

Université de Bretagne Occidentale  
UFR Lettres et Sciences Humaines

Master-Action Sociale et de Santé  
Direction et responsabilité de services :  
Vieillissements-Handicaps

Les figures de recours au fauteuil roulant  
Entre normes, réglementations et logiques d'usage

Auteur : Véronique PERON

Directeur de mémoire : Françoise LE BORGNE-UGUEN

Date : Juin 2010

Université de Bretagne Occidentale  
*Service universitaire de Formation continue et d'Education Permanente*  
20 avenue Le Gorgeu – CS 93837  
29238 BREST Cedex 3

Tél : 02.98.01.63.32 – Fax : 02.98.01.65.89

# Remerciements

Ce travail n'aurait pu être réalisé sans l'aide et le concours de :

Françoise Le Borgne-Uguen, Maître de conférence en Sociologie UBO Brest,  
ma Directrice de mémoire ;

Clément Bernard et Philippe Paleczny ergothérapeutes,  
les ergothérapeutes du CHRU de Brest et Anne Herjean, ostéopathe,  
qui m'ont tous permis de rencontrer des usagers de fauteuil roulant ;

Toutes les personnes qui m'ont reçue pour les entretiens ;

le Professeur Olivier Remy-Néris, médecin MPR, CHRU de Brest

ainsi qu'à Louise, Tangi et Lionel

Qu'ils en soient tous à nouveau vivement remerciés.

## SOMMAIRE

<b>Introduction.....</b>	<b>1</b>
<b>Chapitre 1. Le fauteuil roulant : la compensation d'une déficience.....</b>	<b>6</b>
1.1 Evolution des concepts .....	6
1-2 Le fauteuil roulant : D'un objet industriel à une aide technique.....	14
1.3 Obtenir et utiliser un fauteuil roulant : un parcours hétérogène différencié .....	26
1.4 Méthodologie, population de l'enquête .....	38
<b>Chapitre 2 : Entre stigmatisation et liminalité.....</b>	<b>60</b>
2.1 Le fauteuil roulant : objet de stigmatisation.....	60
2.2 Le fauteuil roulant : les conditions du premier usage .....	63
2.3 Le retour dans la vie sociale.....	71
<b>Chapitre 3 : Les interactions dans le processus d'acquisition d'un fauteuil.....</b>	<b>75</b>
3.1 Lorsque l'on est son propre médiateur.....	75
3.2 Les médiateurs : figures de pont ou figures de porte.....	78
3.3 Démarche d'acquisition et logique marchande .....	83
<b>Chapitre 4 : L'utilisateur, le fauteuil et l'environnement.....</b>	<b>93</b>
4.1 Le cadre bâti : hostile ou facilitateur .....	93
4.2 Les logiques d'équipements.....	103
4.3 Stratégies de lieux et stratégies de déplacement.....	110
<b>Chapitre 5 : De la stigmatisation à l'opportunité de relation sociale :     L'habilitation ou comment le fauteuil rend autrement capable.....</b>	<b>120</b>
5.1 Une incidence sur la participation sociale.....	120
5.2 Des chaussures et des jambes : le fauteuil prothèse .....	126
5.3 Le maintien des mobilités .....	129
<b>Chapitre 6 Conclusions : pour une approche systémique.....</b>	<b>136</b>
6.1 L'information .....	136

6.2 Une décision à partager.....	136
6.3 Les bénéfices de l'expérience : « le pair est repère » .....	137
6.4 Les programmes d'habileté .....	138
6.5 Dissocier conseil et vente.....	138
6.6 La base du financement : la LPPR.....	139
6.7 Pour l'accès à la cité .....	140
6.8 La conception universelle ou « design for all ».....	141
6.9 Pour une autre approche.....	142
<b>Conclusion .....</b>	<b>143</b>
Bibliographie.....	146
Glossaire .....	152
<b>Annexes.....</b>	<b>153</b>

## Introduction

La réponse aux situations de handicap a longtemps reposé sur une logique médicale. Il s'agissait, pour une personne ayant vécu une rupture, un accident dans son parcours de vie, de revenir à la situation antérieure. La rééducation devait rétablir les fonctions perdues et lorsque des incapacités résiduelles persistaient, elles devaient être compensées par des aides techniques et par l'adaptation de l'environnement humain ou matériel. A la fin de la guerre de 1914-1918 est née une volonté de réparation pour les nombreux mutilés, héros de la nation. L'objectif de la rééducation visait leur « normalisation » et leur reclassement professionnel. Cette approche a justifié la création d'un service spécifique dépendant du ministère des anciens combattants et composé de médecins et de techniciens. Les victimes de guerre devaient, par l'appareillage, compenser le membre ou la fonction perdus. Ces structures ont évolué, mais sont toujours présentes dans le schéma d'attribution du grand appareillage et sont rattachées encore aujourd'hui au ministère de la défense. « A travers la réadaptation, l'objet poursuivi consiste en effet à combler le déficit engendré par l'atteinte organique en développant les aptitudes que conservent l'individu malgré sa déficience afin de réunir les conditions favorisant l'acquisition des signes de la 'normalité', notamment ceux qui sont procurés par l'exercice d'une activité professionnelle, en remplacement du défaut » (Ebersold, 1992, p. 25). C'est à la personne handicapée de s'adapter à son environnement, il est un élément normatif. L'ensemble du processus : rééducation, réadaptation et réinsertion a été défini en 1974 par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) sous le terme de « réhabilitation ». En 1988, les travaux du Dr Philip Wood conduiront à la Classification Internationale des Handicaps (CIH). L'absence de la prise en compte de la dimension environnementale, la causalité linéaire, de la déficience au désavantage, en ont été les principaux reproches. Dans ce modèle biomédical, c'est la personne qu'il faut changer en l'adaptant aux normes établies.

Le processus de révision du modèle de la CIH, demandé en premier lieu par Wood, sera engagé à partir des années 1990. L'adoption de la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) par l'OMS, (2001) a contribué à modifier la manière de considérer le handicap, jusque-là imputé à des caractéristiques individuelles, attributs d'une personne.

La CIF marque une transformation du modèle de la réadaptation. « La CIF entraîne une évolution dans la manière de se représenter le handicap » (Chauvin, 2007). Elle repose

sur l'hypothèse que le handicap n'est pas exclusivement généré par des facteurs personnels mais que la société crée, par un environnement inadapté « des » situations de handicap. « L'accessibilisation, tout en paraissant constituer le prolongement naturel de la réadaptation, subvertit, en fait, celle-ci radicalement. Le handicap est déplacé sur les facteurs environnementaux et le nouveau modèle d'intégration aura pour visée de penser et de promouvoir l'adaptation de la société, son ouverture aux écarts physiques ou mentaux à la norme » (Sanchez, 1997, p. 142).

D'autres auteurs (Stiker) analysent la CIF comme relevant d'un compromis entre une approche individuelle et une approche environnementale, entre un modèle social et un modèle médical. Elle repose en effet sur l'intégration de deux modèles antagonistes par une approche « bio-psycho-sociale » qui classe les composantes de la santé en deux parties : celles du fonctionnement (et du handicap) et celles des facteurs contextuels (environnementaux et personnels). « Le handicap ne peut pas être compris en faisant abstraction du contexte dans lequel la personne concernée vit, contexte justement physique et social à la fois », (Borioli, Laub, 2007, p. 36).

En France, une définition du handicap est donnée pour la première fois dans la loi de février 2005, article L.114 : « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société, subie dans son environnement par une personne, en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive, d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un poly handicap ou d'un trouble de santé invalidant ». La compensation devient un droit, les besoins s'inscrivent dans le projet de vie de la personne, l'accessibilité des bâtiments publics et locatifs est posée comme un principe.

L'histoire du fauteuil roulant s'est construite conjointement à l'évolution de la représentation du handicap. Pour Nick Watson et Brian Wood, de l'université de Glasgow (département de sociologie, anthropologie et des sciences sociales), les progrès techniques qui ont aboutit à ce qu'est devenu le fauteuil roulant aujourd'hui se sont développés parallèlement à la nouvelle politique du handicap qui a émergé à partir des années soixante. « The wheelchair has had a long and complicated history and the chairs have been and remain a site of political struggle between a medical hegemony

that defines disability as a problem of impairment and a politics that defines disability as a problem of discrimination »<sup>1</sup>, (2008, p. 18).

Mon activité d'ergothérapeute m'a souvent conduit à proposer, réaliser des essais et accompagner une personne dans la démarche d'acquisition d'un fauteuil roulant, manuel ou électrique. J'ai souvent rencontré des personnes déjà équipées, dont le fauteuil ne correspondait pas à leurs souhaits ou qui, pour d'autres, était remisé dans un recoin de leur domicile. Événement d'une situation de handicap, le fauteuil roulant est à la fois une aide technique médicale puisque prescrit par un médecin, et sociale puisqu'il préserve les mobilités, l'indépendance et l'autonomie dans les déplacements. Pour les personnes ayant perdu brutalement la fonction de marcher, il est illusoire d'imaginer possible le deuil de cette fonction perdue. « Pour les déficients ayant connu la plénitude corporelle, et dont l'identité individuelle et sociale était reconnue, ne plus faire ce qu'ils faisaient constitue une atteinte profonde à l'être car la perte est douloureuse pour ce qu'elle signifie d'inadaptation, par exemple familiale et professionnelle » (Blanc, 2006, p. 65). Les personnes rencontrées parlent de leur vie d'avant et d'après, d'une nouvelle naissance sociale : « Rien ne sera plus comme hier ». Celles qui évoluent lentement vers la perte fonctionnelle de la marche vont laisser les cannes pour un fauteuil manuel puis le fauteuil manuel pour un fauteuil électrique. Les pertes sont à chaque fois une étape de plus vers la dépendance. Le fauteuil représente cet inéluctable, ce non-retour. Il est ambivalence, il stigmatise et permet la participation sociale, il emprisonne et permet la mobilité, il est le symbole de la maladie, de la perte et de l'indépendance. « Terms such as "confined to a wheelchair" or "wheelchair-bound" predominate » (Watson et Woods, 2008, p. 9).

L'objet de ma recherche consiste à étudier comment les formes de recours au fauteuil s'inscrivent dans ces moments du parcours. A partir de l'événement déclencheur, je vais m'attacher à démontrer que les configurations d'usage sont relativement complexes. Elles méritent un regard attentif sur le fauteuil roulant, sur la manière dont il entre en relation avec les acteurs, la personne concernée et ses proches, mais aussi les professionnels. Le fauteuil roulant peut aussi être placé dans un ensemble plus global d'aides techniques et de logiques de compensation du handicap. De plus, il est situé dans un environnement humain et matériel qui doit être pris en compte pour saisir les modes d'usage et les attentes qu'il focalise. Les modes de recours ou de non recours au

---

<sup>1</sup> « Disability » est préféré au mot « handicap » dans les pays anglo saxons, « dis » suggère un déséquilibre alors qu' « in » évoque le manque, l'infériorité (Hamonet, 2007).

fauteuil roulant ne peuvent être compris qu'au-delà de la technique de l'objet lui-même. La réglementation, les formats de la compensation, les acteurs rencontrés vont influencer et orienter le choix d'un certain type de fauteuil plutôt qu'un autre. Il n'y a pas de frontière claire entre compensation technique, logique de pathologie et projet de vie. Le fauteuil roulant manuel peut-être prescrit par le médecin généraliste et commandé à la pharmacie de son quartier. Le fauteuil roulant électrique, plus technique et sophistiqué, nécessite pour son acquisition une longue procédure passant par un médecin spécialiste de médecine physique et de réadaptation et par des essais de conduite à la fois en établissement et au domicile. Son adéquation dans l'environnement de la personne doit être vérifié. Une simple ordonnance d'une part, un protocole complexe de l'autre à propos duquel on peut s'interroger. Comment toutes les étapes prévues par l'assurance maladie sont-elles suivies ?

Au moment de la décision de compensation, la rencontre entre les acteurs, les valeurs et les normes créent la variation de l'équipement, de son financement et de son usage. Si, pour certains, le fauteuil paraît stigmatisant, pour d'autre, comme pour une secrétaire de l'Association des Paralysés de France (APF) : « *Le fauteuil est le symbole le plus noble du handicap. Un passant fera toujours attention à une personne en fauteuil, ce ne sera pas la même chose pour une personne avec une canne ou non-voyante ...* ».

Si de nombreux ouvrages et publications traitent le sujet du fauteuil roulant sous l'angle de la technique, on en trouve peu analysant les enjeux et les répercussions de « la vie en fauteuil ». Anne Marcellini<sup>2</sup> l'aborde par l'angle du sport, et Myriam Winance<sup>3</sup> y a consacré sa thèse en effectuant un travail de recherche par le biais de l'Association Française contre les Myopathies (AFM).

Des auteurs m'ont apporté leur réflexion tout au long de ce travail. Sur la question du handicap, les principaux auteurs retenus sont Henri-Jacques Stiker, Alain Blanc, dont j'ai eu la chance de suivre la conférence en mars dernier à l'UBO et qui m'a fortement interpellé sur les notions de liminalité et de déficience, l'exploration intérieure de Robert F. Murphy, anthropologue, dont le livre au beau titre original « *The body silent* » a été traduit en France par « *Vivre à corps perdu* », Erving Goffman, Patrick

---

<sup>2</sup> Anne Marcellini, laboratoire de recherche « santé, Education et Situations de handicap », Université de Montpellier 1.

<sup>3</sup> Myriam Winance, INSERM.



Fougeyrollas, Eve Gardien<sup>4</sup> et sa recherche sur l'apprentissage du corps des blessés médullaires, Françoise Le Borgne-Uguen<sup>5</sup>, ma directrice de mémoire, et Simone Pennec<sup>6</sup> pour leurs travaux à propos de l'adaptation de l'habitat.

