifies to the disempowering representations that are still very present, to the isolation felt at home due to the lack of an effective relay and to the inadequacy of the proposals made by rehabilitation professionals in the face of needs. Claiming the right to participate in the co-design of technical aids such as one's own wheelchair allows a certain form of empowerment in decisions that matter to one. We observe a form of emancipation by diverting the stigmatizing attribute, which, personalized, adjusts to the deficient body to finally be incorporated. Finally, wheelchair users testify to a difficult encounter between their concrete needs and social policies that seem distant and inaccessible to them, and they express the need to be guided by their peers.

Translated with [www.DeepL.com/Translator](http://www.DeepL.com/Translator) (free version)

**Mots clés :** Handicap, fauteuil roulant, participation, incorporation, parcours de soin, aide technique, pairs

*L'Université de Rennes 1, l'Ecole des Hautes Études en Santé Publique et l'Université Rennes 2 n'entendent donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans ce mémoire : Ces opinions doivent être considérées comme propres à son auteur.*