Dans la première partie de ce travail de recherche sont présentés le contexte et le cadre de l'étude, les apports réglementaires et théoriques et la méthode suivie. Les entretiens réalisés sont retranscrits sous la forme de monographies, les chapitres suivants sont consacrés à l'analyse des entretiens. Le deuxième chapitre s'intéresse à la symbolique représentée par le fauteuil, objet visible de la compensation, et de l'image qu'il véhicule pour l'utilisateur, ses proches et les personnes rencontrées. Le troisième chapitre observe les interactions dans le processus d'acquisition, les médiateurs, de l'entourage aux professionnels et l'impact des critères tels que l'âge ou l'évaluation des besoins dans le choix de la compensation. Le quatrième chapitre place l'utilisateur et son fauteuil dans l'environnement, l'habitat et les répercussions provoquées par la situation géographique des lieux de vie, l'accès à la cité et aux infrastructures des services publics, commerciaux, sociaux, culturels et de loisirs. Enfin, le dernier chapitre considère l'incidence de l'utilisation du fauteuil sur le maintien des mobilités, les réaménagements relationnels et la participation sociale. Le fauteuil est-il proposé à un individu parce que celui-ci est dans l'incapacité de marcher ou pour qu'il soit en capacité de se déplacer et retrouver ainsi indépendance et autonomie ?

---

<sup>4</sup> Eve Gardien, Docteur en sociologie, membre du collectif de recherche sur les situations de handicap, l'éducation et les sociétés, Université de Lyon 2.

<sup>5</sup> Françoise Le Borgne-Uguen, Maître de conférence Sociologie, Université de Bretagne Occidentale, Responsable pédagogique Directrice adjointe de l'Atelier de Recherche en Sociologie (ARS)

<sup>6</sup> Simone Pennec, Maître de conférence Sociologie, Université de Bretagne Occidentale, Responsable scientifique, Directrice de l'Atelier de Recherche en Sociologie (ARS)

## **Chapitre 1 : Le fauteuil roulant : la compensation d'une déficience**

Notre système de soins est aujourd'hui référencé dans des nomenclatures et des classifications. La classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (CIDIH), construite à partir de l'échelle de WOOD, a laissé la place à la Classification Internationale du Fonctionnement (CIF). Ce changement de paradigme a modifié la manière de considérer les personnes déficientes. Le premier chapitre s'attache à poser les règles d'équipement en matière de compensation, ainsi que leurs conséquences dans les usages du fauteuil roulant. Après un résumé des classifications et de leur évolution, les modèles antagonistes (individuel et social) sont abordés ainsi que le courant anthropologique basé sur les travaux de Murphy et sur lequel s'appuient aujourd'hui de nombreux chercheurs. En France, la loi de février 2005 pose comme principes la non-discrimination et l'égalité des droits et des chances. Elle place la personne au centre du dispositif, crée dans chaque département un guichet unique, la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), et pose le principe de la compensation comme un droit. Cinq ans plus tard, la barrière des 60 ans sépare toujours les personnes déficientes. En dessous de cette limite, les personnes sont considérées en situation de handicap et bénéficient, si elles satisfont aux critères, de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH). Au-delà, ce sont des personnes âgées dépendantes relevant de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA). Après un bref rappel sur les origines du fauteuil roulant, nous nous pencherons sur son processus d'acquisition. Le fauteuil roulant est répertorié dans les aides techniques de compensation. Son attribution et ses usages obéissent à des normes et à des réglementations qui sont détaillées dans le troisième point. L'analyse des résultats de l'enquête Handicap, Incapacité, Dépendance (HID) donne pour la première fois des indications à propos des usagers de fauteuils en France. Le cadre de la recherche est ensuite présenté ainsi que les questions soulevées. Enfin, les quinze entretiens enregistrés avec les personnes rencontrées sont décryptés et synthétisés.

### 1.1 Évolution des concepts

Les classifications successives adoptées par l'OMS depuis les années soixante-dix ont modifié la manière de considérer les personnes handicapées. Le modèle bio médical basé sur la maladie et sa guérison a évolué vers un modèle social, qui prend en compte

le contexte de vie de l'individu (en termes de ressources ou de limitation des effets de ses déficiences).

### *1.1.1 De la personne handicapée au handicap de situation*

L'évolution du vocabulaire utilisé pour parler des personnes déficientes éclaire sur la manière dont on les a représenté au fil du temps. Le handicap est d'abord considéré comme une caractéristique individuelle. On parle aujourd'hui de situation de handicap. Cette évolution est développée en s'appuyant sur la CIF et sur le Processus de Production du Handicap (PPH).

#### *1.1.1.1 Le handicap « attribut » d'une personne*

La notion même de handicap est produite au croisement de facteurs historiques, culturels et sociaux qui lui donnent sa signification (Stiker, 1982). D'apparition récente, le mot « handicap » serait apparu pour la première fois en Angleterre au XVIIe siècle (Hamonet, 2007) et a progressivement remplacé « infirmité », « invalidité », « débilité ». Il trouve son origine dans l'expression « Hand in the cap » (« la main dans le chapeau ») et devient par contraction « han i'cap ». Employé initialement dans le domaine des courses de chevaux, une course à handicap est « une course ouverte à des chevaux dont les chances de vaincre, naturellement inégales, sont, en principe égalisées par l'obligation faite aux meilleurs de porter un poids plus grand » (Hamonet, 2007). En France, l'emploi du mot est introduit dans les années 30 (Stiker) et se banalise. A partir des années 1960, des chercheurs le conceptualisent (Lafon, Veil en France, Nagi aux Etats-Unis). « La notion de handicap comporte parmi ses composantes sémantiques l'idée de compétition, celle d'un objectif d'égalisation des chances... » (Rossignol, 2010, p. 4). Dans les années 1970, L'OMS souhaite définir une classification des handicaps en complément de la classification des maladies déjà élaborée (Hamonet, 2007) et confie ce travail à Philip Wood, médecin épidémiologiste et rhumatologue Anglais.

#### *1.1.1.2 Déficience, incapacité, désavantage*

Les travaux de WOOD ont servi de base à cette première tentative de classification, la Classification Internationale des Déficiences, Incapacités et Handicap (CIDIH).

Maladies ⇒ Déficience ⇒ Incapacité ⇒ Désavantage social ou Handicap

Schéma 1 : CIH ou schéma de P. Wood (OMS-INSERM-CTNERHI, 1988).

L'OMS définit la déficience comme étant « toute perte de substance ou altération d'une structure ou d'une fonction psychologique ou anatomique » (OMS, 1980). Dans le domaine de la santé, « une incapacité correspond à toute réduction (résultat d'une déficience) partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain » (OMS, 1980).

Dans le domaine de la santé, « le désavantage social pour un individu est le préjudice qui résulte de sa déficience ou de son incapacité et qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal compte tenu de l'âge, du sexe et des facteurs socio- culturels » (OMS, 1980).

La déficience n'est pas synonyme de dépendance. Il n'y a pas de rapport entre la gravité de l'une et le degré de l'autre, elles ne peuvent être assimilées. Une même déficience aura des répercussions très différentes d'un individu à l'autre. La déficience est définie en santé comme une perte de substance ou une altération d'une fonction ou d'une structure psychologique, physiologique ou anatomique. Un lien de cause à effet unit déficience et handicap.

Le processus de révision du modèle de WOOD a été engagé par l'OMS à partir des années 1990. Reconnaisant les manques et les faiblesses conceptuels de la CIH notamment pour le volet environnement, encouragée par les associations des personnes handicapées, l'OMS a entrepris sa révision avec un réseau international de centres collaborateurs. « Le processus de révision de la CIH, engagé par l'OMS depuis 1995, a abouti non plus à améliorer les connaissances sur les maladies, ou l'objectif de quantification des seules conséquences néfastes des maladies en vue de prévoir la compensation la mieux adaptée, mais à viser la compréhension et la description du processus de production du handicap, qui intègre variables individuelles et variables environnementales, dans un modèle que ses auteurs appellent biopsychosocial » (Assante<sup>7</sup>).

---

<sup>7</sup> Membre du Conseil économique et social (1998-2000), Vincent Assante est l'auteur du rapport « Situations de handicap et cadre de vie » .

### 1.1.1.3 La notion de handicap de situation : PPH et CIF

Si la CIH a permis de clarifier les concepts, ses limites sont nombreuses. La succession des événements ne se déroule pas toujours dans l'ordre proposé, le vocabulaire est négatif, dans le sens du manque, et le rôle de l'environnement est occulté. Parallèlement au développement de la CIH, une équipe de chercheurs Québécois (Fougeyrollas *et al*) a publié en 1996 une autre classification : le Processus de Production du Handicap (PPH). La notion de handicap est replacée dans un contexte social global et non pas seulement par rapport à l'individu. C'est un modèle de développement humain présentant les interactions entre trois types de facteurs : les facteurs humains, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie. Cette approche s'oppose ainsi au courant médicalisé représenté par le premier projet de Wood (La séquence de Wood est en effet linéaire et considère le handicap comme la conséquence individuelle d'un état pathologique).

Selon le modèle promu par les défenseurs du handicap de situation, « c'est l'interaction entre les aptitudes de la personne et cet environnement qui va engendrer soit une participation sociale, soit au contraire une situation de handicap » (Fougeyrollas, 2001, p.104). Cette analyse inclut les réalités sociales et environnementales.

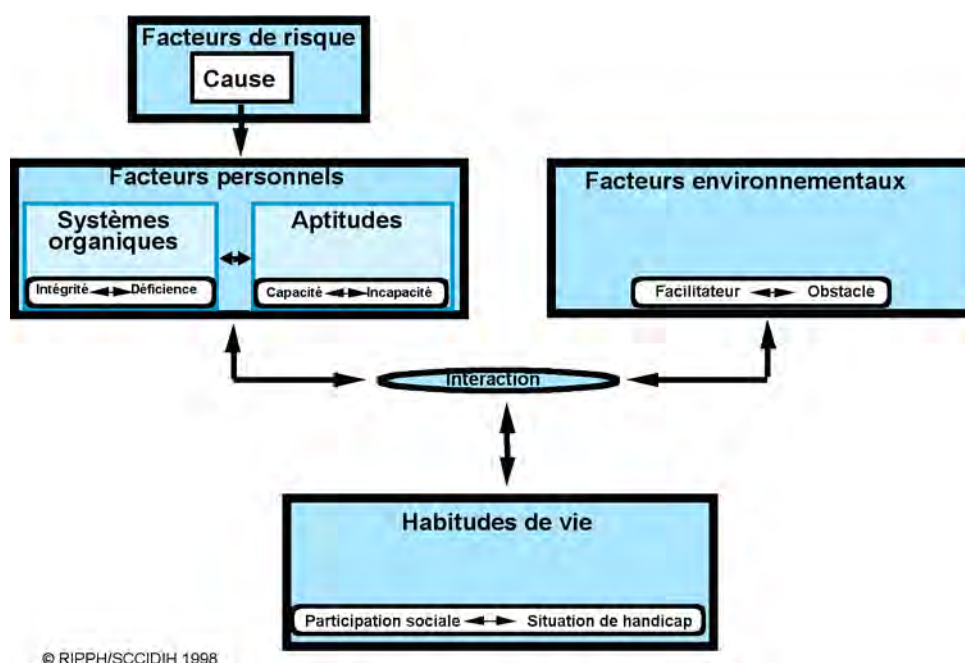


Schéma 2. Le Processus de production du handicap : modèle explicatif des causes et conséquences des maladies, traumatismes et autres atteintes à l'intégrité ou au développement de la personne

(Fougeyrollas et al. 1998).

« Un obstacle environnemental gênera la réalisation d'une habitude de vie lorsqu'il entrera en interaction avec des déficiences du système organique, des incapacités (inaptitudes) ou d'autres facteurs personnels défavorisants (âge...) », (Morel-Bracq, 2009, p. 40). On peut agir sur ces trois facteurs ou simplement sur l'un d'entre eux lorsqu'une personne est en situation de handicap : sur les facteurs personnels (systèmes organiques, aptitudes), les facteurs environnementaux (sociaux et physiques), ou sur les habitudes de vie. D'un phénomène statique, le handicap devient un phénomène dynamique. Il est le résultat d'une combinaison de facteurs, de leur interaction. Il est « Processus ». le PPH, lourd et complexe pour les uns, est considéré comme opaque pour l'observateur moyen (Delcey, 2002). C'est la synthèse des différents modèles qui a abouti à l'adoption de la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF, sigle francophone) adoptée en mai 2001. De portée internationale, elle a cherché une harmonisation de la vision du handicap. A partir de la définition des conséquences de la maladie, la CIF se pose comme une classification des composantes de la santé, regroupées en deux parties, celle du fonctionnement et du handicap, et celle des facteurs contextuels (environnementaux et personnels). Elle repose sur l'intégration des deux modèles jusque-là définis comme antagonistes, le modèle médical et le modèle social. Le handicap comme attribut de la personne et relevant de la politique de santé, et le handicap comme problème social créé par la société. « La CIF entraîne une évolution dans la manière de se représenter le handicap », (Chauvin, 2007). L'idée de la participation sociale y est centrale. La société doit se donner les moyens de favoriser un environnement n'empêchant pas l'individu qui le souhaite de participer.

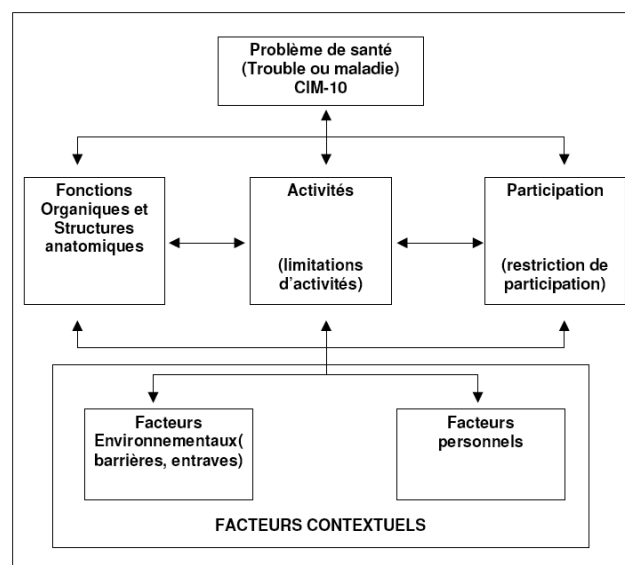


Schéma 3 : la CIF (OMS, 2001)

« *Les fonctions organiques* désignent les fonctions physiologiques des systèmes organiques (y compris les fonctions psychologiques), *les structures anatomiques* désignent les parties anatomiques du corps, telles que les organes, les membres et leurs composantes, *les déficiences* désignent des problèmes dans la fonction organique ou la structure anatomique, tels qu'un écart ou une perte importante, une activité désigne l'exécution d'une tâche ou d'une action par une personne, *participation* désigne l'implication d'une personne dans l'exécution d'activités, *les restrictions de participation* désignent les problèmes qu'une personne peut rencontrer dans son implication dans une situation de vie réelle et *les facteurs environnementaux* désignent l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie » (Définitions CIF, OMS, 2001, Hamonet, 2007).

La CIF a ses détracteurs. Présentée comme « destinée à fournir une base scientifique pour la compréhension et l'étude des états de santé », la CIF serait « Un outil politique élaboré au terme d'une démarche essentiellement politique, validé par une décision politique » (Rossignol, 2004, p. 44). La CIF classerait les personnes ou « clients » en fonction des accès des publics aux professions médicales, paramédicales, médico-sociales et des institutions. Pour certains auteurs (Rossignol, Assante) les jugements sont encore trop portés sur la personne. Les recherches en psychologie sociale en ont donné l'une des explications. L'individu est considéré responsable de ses actes, il détermine son comportement, les caractéristiques personnelles sont prépondérantes et surdimensionnées. « Les approches du handicap se sont majoritairement centrées sur l'individu plutôt que sur l'environnement » (Ville, 2002, p. 48). Bien que les facteurs environnementaux soient mentionnés, leur place « n'est pas équivalente à celles qui sont attribuées aux domaines conceptuels centraux des fonctions et structures organiques, des activités et de la participation et semblent sous-estimées en comparaison de ces derniers » (Fougeyrollas, Noreau, 2007, p. 49).

En France, il faudra attendre le 12 février 2005 pour avoir la première définition du handicap dans la législation. « Art. L. 114. – Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ». Le mot « handicap » devient par ailleurs de plus en plus contesté. L'OMS, après l'avoir utilisé, l'a remplacé dans la version anglaise de la CIF par « disability » dont la

traduction française pourrait être « autrement capable », « à capacités différentes ». Le terme de handicap est resté dans la version française. Le suffixe « dis » peut amener au changement, à la correction du déséquilibre, à la différence de « in » qui introduit un manque, quelque chose en moins. Il peut être relevé que « disability » vient d'un ancien mot français « dishabile » alors que « handicap » vient de l'Anglais.

En 1980, Le professeur Minaire introduit le handicap de situation : « Le handicap n'existe pas dans l'absolu : il est une référence à des situations précises de tous les jours ». Le handicap n'existe pas seul, il faut toujours rajouter : handicap pour... « Le handicap n'est pas une constante, mais une variable dépendant des situations sociales vécues par le sujet », (Hamonet, 2007, p. 42). Bien que n'ayant pas été adopté par l'OMS, le PPH a influencé l'élaboration de la CIF. Pour Patrick Fougeyrollas, PPH et CIF sont des classifications issues de la même démarche, celle qui vise à réunir deux modèles qui jusque-là se concurrençaient : d'un côté le modèle individuel et de l'autre le modèle social.

Si PPH et CIF se refusent à considérer le handicap à partir des caractéristiques individuelles propres aux personnes, l'un va plus loin que l'autre. Le PPH prend en compte des notions laissées de côté par la CIF : les habitudes de vie. Fougeyrollas les définit comme étant : « celles qui assurent la survie et l'épanouissement d'une personne dans la société tout au long de son existence. Ce sont les activités quotidiennes et les rôles sociaux valorisés par le contexte socioculturel pour une personne selon son âge, son sexe, son identité sociale et personnelle », (Fougeyrollas et Noreau, 1997).

### *1.1.2 Deux approches de la question du handicap*

Deux approches issues d'une démarche de conceptualisation du handicap sont au cœur du débat. Le modèle individuel (ou modèle médical) est centré sur l'individu. Les solutions apportées consistent à « rééduquer », « réadapter », « réinsérer ». A l'inverse, le modèle social ou socio-environnemental est lié à la structure de la société et non plus aux caractéristiques individuelles. Il a été décrit pour la première fois par Oliver en 1983. Une troisième voie (Gardou, Stiker, Blanc) s'appuie à la fois sur les représentations sociales du handicap et sur les rites de passage en usage dans d'autres cultures (Margot-Cattin, 2007). Ce modèle « anthropologique » s'appuie sur les travaux de Murphy (1987).



### *1.1.2.1 Le modèle médical*

Déficiences et incapacités sont ici considérées comme des tragédies personnelles (Borioli et Laub, 2007). Aussi appelé modèle individuel, le processus de normalisation passe par le concept de la réadaptation et de la rééducation fonctionnelle. Il s'agit de ré-éduquer, de ré-adapter et de ré-intégrer une personne déficiente. La société doit soit guérir, soit améliorer la vie des individus par des moyens de compensation. Ce modèle s'appuie sur deux axes, l'un porte sur le fonctionnement physique du corps humain, l'autre sur sa composante psychologique. Spécialité médicale, la rééducation et la réadaptation fonctionnelle voit le jour en France de 1967. Depuis 1992, sa dénomination européenne est devenue « médecine physique et de réadaptation ». Elle a été accompagnée dans son évolution par le développement de professions paramédicales comme la kinésithérapie, l'orthophonie, l'ergothérapie. Les centres de rééducation fonctionnelle ont occupé les locaux des sanatoriums et des centres héliomarins devenus caducs. Historiquement éloignés des bassins de population, ces établissements sont isolés et ne répondent plus aux besoins actuels des personnes handicapées. Ce type de fonctionnement fait partie aujourd'hui de la réflexion sur la réorganisation de l'offre de soins en France.

### *1.1.2.2 Le modèle social*

Si dans le modèle médical l'individu doit s'adapter à la société, le modèle social repose sur les droits de l'homme et sur l'adaptation de la société à l'individu. La CIF et Le PPH en sont issus. Problèmes architecturaux, préjugés sociaux, l'action à mener est collective. Il s'agit d'éliminer les obstacles physiques et culturels, les barrières sociales et économiques pour réduire les inégalités et permettre la participation sociale et le droit à la pleine citoyenneté. L'adaptation de l'individu à son environnement et à la société fait partie d'un modèle de la réadaptation à sens unique. La loi pour « L'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » de février 2005 a marqué une évolution importante dans la manière de considérer les personnes handicapées. « Ce n'est pas parce que je suis différent que je suis handicapé » (J. Gaudin dans « Une journée en fauteuil roulant », Borioli et Laub, 2007). La déficience est certes intrinsèque à une personne mais ce sont les facteurs extrinsèques qui limitent la participation sociale et la citoyenneté. « Le handicap résulte d'un problème d'organisation sociale et de rapport entre la société et l'individu. La situation de

handicap est inhérente à la société », (Barral, 2009). D'un côté un modèle où l'individu est réadapté et réintégré dans une société qui répond à des normes, de l'autre un modèle basé sur l'accessibilisation (Sanchez, 1997) et l'inclusion de l'individu dans une société qui prend en compte toutes les différences. Le recours au modèle social doit permettre d'éliminer tout obstacle, architectural, économique, psychologique, à la participation des personnes.

### *1.1.2.3 L'apport de l'anthropologie : la liminalité*

On ne choisit pas la déficience, elle s'impose et s'oppose au stigmatisme développé par Goffman. Basé sur les travaux de Murphy, le modèle emprunte aux anthropologues le concept de liminalité. « La liminalité permet de désigner la configuration sociale spécifique qui caractérise le handicap » (Calvez, 1994, p. 63). L'avancée dans la vie marquée par des rites de passages, des seuils, permet l'intégration à de nouveaux groupes. En ce qui concerne les personnes handicapées, aucun groupe n'attend de l'autre côté. C'est l'entre-deux monde. Bruzstowski (2001) décrit la situation de liminalité à vie qui est désormais celle des personnes handicapées : « ni inclus, ni exclus », « ni dehors, ni dedans », en quelque sorte « décorporisé ». Le handicap est vécu comme une porte ouvrant sur le vide, (Murphy, 1987). « Mon but est de dire comment et pourquoi les personnes handicapées sont dans une sorte de présence et d'absence au monde dont elles-mêmes et l'ensemble de la société semblent avoir la conscience sans toutefois être en mesure de trouver de solution à ce problème qui n'en a peut-être pas » (Blanc, 2006, p 33).

## 1.2 Le fauteuil roulant : D'un objet industriel à une aide technique

La figure symbolique du handicap dans la signalétique internationale est représentée par une silhouette en fauteuil roulant. Il est la représentation d'un groupe social ou d'une situation sociale. Objet technologique, le fauteuil entre dans des normes internationales (norme ISO<sup>8</sup>) et est répertorié comme aide technique (AT).

Les fauteuils roulants sont répartis en deux groupes : les fauteuils roulants manuels (FRM) et les fauteuils roulants électriques (FRE). Le processus d'acquisition et le mode

---

<sup>8</sup> Parce que le nom "Organisation internationale de normalisation" aurait donné lieu à des abréviations différentes selon les langues ("IOS" en anglais et "OIN" en français), ses fondateurs ont opté pour un nom court, universel: "ISO". Ce nom est dérivé du grec isos, signifiant "égal". Quel que soit le pays, quelle que soit la langue, la forme abrégée du nom de l'organisation est par conséquent toujours ISO.

de prise en charge varient selon le type de fauteuil choisi. L'enquête Handicaps Incapacités Dépendance réalisée par l'INSEE en France entre 1998 et 2001 a fourni les premières indications sur les dispositifs de compensation et sur les usagers de fauteuils roulants.

### *1.2.1 Les fauteuils roulants dans l'histoire*

De ses premières représentations à l'objet de haute technologie que l'on connaît aujourd'hui, le fauteuil roulant ne cesse d'évoluer. Après un bref rappel historique, la place particulière occupée par le fauteuil électrique est détaillée.

#### *1.2.1.1 Ses premières représentations*

Une gravure chinoise du 6<sup>ème</sup> siècle représente l'ancêtre du fauteuil roulant et des chaises à « roues » sont dessinées sur des vases romains (Photos 1 et 2). Les premières traces de ce qui peut ressembler à un fauteuil roulant datent de 1420 mais plus sûrement de 1595 avec la chaise du Roi d'Espagne Philippe II (Photo 3). Atteint de goutte, il éprouvait de grandes difficultés pour marcher. Le dossier du fauteuil était déjà doté d'un système de crémaillère. En 1650 Stéphane Faifler, un horloger allemand paraplégique, réalise un siège à trois roues avec une manivelle à axe horizontal permettant l'auto-propulsion (Photo 4). Il faudra attendre 1770 pour qu'un concepteur italien fabrique un fauteuil avec deux grandes roues à l'avant et sur lesquelles l'utilisateur prend manuellement appui. Au début de notre siècle, le fauteuil roulant reste avant tout un siège relativement immobile et lourd, totalement inadapté à une quelconque pratique sportive. Le fauteuil roulant en bois du Président Roosevelt est exposé à « Little White house », la maison qu'il a fait construire sur le site de la fondation « Roosevelt Warm Springs Institute for Rehabilitation » près d'Atlanta, destinée à l'origine à la rééducation des victimes de la polio (Photo 5). Après la découverte du vaccin, la fondation se reconvertira dans l'accueil des blessés médullaires. Les premiers fauteuils étaient alors conçus comme des véhicules pour le transport des patients et ils sont apparus à ce titre à côté des instruments chirurgicaux et médicaux dans les catalogues de matériel médical.

#### *1.2.1.2 Everest et Jennings*

En 1933, Herbert Everest, paralysé à la suite d'un accident, a construit avec l'aide de son plus proche voisin, Harry Jennings, le premier fauteuil roulant tel qu'on le reconnaît encore aujourd'hui : « L'Everest and Jennings Standard Universal Wheelchair » (Photo

6). Ingénieur, Harry Jennings avait conçu un fauteuil léger, vingt trois kilos, et surtout transportable, c'est à dire pliant. Là était son originalité. Ensemble, ils fondèrent Everest & Jennings une entreprise qui a monopolisé le marché durant de nombreuses années.

« Everest recalled in 1955 the motivation behind his invention : "When i tried to earn a living, i found my greatest difficulty was the lack of a usable, folding wheelchair" », (Watson, Woods, 2008, p.11).

Les premiers fauteuils roulants étaient conçus pour être déplacés par une tierce personne. Ceux qui dominent à la fin du XXe siècle sont légers et plus faciles à manipuler par leur utilisateur. L'objectif de leur conception est alors de donner la plus grande indépendance possible. Les progrès de la médecine, la survie des paraplégiques (avant 1944, 80% des paraplégiques ne survivaient pas plus de trois ans après leur accident), les antibiotiques dans le traitement de la polio, et les mutilés de la seconde guerre mondiale ont favorisé les améliorations technologiques.

### *1.2.1.3 Les fauteuils roulants aujourd'hui*

À partir des années 80, les évolutions de la technologie ont révolutionné la conception et la fabrication des fauteuils roulants. Nouveaux matériaux, nouveaux types de roulements, la réduction du poids est un facteur clé.

« It is clear that the impetus of this revolution came from wheelchair athletes whose predominant concerns were with making the technology lighter, more reliable and of higher performance. Their innovations eventually tapped into an unmet demand, which enabled a new ultra-lightweight industry to emerge and challenge the dominance of the large wheelchair manufacturers » ( Watson et Woods, 2008, p. 14).

L'utilisation du fauteuil dans des sports comme le basket a largement contribué a son évolution esthétique.

« I was like one of the first basketball players to experience the centre of gravity when you leaned forward and i had such an advantage at that particular time before everybody got one themselves. From those simple little adjustments and being ahead of the athletic curve because you were there first with those little gadgets that meant a big difference », (Watson, Woods, 2008, p. 15).

Certains athlètes ont conçu et fabriqué des fauteuils correspondant à leurs attentes : faciles à démonter, légers et transportables.

## L'EVOLUTION DU FAUTEUIL ROULANT

### Des premières représentations au fauteuil manuel



1- Gravure Chinoise 6<sup>e</sup> siècle



2- Vase Grec



3- Philip II d'Espagne 1595



4- Stephen Failler 1655



5- Fauteuil de F. D. Roosevelt  
(Little White House, Warm Springs)



6- Everest & Jennings, 1933

## Fauteuils électriques : quelques modèles



STORM 4 (Invacare)



NEMO (Meyra)



STORM 3 Lift (Invacare)



C500 VS (Permobil)



TOP CHAIR-S (Topchair)



#### 1.2.1.4 Les fauteuils électriques

Le premier fauteuil roulant électrique a été mis au point au Canada au début du 20<sup>e</sup> siècle, mais il a fallu attendre les années 60 avec des découvertes technologiques telles que les microprocesseurs pour obtenir la fiabilité nécessaire à leur utilisation.

Jean Claude Cunin (Association Française contre les Myopathies, AFM) relate la stupéfaction provoquée par le visionnage d'un film rapporté de Suède au début des années soixante-dix et tourné en 1968. « On y voyait un drôle de fauteuil jaune qui roulait tout seul avec un gros moteur à l'arrière, il avait une assise dont le dossier bougeait dans tous les sens, des accoudoirs qui se déplaçaient le long du siège... Le tout était piloté sans effort apparent, au moyen d'une petite manette fixée sur l'un des accoudoirs » (Cunin, 2008, p. XVIII). Il continue son récit en évoquant le rôle joué par Marcel Thorel<sup>9</sup> et l'AFM dans l'importation des premiers fauteuils électriques en France dès 1973. Rapportés de Grande-Bretagne dans le coffre de sa voiture, ils étaient passés à la douane comme « chaises électriques » jusqu'à la création de son entreprise d'importation. L'évolution des fauteuils électriques a fait un bon avec le développement des nouvelles technologies. Les fauteuils équipés d'un élévateur électrique (lift) et les fauteuils verticalisateurs sont aujourd'hui plus largement diffusés. D'autres pistes de recherche sont actuellement en expérimentation. Il est possible de piloter un fauteuil à la voix grâce à un logiciel (Think-A-Move). Toyota a présenté en 2009 un système d'analyse rapide d'activité cérébrale qui permet à une personne de piloter en temps réel par la pensée. Le fauteuil Topchair, fabriqué en France a été conçu pour monter et descendre un escalier, la première phase d'évaluation clinique, positive, doit être complétée par des mises en situation écologiques et sur une longue durée (Lafoso, Laffont, Guillon, 2008).

Ces axes sont néanmoins freinés pour le moment par le coût représenté et les problèmes de distribution. Le nombre d'utilisateurs de fauteuils roulants électriques en France est d'environ 40 000. Si 59 personnes pour 10 000 habitants utilisent un fauteuil roulant manuel, elles ne sont que 5,4 pour 10 000 à utiliser un fauteuil roulant électrique, (Vignier, Ravaud, 2008).

---

<sup>9</sup> Atteint de myopathie, il rejoint dès le début l'association AFM créée par Yolaine de Kepper en 1958.

### *1.2.2 Les fauteuils roulants : normes et législation*

L'objet technique « fauteuil roulant » est répertorié dans la liste des aides techniques médicales (Liste des Produits et Prestations Remboursées, LPPR), il est l'un des outils de compensation du handicap. Il doit satisfaire à des normes et à des exigences de performance. Il doit répondre à la réglementation européenne, avec à la clé le marquage CE et aux exigences des organismes de protection sociale pour obtenir l'autorisation d'inclure la liste des produits remboursables par l'assurance maladie. Après la description des règles auxquelles il est soumis, la question de la différenciation entre aides techniques médicales et aides techniques sociales est posée.

#### *1.2.2.1 Circuler en fauteuil roulant*

Le fauteuil roulant est officiellement appelé en France véhicule pour handicapé (VPH). Les utilisateurs de VPH sont soumis aux règles du code de la route qui les considère comme des « piétons encombrants ». « Sont assimilés aux piétons : les infirmes qui se déplacent dans une chaise roulante mue par eux-mêmes ou circulant à l'allure du pas » (Article R.412-34). Ils sont tenus d'utiliser trottoirs et accotements, mais lorsque ceux-ci sont encombrés ou inutilisables, ils sont autorisés à emprunter les autres parties de la route. « Les infirmes qui se déplacent dans une chaise roulante peuvent dans tous les cas circuler sur la chaussée » (Article R.412-35). Le fauteuil roulant électrique est assimilé à un dispositif d'aide à la personne en situation de handicap à condition qu'il se déplace comme un piéton à la vitesse du pas, soit inférieure ou égale à 6 Km/h. Au-delà de cette vitesse, le fauteuil rentre dans la catégorie des cyclomoteurs ou tricycles à moteur. Ils sont tenus alors de circuler sur la chaussée et de respecter les mêmes obligations que les automobilistes. Les accès à certains axes sont réglementés : interdits sur les routes à grande circulation, mais aussi sur les pistes cyclables... Un document du CERAH<sup>10</sup> conseille les utilisateurs : « il n'est pas inutile de s'adresser à la préfecture du département de circulation pour obtenir des renseignements sur les pistes accessibles » (CERAH, 2007).

---

<sup>10</sup> Service de la direction des statuts, des pensions et de la réinsertion sociale du secrétariat général pour l'administration du ministère de la défense, le Centre d'Etudes et de Recherche sur l'Appareillage des Handicapés (CERAH), s'est constitué en Centre de ressources technologiques et d'expertise sur l'appareillage et les aides techniques. Il assure des missions de tests et d'évaluations techniques, de recherches, de formations, d'informations et de conseils. Source : (site de la CNSA).



Véhicule « réglementé » par le code de la route, le fauteuil roulant est un produit industriel et fait partie à ce titre des aides techniques d'incapacités définies par la norme ISO 9999.

#### *1.2.2.2 La norme ISO*

L'organisation mondiale de la normalisation (ISO) a élaboré un nombre considérable de normes internationales sur des sujets très variés. Tout l'éventail des domaines techniques est représenté. Plus de 1100 nouvelles normes sont publiées chaque année. La mise aux normes des produits permet de les garantir. Les produits d'assistance en font partie. La norme iso 9999 retient comme aide technique « Tout produit, instrument, équipement ou système technique utilisé par une personne handicapée, fabriqué spécialement ou existant sur le marché, destiné à prévenir, compenser, soulager ou neutraliser la déficience, l'incapacité ou le handicap ». On admet que tout produit ou système technique peut constituer une aide technique. « La norme ISO 9999 est donc excessivement vaste et répertorie tous les produits qui peuvent intervenir dans une stratégie de prévention ou de compensation. Elle se réfère à des définitions de la prévention et de la compensation extrêmement larges » (Conte, 2005). On peut trouver ainsi le téléphone portable, la brosse à dents électrique ou le rasoir à légume, objets en vente dans le circuit grand public ou encore des produits très éloignés ou étrangers à la notion de compensation.

#### *1.2.2.3 La définition des aides techniques dans la CIF*

La CIF, classification de la santé et des domaines liés à la santé, décrit les structures et fonctions organiques ainsi que les activités et la participation. Elle répertorie les facteurs environnementaux et identifie ceux qui peuvent être facilitateurs, comme les produits et les systèmes techniques, les soutiens humains et animaliers et les services. « La CIF se démarque de la définition de la norme par une définition plus précise des aides techniques. Elle distingue : les produits et systèmes existants sur le marché à usage personnel dans la vie quotidienne... Des aides techniques à usage personnel dans la vie quotidienne » (Conte, 2005).

#### *1.2.2.4 De nombreux rapports gouvernementaux*

Depuis les années 1980 jusqu'à aujourd'hui, plusieurs rapports ont cherché à définir et répertorier les aides techniques, chacun relevant de critères différents. En 1989, le rapport Teulade proposait de définir les aides techniques en trois catégories : les aides techniques vitales, d'autonomie et de confort. Cette catégorisation permettait une répartition financière de l'éventuelle prise en charge : le vital à l'assurance maladie, l'autonomie à l'action sociale et le confort à la personne. En 1995 le rapport Rouch, comme les précédents, distingue les aides techniques de l'appareillage et des produits pour mieux vivre. « Le fauteuil roulant peut être assimilé à un appareillage dans le cas d'un tétraplégique complet (assistance vitale) et à une aide technique d'autonomie pour une personne qui rencontre des difficultés dans la marche ». Un nouveau point sur les aides techniques est réalisé dans le rapport « Lecomte » (2003). Elles sont « des moyens destinés à permettre à la personne de retrouver une autonomie ou tout au moins de lui permettre de se maintenir dans son cadre de vie ».

Comment le caractère médical d'une aide technique peut-il être apprécié en dehors de la personne et de son environnement ? Une aide technique médicale ne concourt-elle pas, selon le contexte, à l'intégration sociale ?

« Le résultat de la recherche a apporté la preuve qu'il est impossible d'obtenir une frontière claire entre le caractère social ou médico-social et le caractère médical d'une aide technique », (Lecomte, 2003, p.42).

#### *1.2.2.5 Aides techniques médicales et aides techniques de confort.*

« En langue anglaise, les aides techniques sont tantôt désignées comme 'technical aids' (for persons with disabilities) ou comme 'assistive products' (produits d'assistance). La norme ISO utilise cette dernière terminologie sans le motiver » (Rapport de la commission d'audition, acquisition d'une aide technique, quels acteurs quels processus ? 2007, p. 88). Elle définit les catégories par leur matérialité, par leur fonctionnalité ou leur finalité, par l'activité de la vie quotidienne qu'elles ont pour fonction de permettre ou de faciliter et par le fait qu'elles sont indépendantes du corps (selon le rapport de la commission d'audition). Il paraît réducteur de ne considérer les aides techniques que contribuant à diminuer la limitation d'activité, la dépendance de la personne et à compenser ses incapacités. « Un fauteuil roulant, et plus généralement les aides techniques, ne sont pas uniquement des objets fonctionnels dont le but est de

compenser une incapacité, mais que le choix de l'un ou l'autre permet de reconstruire le corps capable d'agir (sans que cet agir soit uniquement 'se déplacer') et qu'à travers cette reconstruction, la personne est transformée » (Winance, 2001, p. 30).

### *1.2.3 Diversité des usagers, diversité des usages*

Il est déjà très compliqué de penser le fauteuil roulant en terme d'aide technique, mais lorsque l'on essaie de le considérer en terme d'usage, les questions soulevées vont bien au delà du fauteuil lui même. Aide technique permettant la mobilité, le fauteuil fait partie du processus de réhabilitation d'une personne. Du plus simple modèle à l'objet de haute technologie (comme les fauteuils électriques élévateurs), ses multiples variations ne répondront pas aux mêmes attentes et n'ouvriront pas au même type d'usage.

#### *1.2.3.1 Compenser une déficience*

Définition de la déficience par l'OMS : « toute perte de substance ou altération d'une structure ou d'une fonction psychologique ou anatomique ». La déficience marque le corps ou une partie du corps et impose une limitation de l'activité. Longtemps confondue avec handicap, la déficience se caractérise par un manque. Handicap, et a fortiori situation de handicap, introduisent un événement extérieur. Pour les personnes ayant perdu la fonction de la marche, elle est visible et elle est limitation. Au sens général, compenser est équilibrer un effet par un autre. Dans le dictionnaire des synonymes la compensation c'est aussi la consolation, la contrepartie, le dédommagement, l'indemnité, la réparation et la revanche. Mais lorsqu'elle arrive de manière brutale, la perte de la fonction entraîne le plus souvent le repli, « L'enfermement dans une situation non voulue qui réduit les possibilités d'ouverture au monde » (Blanc, 2006, p. 79). La déficience entraîne alors un désavantage social. « Utiliser un fauteuil roulant ne fait pas d'un déficient devenu plus autonome une personne ayant résolu son problème » (Blanc, 2006, p. 41).

#### *1.2.3.2 Les usagers des fauteuils : à partir de l'enquête HID*

Pour la première fois en France, des données nationales ont été fournies par l'enquête Handicaps Incapacités Dépendance (HID, enquête réalisée par l'Insee de 1998 à 2001 et visant à décrire les conséquences des problèmes de santé sur la vie quotidienne des personnes HID institutions : 1998, HID ménages : 1999). Cette enquête met en évidence la prévalence en France des fauteuils manuels et/ou électriques. On estime qu'il y a

environ 360 000 utilisateurs de fauteuils roulants en France, 62 pour 10 000 habitants. Le fauteuil roulant manuel est utilisé par 59 personnes pour 10 000 habitants et le fauteuil roulant électrique par 5,4 personnes pour 10 000 habitants. Ce nombre est inférieur à celui des autres pays occidentaux. « Les études réalisées au Canada, en Angleterre, et aux Etats-Unis montrent toutes une augmentation importante de l'usage du fauteuil roulant depuis 50 ans pour atteindre des prévalences respectivement de 60 pour 10 000 chez les Canadiens de plus de 12 ans vivant en ménage en 2001, de 200 pour 10 000 anglais en 2000 et de 93 pour 10 000 américains de plus de 15 ans vivant en ménage en 2002 », (Vignier, Ravaud, Ville, 2008). L'âge moyen des utilisateurs de fauteuils est de 63 ans pour ceux vivant à leur domicile et de 79 ans en institution. Les lieux habituels de résidence ont pu être établis. Lorsqu'ils résident à leur domicile, 79% des utilisateurs de fauteuil roulant vivent dans des maisons individuelles, les 31% restants sont en appartement.

Jean-François Ravaud (2008) revient sur l'image communément véhiculée par le fauteuil roulant. « L'utilisateur type du fauteuil n'est pas comme on le pense parfois un jeune homme accidenté, mais est une femme âgée dépendante. La tendance à la diminution d'utilisation du fauteuil avec l'âge à incapacité égale semble traduire une sous utilisation chez les personnes les plus âgées » (Ravaud, Vignier, Ville, Lepoutre, Winance, 2008. p. 40). Le jeune homme paraplégique à la suite d'un accident de la circulation et qui se déplace dans un fauteuil sportif n'est guère représentatif de l'ensemble des personnes utilisant un fauteuil. Une autre étude a été réalisée à partir de l'enquête HID avec pour objectif l'analyse de la compensation des incapacités, (Roussel, 2002). Sur l'ensemble de la population, 6,3% des Français sont déficients moteurs et 4,6% des personnes avec déficience et de plus de 60 ans déclarent être confinées au lit ou au fauteuil (selon l'indicateur de Colvez<sup>11</sup>). Les aides à la mobilité sont les plus nombreuses mais alors que le taux de satisfaction est de 91% pour les personnes utilisant un fauteuil manuel, il n'est que de 59% pour celles qui ont un fauteuil électrique. « Les aides techniques dont le taux de satisfaction apparaît le moins élevé sont des aides coûteuses et/ou de mise en place délicate » (Roussel, 2002). Plus les aides sont basiques, plus le taux de satisfaction est élevé. Accès difficile à

---

<sup>11</sup> L'indicateur de Colvez est un indicateur de mobilité qui est décliné en 4 modalités :

1. les personnes qui sont confinées au lit ou au fauteuil (non roulant) ;
2. celles qui ne sont pas confinées mais qui ont besoin d'aide pour la toilette et l'habillage ;
3. celles qui ne sont pas confinées, qui n'ont pas besoin d'aide pour la toilette ou l'habillage mais qui ont besoin d'aide pour sortir du domicile (institution ou domicile ordinaire) ;
4. autres cas (pas de limitation).

l'information sur les produits, apprentissage de la conduite insuffisant, environnement peu favorable, d'autres hypothèses sont envisageables.

Ainsi, l'utilisation d'un fauteuil électrique est plus ciblée sur les déplacements extérieurs et n'implique pas un degré de dépendance plus élevé que celle des usagers exclusifs des fauteuils manuels.

### 1.2.3.3 L'accessibilité au cœur des usages

« Si tu prends ma place, prends mon handicap », l'un des slogans lors de manifestations d'associations de personnes handicapées, interpelle la population et les pouvoirs publics. L'accessibilité est au cœur des revendications. L'enquête HID a permis d'étudier l'accessibilité dans trois dimensions : l'espace extérieur, l'accès au lieu de vie et les déplacements à l'intérieur du logement. Les difficultés de déplacements vont en augmentant de l'intérieur du logement vers l'extérieur et la cité.

- ✓ Espaces extérieurs Les personnes ayant répondu à l'enquête ont cité les lieux comme étant d'accès jugés trop difficiles. La moitié de ces lieux cités sont liés aux loisirs (cinémas, musées, sites touristiques mais aussi plage, campagne...) et aux relations sociales (clubs, associations ...)
- ✓ Les difficultés d'accès au logement sont mises en évidence dans l'étude (HID) citée précédemment.

**Tableau 2 : Difficultés et impossibilité d'accès des personnes à leur logement et difficultés de circulation à l'intérieur du logement (ensemble de la population)**

	Effectifs estimés	%
Personnes ne déclarant aucune difficulté d'accès	52 883 500	92,3%
Personnes connaissant une difficulté sur le trajet rue-logement seulement	912 400	1,6%
Personnes connaissant une difficulté à l'intérieur du logement seulement	525 600	0,9%
Personnes connaissant une difficulté d'accès sur les deux trajets	155 500	0,3%
Personnes confinées dans leur logement	582 600	1,0%
Non réponse ou non concerné (trop jeune)	2 372 000	3,9%
Total	57431 800	100%

Source : INSEE-HID 98 – INSEE-HID 99 – Traitement CTNERHI

Lorsque l'on prend l'âge en compte, ce sont les femmes de 80 ans et plus qui déclarent avoir le plus de difficultés d'accès (42,3%), entre 60 et 79 ans, ce pourcentage s'élève déjà à 22,7%.

Paradoxalement, les raisons évoquées par les personnes pour expliquer ces difficultés sont attribuées à leur état de santé et non à l'environnement. L'inadaptation des bâtiments est rarement citée comme étant la source des problèmes d'accès, (Chanut, Michaudon, avril 2004).

**Tableau 3 : Causes des difficultés d'accès au logement**

Difficultés d'accès au logement ou à l'institution	Personnes vivant à domicile (Effectifs estimés)	Personnes vivant à domicile (%)
Chemin impraticable	28 000	2,6%
Rampe d'accès impraticable	24 100	2,3%
Escalier impraticable	259 900	24,4%
Ascenseur mal adapté	6 300	0,6%
Franchissement de porte difficile	49 500	4,7%
Etat de santé défectueux	752 110	69,6%

Source : INSEE-HID 98- INSEE-HID 99 - CTNERHI

Les escaliers constituent l'obstacle le plus important, mais le plus étonnant est que les personnes attribuent les causes de leurs difficultés à leur état de santé défectueux plutôt qu'aux obstacles environnementaux rencontrés (chemin, rampe d'accès, escalier, ascenseur ...). « La responsabilité de l'interférence des obstacles environnementaux avec les limitations d'activité pour aboutir aux restrictions de participation, si elle est de plus en plus citée dans les textes scientifiques et militants, apparaît ainsi loin d'être passée dans les mœurs » (Roussel, 2005, p. 147).

Lorsque l'on passe à l'accessibilité des différentes pièces à l'intérieur du logement, ce sont la cave et la chambre qui sont pointées du doigt. Ce sont ces deux pièces qui sont en général séparées du niveau du sol par un escalier. 49,8% des personnes déclarent des difficultés voir une impossibilité d'accéder à la chambre.

### 1.3 Obtenir et utiliser un fauteuil roulant : un parcours hétérogène différencié

Les étapes à franchir pour acquérir un fauteuil roulant, de l'information aux aides financières, sont détaillées dans ce troisième point. Puis, les questions soulevées par le

fauteuil et son rapport à l'utilisateur, par le fauteuil et l'utilisateur dans leur rapport à l'environnement et enfin les logiques d'usage qui en découlent sont posées.

### *1.3.1 Le processus d'acquisition*

De nombreuses étapes jalonnent l'achat d'un fauteuil roulant, de l'information à l'élaboration du plan de financement, en passant par les conseils et les essais. Les acteurs qui distribuent le produit, notamment les revendeurs, sont abordés et nous nous arrêterons sur la barrière des âges toujours en vigueur. Enfin, le fauteuil électrique, dont l'acquisition présente des particularités est l'objet d'un point spécifique.

#### *1.3.1.1 L'information*

Lorsque les personnes ne sont pas « inscrites » dans des circuits de prise en charge ou d'accompagnement spécialisés, c'est le plus souvent le cas des vieilles personnes, elles n'ont pas l'accès à l'information ou y ont accès de manière partielle. Le pharmacien continue de représenter l'interlocuteur de proximité pour les aides au domicile. Les vitrines des officines exposent à la fois un fauteuil roulant, des chaises garde robe, un lit médicalisé... Le magasin de matériel médical lui aussi propose quelques fauteuils, il est le plus souvent installé à la périphérie des villes ou dans les zones industrielles. Les différents acteurs de la vente sont à la fois conseillers et vendeurs. Le consommateur doit pouvoir identifier son interlocuteur, de quel professionnel s'agit-il ? L'information d'abord générale devient personnalisée, le conseil alors donné devrait éclairer la recherche et le choix des solutions. Le développement des technologies de communication, avec un accès simplifié aux sites dédiés, est un autre moyen d'information.

#### ✓ Les CICATS (centre d'information et de conseils sur les AT)

Associations (loi 1901 sans but lucratif), les CICAT ont pour vocation de proposer informations et conseils sur les moyens techniques de prévention et de compensation des situations de handicap. Aides techniques à la vie quotidienne, aménagements de l'environnement, en faveur de l'accessibilité, les CICAT s'adressent en priorité aux personnes confrontées à des incapacités dont l'origine est une déficience motrice, sensorielle ou psychique quelle qu'en soit l'origine. Les CICAT sont totalement indépendants de toute démarche commerciale. Ils emploient des professionnels de la

réadaptation formés (techniciens du handicap) et des documentalistes. Deux CICATS existent en Bretagne : l'un est situé à Rennes et l'autre à Ploemeur dans le Morbihan (ALCAT 56) sur le site du centre de Kerpape.

- ✓ Le site Internet de la CNSA [www.aides-techniques-cnsa.fr](http://www.aides-techniques-cnsa.fr)

La CNSA en partenariat avec le Centre d'Etudes et de Recherche sur l'Appareillage des Handicapés du ministère de la Défense, la Fondation Garches et l'association Hacavie a ouvert, le 31 mars 2008, un site internet dédié aux aides techniques. Ce site a vocation à partager et mettre à disposition l'information technique sur les produits existants (références, prix, caractéristiques techniques). Ce portail fédère les informations provenant d'autres sources comme l'association HACAVIE, la fondation Garches et le centre d'étude et de recherche sur l'appareillage du ministère de la défense (CERHA).

- ✓ CERAHTEC <http://www.cerahtec.sga.defense.gouv.fr/presentation.html>

Élaboré par le CERAH, base de données sur toutes les aides techniques disponibles sur le marché. En se dirigeant d'emblée sur la rubrique "VPH" (véhicules pour personnes handicapées), aussi appelée "VHP", elle permet de rechercher un fauteuil roulant, un châssis porte-coquille, une poussette... Et de trouver les informations sur les conditions de prise en charge par l'intermédiaire de la documentation sur la liste des produits et prestations remboursables (LPPR).

- ✓ L'observatoire des prix sur les aides techniques

Ses objectifs sont triple : connaître, comprendre, informer. Les fauteuils roulants ont été ciblés en premier lieu ainsi que les prothèses auditives, les aides à la communication pour déficients visuels et les Technologies de l'Information et de la Communication (TIC).

- ✓ Le CEREMH (centre de ressource et d'innovation mobilité handicap) <http://ceremh.org>

Association loi 1901 créée à l'initiative d'associations (AFM, l'APF), elle compte de nombreux partenaires dont la CNSA et la sécurité routière. Centre de ressources et d'innovation à vocation nationale, le CEREMH a pour mission de favoriser la mobilité pour tous à tous les âges de la vie, il propose des services et s'est fixé cinq objectifs : apporter des services en matière de mobilité, (centre de formation à la conduite



automobile, conseiller les collectivités sur les questions d'accessibilité, information sur les produits et services), innover, diffuser une expertise par la formation et l'information (une base de données sur les aides à la mobilité : fauteuils, voitures et des comparatifs sur les différents produits) et promouvoir des solutions innovantes à travers des programmes de recherche et de développement.

- ✓ La fondation Garches <http://www.handicap.org>

La Fondation Garches, créée il y a 20 ans par les médecins de l'hôpital Raymond-Poincaré sous la forme d'une association, a obtenu la reconnaissance d'utilité publique en 2005. Leur site propose une base de données des fauteuils roulants manuels et fauteuils électriques par fabricants ou par catégories.

- ✓ HACAIE <http://www.hacavie.com/handicat-bases-aides-techniques/>

Hacavie est une association loi 1901 spécialisée dans l'information et le conseil auprès des personnes handicapées et/ou âgées.

- ✓ Réseau Nouvelles Technologies (RNT) <http://www.rnt.over-blog.com>

Créé en 1996, le RNT, est un service porté par l'association des paralysés de France, avec pour vocation la diffusion de la connaissance des aides techniques faisant appel aux nouvelles technologies susceptibles d'aider les personnes en situation de handicap dans leur vie quotidienne. Ce site recense les innovations en matière d'aides techniques et notamment des futurs fauteuils roulants électriques.

#### *1.3.1.2 Les revendeurs de VHP*

Toute entreprise qui commercialise les fauteuils roulants doit répondre à des normes en termes de locaux et de formation du personnel. Les lieux doivent être accessibles, disposer d'une superficie suffisante, des toilettes aménagées et un atelier pour les réparations. L'un des vendeurs doit être titulaire du certificat délivré par le CERAH. « Pour garantir à l'assuré, la qualité de la prestation délivrée, il appartient à l'organisme d'assurance maladie de vérifier que le prestataire a suivi une formation », (circulaire CNAMTS 88/2003). Il comprend une formation de 40h, dont 24h à distance (Cédérom fournit) et 16h sur site. Il semblerait pourtant qu'à l'heure actuelle ce certificat ne soit

plus demandé aux pharmaciens. Sur l'ensemble du territoire, plus de 22 000 sociétés fournissent, vendent et parfois adaptent des aides techniques. Elles sont de taille variable, de la petite société composée de deux à trois personnes aux grands groupes cotés en bourse. Elles sont indépendantes, mutualistes ou en chaînes de magasin (Lecomte, 2003). Pour le département du Finistère, 25 sociétés et un hypermarché distribuent des fauteuils roulants en dehors des pharmaciens. Voulant s'opposer à la vente des fauteuils dans le rayon parapharmacie de l'hypermarché, les pharmaciens du département ont été déboutés par le Conseil d'état et l'hypermarché a obtenu de la Caisse régionale d'assurance maladie (CRAM) un "conventionnement" pour la vente de véhicules pour handicapés physiques (fauteuils roulants, manuels ou électriques), et pourra "pratiquer le tiers payant", selon la CRAM<sup>12</sup>.

Entre 1995 et 2008, différents rapports soulignent l'inadaptation de la prise en charge financière des aides techniques mais aussi l'importance de réaliser des essais dans une structure neutre. Les conseillers de matériel sont bien souvent les vendeurs. « La place que peut tenir un usager dans le processus d'acquisition de son fauteuil roulant est fortement conditionnée par sa relation avec ses interlocuteurs rencontrés et l'équilibre de cette relation en lien avec un but commun : l'obtention du fauteuil roulant le plus adapté » (Delcey, 2008, p. 92)

### *1.3.1.3 La Liste des Produits et Prestations Remboursables (LPPR)*

Le fauteuil roulant est répertorié dans la liste des produits au chapitre *véhicules pour handicapés physiques ou VHP*. L'inscription au LPPR nécessite une évaluation technique préalable par le Centre d'Etude et de Recherche sur l'Appareillage des Handicapés (CERAH). Dépendant directement du ministère de la défense, le CERAH est constitué d'un centre de ressources technologiques et d'expertise sur l'appareillage et les aides techniques et assure des missions de tests et d'évaluations techniques, de recherches, de formations, d'informations et de conseils.

La logique médicale a pour base la prescription. Elle permet la mise à disposition d'un fauteuil. Les médecins généralistes prescrivent plus de 90% des véhicules pour handicapés physiques (VHP). Les VHP représentent 122,6 milliards d'euros en 2006 (Analyse des dépenses de la LPP, Caisse Nationale d'Assurance maladie, décembre

---

<sup>12</sup> Source : AFP le 14 mars 2009

2007). L'une des préconisations du rapport de la commission d'audition du 25 mai 2007 est de sortir les aides techniques de cette logique de « liste fermée »

de matériel. En effet, un matériel peut se révéler inadapté mais choisi parce qu'il est le seul remboursé. Le rapport insiste également sur la non prise en compte de matériel en location comme les fauteuils électriques. « Au total dans un débat de société (champ santé social) dominé par les notions d'évaluation du service rendu et de contrôle des dépenses, il est de plus en plus étrange de maintenir coûte que coûte un dispositif qui n'a de vertu ni en matière de qualité de soins ou des services rendus, ni en matière de régulation économique ». Dans un autre rapport (Gohet, 2005, p. 53) la présidente de l'APF déclare : « Les aides techniques ne sont pas une fin en soi, elles compensent des incapacités, mais ne gomment pas la déficience... Les aides techniques correspondent à une logique de compensation de handicap dans un environnement donné et non à une logique de soins. Telle est pourtant l'incohérence dans l'approche de ce marché au travers de la classification LPP ».

L'enjeu du financement des fauteuils porte sur le reste à charge. Les aides varient selon l'âge auquel le handicap apparaît. Avant 60 ans, la prestation de compensation du handicap (PCH) est basée sur une évaluation multi dimensionnelle, après 60 ans l'APA, dont l'éligibilité et le montant s'appuient sur la grille Aggir, privilégie l'aide humaine.

#### *1.3.1.4 En situation de handicap avant 60 ans : La Prestation de Compensation du Handicap (PCH)*

Dispositif relevant de la loi de février 2005, la prestation de compensation permet la prise en charge des aides techniques non répertoriées à la LPPR ou dont le prix est au-delà du tarif de remboursement. Avant cette loi du 11 février, ce reste à charge pouvait être financé par les mutuelles, les assurances, l'AGEFIPH ou le FIPHFP, les fonds sociaux des caisses d'assurance maladie ou de retraite. Il n'existait aucune prestation légale. Les financeurs, l'Etat et les Conseils généraux s'organisaient d'une manière empirique et variable sur le territoire entre les dispositifs et les sites pour la vie autonome. Une évaluation des besoins en fonction du projet de vie est désormais réalisée par une équipe pluridisciplinaire de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). Les conditions d'accès concernent les personnes de moins de 60 ans, mais les droits peuvent être ouverts jusqu'à 75 ans lorsque la situation de handicap résulte d'un problème ayant débuté avant 60 ans. Les critères d'éligibilité sont précis : il

faut avoir une difficulté absolue ou deux difficultés graves dans la réalisation des dix-neuf activités référencées et la durée prévisible des difficultés doit être d'au moins un an.

Cependant, les conditions d'intervention du fond restent déterminées par chaque comité de gestion départemental. Le niveau de reste à charge pour les personnes n'a pas donné lieu à un décret et les financements ne sont pas acquis. Les fonds sociaux de l'assurance maladie sont difficiles à mobiliser et le financement de l'Etat est en passe d'être supprimé.

Lorsque le coût des aides dépasse le plafond de la prestation de compensation du handicap, il existe un fond départemental de compensation (FDC). Il est alimenté par les fonds de secours de divers organismes.

#### *1.3.1.5 En situation de handicap après 60 ans : L'allocation personnalisée d'autonomie (APA)*

L'APA ne dispose pas comme la PCH d'enveloppes différentes selon les besoins définis par le plan d'aide. Aides techniques et aides humaines sont soumises au même plafond. L'environnement n'est pas ici pris en compte et les études réalisées sur les plans d'aide mettent en évidence la part essentielle affectée à l'aide humaine. Les caisses d'assurance maladie prennent en charge au tarif de la LPPR les aides techniques et les dépassements peuvent être complétés par les mutuelles et les caisses de retraite. Les plans d'aide APA comprennent 92% d'aide humaine<sup>13</sup>. L'aide technique la plus fréquemment attribuée est le matériel à usage unique puis la téléalarme. Les autres aides techniques (dont les fauteuils roulants) n'ont bénéficié qu'à 1% des allocataires.

#### *1.3.1.6 Le cas particulier du fauteuil roulant électrique*

Le fauteuil roulant électrique a été inscrit en 1977 au Tarif Interministériel des Prestations Sanitaires (TIPS) par Simone Veil alors ministre de la santé.

Le fauteuil roulant électrique est alors réservé aux personnes « présentant simultanément une atteinte motrice définitive des membres supérieurs et d'au moins un membre inférieur les mettant dans l'incapacité de marcher et d'utiliser efficacement un fauteuil roulant ordinaire » (Lalliard *et al.*, 2000, p. 68). Une liste de pathologies est établie ouvrant droit à l'attribution du fauteuil roulant électrique. Considéré au début

---

<sup>13</sup> DREES études et résultats février 2004

comme « un produit de luxe » (Cunin, 2008, p. 49), la sécurité sociale a imposé en 1997 une procédure d'acquisition du fauteuil électrique. Deux arrêtés (août 1997 et décembre 1998) vont permettre l'évolution des conditions d'attribution. Celui du 18 août 1997 introduit les conditions environnementales : « La prise en charge d'un fauteuil roulant à propulsion par moteur électrique est assurée pour les personnes handicapées qui, en raison de leurs incapacités et de leur situation environnementale, sont dans l'impossibilité de marcher et de propulser elles-mêmes un fauteuil roulant manuel ». Celui du 16 décembre 1998 prend en compte les difficultés de propulsion liée à l'effort : « et qui ont une incapacité à l'effort en raison d'insuffisance coronarienne et/ou d'insuffisance respiratoire et/ou d'atteinte ostéo-articulaire, neurologique ou musculaire des membres supérieurs ». Cette procédure comprend des essais obligatoires et un certificat attestant l'adéquation du fauteuil au handicap, la maîtrise de sa conduite, l'adéquation du fauteuil et de l'environnement dans lequel il va évoluer. Le dernier rapport relatif aux apports de la science et de la technologie à la compensation du handicap insiste sur le sous-équipement de la France en aides techniques par rapport à d'autres pays Européens, comme les Pays-Bas, (Poletti, 2008). En ce qui concerne les fauteuils roulants électriques, il s'interroge sur leur faible proportion et « leur esthétisme archaïque ». La France importe la plus grande partie des fauteuils, et un fauteuil vendu 8000 euros en France en vaut 2000 aux Etats-Unis. Le prix de vente d'un fauteuil est établi en fonction du tarif de la prise en charge au LPPR et non pas de son prix de revient. Son prix de vente, pour un même modèle, diffère d'un pays à l'autre.

**Tableau 4 : Schéma décisionnel d'attribution d'un fauteuil roulant électrifié**

La personne handicapée doit être dans l'incapacité totale ou partielle de marcher			
	La capacité fonctionnelle des deux membres supérieurs et l'aptitude à l'effort sont :		
Les contraintes environnementales sont :	bonnes	Moyennes (a)	nulles
<b>Faibles</b> : Environnement facile d'accès avec sorties proches du domicile ou peu fréquentes Tierce personne pour toutes les sorties	Refus	Refus ou DE (b)	FRE (c)
<b>Moyennes</b> : Domicile éloigné avec déplacements longs ou fréquents sur terrain peu contraignant, ou courts et rares sur terrain très contraignant	Refus	DE ou FRE	FRE
<b>Importantes</b> : Mode de vie, seul et isolé Déplacements fréquents sur terrain accidenté	Refus ou DE	DE ou FRE	FRE
(a) : Douleurs aux deux épaules à l'effort sans atteinte cardio-respiratoire ou insuffisance respiratoire sans atteinte des membres supérieurs (b) : Relève du dispositif de propulsion électrique sur fauteuil roulant manuel (c) : Relève du fauteuil roulant électrique			
Dans les cas limites, la prise de contact avec le médecin prescripteur est nécessaire. Elle doit être systématique en cas de refus			

**Source** : Du nouveau dans les critères d'attribution d'un fauteuil roulant électrifié, revue Médicale de l'Assurance maladie n°1/janvier mars 2000.

### *1.3.2 Le processus d'habilitation*

Tout handicap est relatif, il varie selon son inscription dans l'environnement humain et matériel, il n'est pas un fait objectif (Gardien, 2008). Il est à la fois intrinsèque et dans l'interaction avec les situations environnementales. M. Winance (2001) décompose les différents aspects de l'usage : le rapport au corps, à l'environnement, au temps. Le fauteuil roulant a des conséquences sur la personne et sur son entourage, il les transforme et s'en trouve également transformé. Il est lieu de vie. Le fauteuil est un objet technique qui permet les déplacements et qui a sa propre logique. L'espace est redéfini dans sa dimension et dans sa configuration. Les marches et les obstacles en sont exclus. L'aménagement de l'espace de vie est souvent nécessaire. Ces trois dimensions, le rapport au corps et ses ajustements, le rapport à l'environnement et le rapport au temps vont maintenant pouvoir être considérées pour rendre compte de l'hétérogénéité des logiques d'acquisition et d'usage des fauteuils roulants. Les regards d'autres chercheurs et auteurs (Blanc, Gardien, Le Borgne-Uguen, Le Breton, Murphy, Penneç) compléteront ces trois dimensions.

#### *1.3.2.1 Le rapport au corps*

Le corps ne peut être considéré isolément, sans lien avec le monde. Il est en perpétuelle interaction. Le corps, tel qu'il est envisagé dans nos sociétés contemporaines, ne laisse pas de place à la différence. Perdre le contrôle d'une partie du corps entraîne des modifications physiologiques et psychologiques, et au-delà, place l'individu dans une position intermédiaire et ambiguë (Le Breton, 1995). La personne qui devient déficiente doit entrer dans un processus de « désapprentissage » et « plonge dans l'inconnu » (Baudry, 2008). Le corps blessé, le corps dérobé deviendra l'enjeu de la rééducation fonctionnelle. « La récupération est souvent la finalité même des efforts de l'homme blessé. Or, le dit corps ne sera ni réappris, ni récupéré », (Gardien, 2008, p. 22). Il lui faut survivre à son ancienne enveloppe et à l'image qu'elle renvoyait. Une altération ou un manque dans l'enveloppe corporelle entraîne également dans l'imaginaire collectif une altération morale, « Un handicap d'apparence précède toujours l'individu » (Le Breton, 2005). Modifier l'apparence du corps revient à modifier l'homme lui-même. S'équiper d'un fauteuil revient à ajouter quelque chose au corps déficient, quelque chose de visible aux yeux de tous. Compenser la déficience peut être aussi la découverte d'autres possibilités et d'apprentissages.

### *1.3.2.2 Le rapport à l'environnement*

Environnement est ici un terme large, utilisé dans le sens de la CIF, qui englobe tous les aspects du monde extérieur. Facilitateur ou générateur d'obstacle, il est prépondérant pour un usager de fauteuil dans la réalisation de ses activités quotidiennes et par là même de ses habitudes de vie. Le fauteuil définit le monde dans lequel peut évoluer la personne. La question de l'accessibilité est posée comme une condition d'usage.

« Relever d'une rupture avec la vie d'avant, l'acquisition d'un fauteuil roulant vise à maintenir un contexte d'usage dans son lieu de vie...L'intégration d'un fauteuil roulant dans le lieu de vie n'est cependant pas neutre car il manifeste aux yeux des tiers les difficultés de la personne » (Le Borgne-Uguen, Pennec, 2000, p. 23). Frank Bodin (2005) étudie le parcours en fauteuil d'un homme devenu paraplégique à la suite d'un accident de voiture, parcours semé d'embûches et d'incohérences. « L'handimension est une aventure périlleuse » (Bodin, 2005, p. 211). Les aménagements réalisés pour améliorer l'accessibilité sont multiples, mais ils apparaissent dissociés, ponctuels, sans continuité dans la chaîne de déplacement. Les personnes en fauteuil se retrouvent toujours à la marge, au bord du trottoir. La ville n'est pas pensée dans une cohérence de logique urbaine pour tous et souvent stigmatise.

### *1.3.2.3 Le rapport au temps*

L'utilisation du fauteuil est inscrite dans le temps et cette question est centrale. La temporalité devient autre pour une personne dont le corps est déficient. « Le souvenir moteur pollue » (Rufo, 2008, p. 69). Agir autrement, faire autrement, pour penser autrement. La lenteur des gestes, les étapes qui se succèdent ne permettent plus d'utiliser les mêmes repères et provoquent un décalage. « La pesanteur propre au corps déficient le rive au sol, alors que le mouvement généralisé est celui de la vitesse » (Blanc, 2006, p. 94). De la même façon, avoir du temps s'avère nécessaire pour qu'une personne puisse, au moment du choix, exprimer ses besoins, les évaluer. Un prêt d'une durée suffisante permet de mieux cibler les attentes de la personne. C'est une étape primordiale pour qu'elle puisse s'approprier l'objet technique. Le temps de la procédure varie lui aussi selon l'initiateur ou le médiateur : la personne elle-même, le médecin, l'entourage. Les délais de commande ne sont pas non plus à négliger.

Enfin, l'usage du fauteuil roulant manuel, continu ou non, depuis plusieurs années ou récemment, est contraignant. Fatigue des muscles et douleurs articulaires, le maniement

d'un fauteuil roulant manuel nécessite une force physique importante, ces pathologies de sur utilisation sont décrites dans nombre de publications scientifiques. « A force d'utiliser le fauteuil roulant, la personne acquiert une habilité à le manier, mais en même temps plus elle l'utilise, plus elle l'use et s'use » (Winance, 2008, p. 43).

### *1.3.3 Le fauteuil ouvre-t-il sur le monde ?*

Comme nous l'avons détaillé dans les précédents chapitres, le fauteuil est une aide technique médicale de compensation. Il doit permettre de retrouver l'indépendance dans les déplacements. Mais « être en fauteuil » ne signifie pas « être indépendant ». Le fauteuil ne peut être pris isolément, ne peut être sorti de son contexte. Il entre en premier lieu en interaction avec son occupant, les liens et les allers-retours entre l'objet technique et son utilisateur sont détaillés dans le premier point puis sont abordés les liens entre les modalités de l'acquisition et la difficile neutralité des intervenants. Enfin, nous nous interrogerons sur les nouvelles « capacités » de l'usager en symbiose avec l'objet technique et de ses limites intrinsèques et extrinsèques.

#### *1.3.3.1 Le fauteuil « prothèse »*

« Quand tu deviens prothésé ou que tu deviens hybride, tu n'es plus handicapé. Alors qu'un blessé médullaire, s'il n'a pas son fauteuil, il ne peut pas se déplacer. On pourrait très bien faire une lecture du fauteuil comme une hybridation du corps du blessé médullaire, mais on ne fait pas cette lecture-là, on dit que c'est une personne 'en fauteuil' », (Andrieu, 2008, p. 16). La prothèse est interne, elle remplace et devient invisible, le fauteuil reste externe. M. Winance propose une autre lecture. « L'objet ne prend sa forme définitive, il n'est « fini » que dans l'interaction avec le futur utilisateur. L'interaction apparaît comme le moment crucial de définition à la fois de l'objet, de l'utilisateur et de son monde» (Winance M., 2001, p.73). C'est alors qu'il peut devenir prothèse, par sa transformation, sa malléabilité dans toutes les dimensions : corporelle, spatiale et temporelle. L'appropriation passe par un long processus de détermination, d'acquisition et d'adaptation. Des techno-logiques aux logiques sociétales, « Les objets sont des marqueurs qui peuvent valoriser ou stigmatiser les individus, renforcer leur autonomie ou leurs dépendances », (Le Borgne-Uguen, Pennec, 2008). Une aide technique peut-être refusée par l'image qu'elle renvoie (Goffmann). L'ajustement du fauteuil au corps, « objet technique » externe peut aussi le faire devenir interne. C'est ce



que Winance désigne par « le processus d'habilitation ». « L'habilitation désigne la disposition de la singularité à créer des liens » (Winance, 2001, p. 127) Le fauteuil devient « mon », il est prothèse quand il fait partie de la personne et qu'il la change. « L'usage du fauteuil roulant se définit en situation, mais l'inverse est également vrai, la situation définit l'usage du fauteuil roulant, et le statut que celui-ci acquiert (instrument ou prothèse) » (Winance, 2008, p. 42).

### *1.3.3.2 Les logiques d'acquisitions transforment-elles le sens du recours au fauteuil ?*

Conseil, préconisation et vente relèvent souvent de la même personne en France. Des centres d'essais neutres existent, comme au sein de l'hôpital de Garches, ou dans certains Centres d'Information sur les Aides Techniques (CICAT), comme le Fencicat d'Eckbolsheim dans le Bas-Rhin. Rien de tel n'existe en Bretagne. Préconisation orientée par les intérêts ? les marges sont d'autant plus importantes que le stock de fauteuils achetés est conséquent, ce qui limite considérablement les marques distribuées. Peu d'essais sont proposés et lorsqu'ils ont lieu, ils sont réalisés sur des temps très courts. Lorsqu'on se trouve dans une configuration de situation de monopole, intéressé ou non intéressé, il est tentant de ne présenter à l'éventuel acheteur qu'un seul fournisseur et par la même d'orienter son choix. De la même façon, une enveloppe importante donnée par une mutuelle peut pousser à multiplier des options sans qu'elles aient été déterminées par une évaluation des besoins et des désirs. Seront-elles alors utilisées ?

### *1.3.3.3 Le fauteuil rend-il autrement capable ?*

Le fauteuil roulant est un symbole à double sens. Il est à la fois celui de l'incapacité, de l'immobilité et du confinement mais aussi de la possibilité de se déplacer et d'échapper à l'isolement grâce à la technologie.

« Refuser les jambes caoutchoutées d'un fauteuil roulant c'est risquer l'étiollement psychique, l'exiguïté de l'épanouissement affectif, relationnel et professionnel de son utilisateur. C'est la mort lente... » (Lacroix, 2008, p. 47). Le recours au fauteuil roulant s'apparente à un rite initiatique, c'est le passage d'un monde de personnes debout à celui des personnes en fauteuil, celles que l'on ne voit pas ou que l'on voit pour mieux les stigmatiser.

L'accessibilité est au cœur de la loi de février 2005. « Elle transforme en obligations quelques recommandations antérieures, institue un processus de contrôle de la prise en compte de l'accessibilité aux termes des travaux et s'oblige à un état des lieux de sa propre application, trois ans après sa promulgation » (Nuss, 2008, p. 67). Le cœur de la cité accessible ? nous y croisons pourtant si peu de personnes en fauteuil !

Le fauteuil roulant est-il un facteur d'inclusion dans la société ? ou l'accessibilité est-elle un frein à la socialisation ? L'usage définit l'objet, mais l'objet n'oriente-t-il pas l'usage ?.

#### 1.4 Méthodologie, population d'enquête

Je me suis intéressée aux personnes âgées de plus de 50 ans, en situation de handicap moteur. Les personnes rencontrées ne souffrent pas de trouble psychique connu ni de trouble cognitif. J'ai choisi de ne pas réduire les personnes à une pathologie mais à l'incapacité de marcher. Elles ont eu besoin de recourir, à un moment de leur parcours, à l'usage du fauteuil roulant d'une manière ponctuelle ou permanente, mais dans tous les cas définitive. Aucune de ces personnes n'a d'activité professionnelle. Elles sont retraitées ou en invalidité. Quinze entretiens semi directifs ont permis la réalisation des monographies.

##### 1.4.1 Terrain d'étude

Les personnes choisies devaient avoir une expérience suffisante pour pouvoir énoncer les répercussions provoquées dans leurs habitudes de vie par les déplacements en fauteuil, au domicile et dans l'environnement. Elles avaient toutes déjà eu un ou plusieurs fauteuils, manuel ou électrique, et parfois les deux.

J'ai souhaité connaître leur parcours, l'histoire de leur rencontre avec le fauteuil roulant, les démarches liées à son acquisition et les conséquences induites par l'objet technique à la fois pour elles et pour leur entourage en relation avec leur cadre de vie.

##### 1.4.1.1 La prise de contact : les portes d'entrée

J'ai choisi de rencontrer les personnes par plusieurs types de réseaux pour ne pas réduire la population de ma recherche à un seul établissement ou à une seule procédure d'acquisition d'un fauteuil roulant. Ces personnes ont été contactées par le biais de plusieurs intermédiaires : le directeur de l'Association des Paralysés de France

(2 personnes), des revendeurs de matériel médical avec ou non dans leur personnel un ergothérapeute (4 personnes), par des services de soins de suite et de réadaptation à l'hôpital (4 personnes), en centre privé à but non lucratif (3 personnes) et en centre privé à but lucratif (2 personnes).

#### *1.4.1.2 Sexe et situation matrimoniale*

Sur les sept femmes rencontrées, trois sont mariées et vivent en couple. Les quatre autres vivent seules : l'une est célibataire, une autre a perdu son conjoint et la troisième est en instance de divorce.

Les huit hommes rencontrés sont tous mariés et vivent avec leur conjointe. Leur handicap n'a pas provoqué de séparation dans leur couple.

#### *1.4.1.3 Les lieux de vie*

Lors des premiers entretiens, je me suis aperçue que les usages du fauteuil variaient selon le secteur géographique des personnes. J'ai déterminé trois types de secteurs : la ville, la petite commune (population inférieure à 2500 habitants) et la situation isolée en campagne ou au bord de la mer. Pour chaque secteur, cinq entretiens ont été réalisés.

Trois villes sont concernées : Brest, Morlaix et Landerneau. Quatre personnes vivent en appartement. Trois sont locataires d'un appartement au rez-de-chaussée dans des immeubles collectifs (Habitat 29). Un couple est propriétaire de son appartement, situé au-dessus de leur commerce lorsqu'ils étaient en activité, au premier étage. La cinquième personne est en recherche de logement, et vit actuellement dans une maison individuelle.

Les personnes résidant dans une petite commune, où isolées en campagne ou au bord de mer, vivent toutes dans des maisons individuelles dont elles sont propriétaires.

#### *1.4.1.4 Les déficiences*

Treize personnes ont perdu la capacité de marcher. Six sont devenues paraplégiques, trois à la suite d'un accident et trois après une intervention chirurgicale.

Quatre ont eu une hémiplégié après un accident vasculaire cérébral. Une personne a subi à quelques mois d'intervalle l'amputation des deux membres inférieurs, une autre présente une insuffisance respiratoire grave et la dernière a eu un syndrome de Guillain Barré.

Deux des personnes rencontrées marchent sur de très courtes distances, elles font quelques pas, en prenant des appuis. L'une a une maladie évolutive, une sclérose en plaques, et l'autre à la suite d'un grave accident de voiture, a eu un traumatisme crânien.

#### *1.4.2 Les conditions de l'entretien*

Les conditions ont été préalablement déterminées par le mode de mise en relation avec l'utilisateur. L'introduction par des tiers a été un atout auprès des personnes. En revanche, les rendez-vous pris par téléphone à partir d'une liste de personnes ont réservé un accueil divers. Si la majorité des personnes rencontrées ont manifesté durant l'entretien le désir de raconter simplement leur histoire de vie, il est arrivé pour l'une d'entre elles de se sentir agressé jusque dans son intimité. Dans ce paragraphe sont détaillées les conditions des entretiens ainsi que les lieux où ils ont été réalisés.

##### *1.4.2.1 Le lieu de l'entretien*

Les deux personnes contactées par le biais de l'APF ont souhaité me rencontrer dans les locaux de l'association. Les autres personnes m'ont toutes donné rendez vous à leur domicile. Treize entretiens ont eu lieu après une prise de contact téléphonique.

##### *1.4.2.2 La durée et le déroulement des entretiens*

La durée des entretiens a varié de 1h30 à 2h30 environ.

Pour les deux entretiens réalisés dans les locaux de l'APF, j'étais seule avec la personne. Ces deux personnes étaient célibataires au moment de l'entretien.

Plusieurs cas de figure pour les dix personnes vivant en couple. Dans trois situations, le conjoint nous a laissé seuls. Dans les autres cas, le conjoint était présent. Deux des personnes rencontrées au domicile résidaient seules. Dans trois situations, les personnes en fauteuil ne m'ont pas répondu directement. Monsieur Madour est resté devant la télévision et c'est avec sa femme que je me suis entretenue dans la pièce voisine. Madame Bude, qui n'a pu se déplacer pour m'ouvrir la porte, est restée en retrait tout au long de l'entretien (son mari répondait avant elle aux questions) et Monsieur Mire était présent mais n'intervenait que de temps en temps. Monsieur et Madame Deve parlaient tour à tour.

### *1.4.3 Situations de personnes rencontrées : Tableaux récapitulatifs*

La présentation est réalisée sous forme de tableaux. Deux tableaux par secteur géographique. Le premier présente l'identité des personnes, leurs déficiences, incapacités et leur type d'habitat. Le second leur équipement en fauteuil roulant (manuel, électrique ou les deux), leur financement et les autres équipements induits.

Quinze entretiens avec des usagers ont été réalisés, 7 femmes et 8 hommes, de 51 ans à 83 ans. Les entretiens sont répartis selon les milieux de vie des personnes rencontrées : ville, petite commune et campagne ou bord de mer. Dans chaque catégorie, ils sont classés par âge, du plus jeune au plus âgé.

1.4.3.1 Type d'habitat : Ville, 144 500 habitants

<b>Identité</b>	<b>Age</b>	<b>Statut matrimonial Mode de vie</b>	<b>Statut socio professionnel</b>	<b>Déficience incapacités</b>	<b>Type d'habitat</b>
<b>1</b> <b>Me Lob</b>	51 ans	Célibataire Vit seule	Reconnue adulte handicapée	AVP TC Marche difficilement	Appartement dans immeuble collectif Rdc locataire
<b>2</b> <b>Me Gone</b>	51 ans	En instance de divorce  Deux enfants	Cadre d'une administration	Paraplégie Membres inférieurs paralysés Ne marche pas	En recherche de logement
<b>3</b> <b>M Berge</b>	52 ans	Marié, vit en couple, 3 filles	Mécanicien	Paralysie membres inférieurs  Ne marche pas	Appartement dans immeuble collectif locataire
<b>4</b> <b>Me Loze</b>	54 ans	célibataire	Aide familiale	Intervention sur le dos, membres inférieurs paralysés Ne marche pas	Appartement rez-de chaussée Immeuble collectif locataire
<b>5</b> <b>M Mire</b>	78 ans	Marié, vit en couple 3 filles	Boucher, avait son propre commerce	AVC à deux reprises, hémiplegie droite et hémiplegie gauche Membres inférieurs paralysés Ne marche pas	Appartement individuel au 1 <sup>er</sup> étage Ils sont propriétaires

1.4.3.1 Type d'habitat : Ville, 144 500 habitants.

FRM et/ou FRE Coût	Financement	Reste à charge	Voiture Conduite	Autre AT et aménagements
<b>1</b> <b>FRE : Vibe</b> 3938,01	CPAM : 3938,01	0	Pas de permis	Appartement aménagé par l'organisme loueur
<b>2</b> <b>FRM : Sopur</b>  <b>FRE : non</b>	CPAM + MDPH + Assurance		Permis de conduire adapté au handicap	Voiture automatique avec système électrique pour rentrer le fauteuil
<b>3</b> <b>FRM : Action 3</b> Dossier fixe Au LPPR  558,99 euros  <b>FRE :</b> Groove quickie lift (sunrise)  12460 euros	CPAM 558,99   CPAM : 3938 mutuelle : 5561	0   2960 euros prêt contracté	Permis de conduire adapté au handicap pas de voiture actuellement	Lit médicalisé Salle d'eau avec douche à siphon de sol WC plus hauts et barres d'appui
<b>4</b> <b>FRM : Action 4</b>  <b>FRE : Storm 3</b> verticalisateur et assise AP2	CPAM 603,65  8578 CPAM + Mutuelle + PCH	0  0	Non	Douche à siphon de sol, barres d'appui
<b>5</b> <b>FRM : action 4</b> invacare	CPAM 603,65	0	Non	Lit médicalisé, Lève malade travaux importants dans l'appartement et dans la maison secondaire

1.4.3.2 Type d'habitat : Petite commune, 2500 habitants

<b>Identité</b>	<b>Age</b>	<b>Statut matrimonial Mode de vie</b>	<b>Statut socio professionnel</b>	<b>Déficience incapacité</b>	<b>Type d'habitat</b>
<b>6</b> <b>M Capa</b>	53 ans	Marié Vit en couple	infirmier	Accident du travail, paraplégique + maladie orpheline paralysie des membres inférieurs ne marche pas	Maison individuelle (locataire)
<b>7</b> <b>M Font</b>	63 ans	Mariée Vit en couple	Retraité de la marine nationale	AVC Hémiplégie gauche Membre inférieur et membre supérieur gauche non fonctionnels Ne marche pas	Maison individuelle dans un lotissement propriétaire
<b>8</b> <b>M Madour</b>	72 ans	Marié, Vit en couple	Retraité de la marine nationale	Insuffisance respiratoire Ne marche pas	Maison individuelle à l'entrée du bourg propriétaire
<b>9</b> <b>Me Bude</b>	72 ans	Marié vit en couple	Retraité, fonctionnaire à la poste	AVC : Hémiplégie gauche Paralysie membre supérieur et membre inférieur gauche Ne marche pas	Maison individuelle dans un lotissement propriétaire
<b>10</b> <b>Me Deve</b>	83 ans	Mariée vit en couple	Femme au foyer	AVC hémiplégie gauche Paralysie membre inférieur et membre supérieur gauche Ne marche pas	Maison individuelle propriétaire



1.4.3.2 Type d'habitat : Petite commune, 2500 habitants

FRM et/ou FRE Coût	Financement	Reste à charge	Voiture Conduite	Autre AT et aménagements
<b>6</b>  <b>FRM</b> : Sopur  <b>FRE</b> : C350 AP2 Otto bock	CPAM  CPAM + mutuelle 4652	196 €	Permis adapté au handicap	Voiture automatique équipée de rampes électriques et avec les commandes ramenées à droite
<b>7</b>  <b>FRM</b> : action 4  <b>FRE</b> : Storm	CPAM : 603,65  8578 CPAM + Mutuelle + PCH	00  500 euros	Non, mais y pense	Vente de leur ancienne maison et construction d'une maison dans un lotissement
<b>8</b>  <b>FRM</b> : action 2000  <b>FRE</b> : Storm	CPAM : 559  CPAM 3487+ Mutuelle 5090	0  0	non	Salle de bain refaite, aménagement d'un plan incliné
<b>9</b>  <b>FRM</b> : Fauteuil confort clématis Invacare  948,38  <b>FRE</b> : Vibe 3938	CPAM 948,38 euros  CPAM : 3938 euros	0  0	Non	Extension au rez de chaussé de la maison Voiture Kangoo aménagée pour FRE
<b>10</b>  <b>FRM</b> : fauteuil « confort » Clématis 948,38 Invacare action 4 603,65 <b>FRE</b> : Vibe 3938,01	CPAM 948,38  CPAM 603,65  CPAM : 3938,01 euros	0  0  Pour le coussin de positionnement	Ne conduit pas mais son mari conduit	Lève malade, Fauteuil de transfert voiture

1.4.3.3 Type d'habitat : campagne ou bord de mer < 2500 habitants

<b>Identité</b>	<b>Age</b>	<b>Statut matrimonial Mode de vie</b>	<b>Statut socio professionnel</b>	<b>Pathologies handicaps</b>	<b>Type d'habitat</b>
<b>11 Me Bi</b>	61 ans	Vit seule	Secrétaire dans une compagnie d'assurance	Paraplégie	Maison individuelle propriétaire
<b>12 M Ker</b>	62 ans	Vit en couple	Artisan, charpentier	Guillain Barré	Maison individuelle propriétaire
<b>13 M Lang</b>	62 ans	Marié, vit en couple	Retraité, responsable de fabrication dans une entreprise d'aliments pour bétail	Paraplégie	Maison individuelle propriétaire
<b>14 Me Baya</b>	65 ans	Mariée, 1 fils à Paris	Retraîtée Responsable du contentieux dans une compagnie d'assurance	Sclérose en plaques	Maison individuelle propriétaire
<b>15 M Sete</b>	75 ans	Marié, vit en couple Une fille	retraité Salaire d'une entreprise de légumes	Amputation bilatérale des membres inférieurs	Maison individuelle sur rez de chaussée surélevé propriétaire

1.4.3.3 Type d'habitat : campagne ou bord de mer < 2500 habitants

FRM et/ou FRE Coût	Financement	Reste à charge	Voiture Conduite	Autre AT et aménagements
<b>11</b> FRM : Action 4 Invacare 603,65	CPAM + Mutuelle	0	Permis aménagé Voiture avec les commandes au volant	Rénovation de la maison de ses grands parents ascenseur
<b>12</b> FRE : Mistral Invacare 3487,95	CPAM 3487,95	0	Voiture sans permis	Aménagements accès : plan incliné salle de bain, chambre, WC au rdc
<b>13</b> FRM : Action 2000 (invacare)  FRE : Dragon verticalisateur (invacare)	CPAM au LPPR  CPAM au LPPR sauf options	Les options	Permis aménagé  Voiture avec commandes au volant	Aménagement de sa maison : ouvertures, chambre et salle de bain + abords immédiats
<b>14</b> FRE : Invacare Mistral + 3938,01	CPAM au LPPR	0	Songe à régulariser son permis	Achat d'une voiture Aménagement d'une salle de bain et des couloirs d'accès
<b>15</b> FRM : Action 3 invacare  FRE : Dragon invacare	CPAM au LPPR  CPAM au LPPR	0  0	N'a pas obtenu la régularisation du permis	Plate-forme élevatrice d'accès Salle de bain WC

#### *1.4.4 Des trajectoires (ou des histoires de vie)*

Les personnes rencontrées ont eu, a un moment donné, un événement, une maladie ou un accident qui ont provoqué une rupture dans leur parcours. C'est leur histoire de vie qui est présentée maintenant.

##### *1.4.4.1 Ville*

#### **Madame Lobe**

J'ai rencontré Madame Lobe dans les locaux de l'APF. Elle est venue au rendez-vous en fauteuil roulant électrique. Elle l'a garé dans un coin de l'accueil. Madame Lobe se déplace difficilement en recherchant des appuis.

En 1992, un grave accident de voiture la laisse onze jours dans un coma profond. Après plusieurs mois de rééducation, Madame Lobe a intégré un foyer de vie, mais elle occupe à présent un appartement au rez-de-chaussée d'un immeuble collectif. C'était son désir depuis longtemps. Célibataire à l'époque de l'accident, elle l'est toujours, mais aurait aimé rencontrer quelqu'un. Le fauteuil représente à ses yeux cette barrière dans les relations.

En fauteuil roulant manuel depuis l'accident, obtenir un fauteuil roulant électrique s'est révélé très compliqué. Il lui a été refusé dans un premier temps. Elle a dû faire appel auprès de l'assurance maladie et c'est avec l'aide d'un médecin qu'elle a préparé son dossier. Après une convocation au tribunal, la caisse d'assurance maladie lui a finalement donné l'accord. Le fauteuil électrique a été acheté dans le magasin de matériel médical spécialisé qui lui avait fourni le fauteuil manuel et dont le siège se trouve à Rennes. C'est une ergothérapeute qui l'a accompagnée dans le choix.

#### **Madame Gone**

Madame Gone est déjà dans les locaux de l'APF lorsque j'arrive à l'heure du rendez-vous. Elle est installée et discute avec d'autres personnes en fauteuil en prenant un café. Paraplégique à la suite d'une intervention chirurgicale, Madame Gone, 51 ans, a gagné le procès intenté à l'établissement dans lequel l'intervention a eu lieu. Une indemnisation lui a finalement été versée après plusieurs années d'expertises et de contre-expertises. Elle est en fauteuil roulant depuis 1993.

Mariée en instance de divorce, elle a deux enfants. Avant l'intervention chirurgicale, elle était cadre dans un organisme d'état. Elle n'a pas repris son travail et a choisi de reprendre des études à l'université. Elle a eu plusieurs fauteuils roulants manuels et sait à présent ce qui lui convient. Madame Gone ne se voit pas du tout utiliser un fauteuil électrique, elle ne supporte pas l'image qu'il renvoie. Elle est indépendante dans toutes les activités de la vie journalière. Elle a une voiture aménagée et, commençant à avoir des difficultés pour plier et ranger le fauteuil dans sa voiture, elle a fait le choix de l'équiper d'un bras électrique pour faciliter le rangement du fauteuil. Elle utilise une planche de transfert. Elle recherche actuellement un appartement à louer et...accessible. Madame Gone renouvelle tous les cinq ans le fauteuil manuel avec le même revendeur, elle estime avoir un bon contact avec l'ergothérapeute du magasin.

### **Monsieur Berge**

A l'heure du rendez-vous, Monsieur et Madame Berge m'accueillent dans leur séjour/cuisine. Opéré de nombreuses fois du dos, Monsieur Berge présente une paraplégie complète. Il vit avec sa femme dans un appartement HLM. Leur précédent logement n'était pas prévu pour des déplacements en fauteuil roulant et leur situation devenait difficile. Celui qu'ils occupent à présent a été organisé par rapport à son handicap. La salle de bain est équipée d'une douche à siphon de sol et des barres d'appui ont été installées mais ne conviennent pas, elles sont trop petites. Monsieur Berge utilise un fauteuil roulant manuel à l'intérieur de son domicile et un fauteuil électrique pour les déplacements extérieurs. Monsieur Berge a 52 ans, sa femme est plus jeune d'une année. Ils ont trois filles, deux résident dans la région de Brest et la dernière est dans le Var. Bien qu'ayant obtenu un permis aménagé, il n'a actuellement plus de voiture. Endetté pour l'achat de son dernier fauteuil électrique, il attend la fin de ce prêt pour acheter un véhicule adapté. Mécanicien, Monsieur Berge ne travaille plus et sa femme est sa tierce personne. Elle l'aide pour les activités de la vie quotidienne : les transferts, la toilette et l'habillage.

Monsieur Berge a loué son premier fauteuil manuel à la pharmacie, avec l'ordonnance du médecin généraliste. Insatisfait du modèle qu'il trouvait trop lourd, il est allé chez un revendeur qui lui a fourni un autre fauteuil mais il lui a également donné des problèmes. Pour le fauteuil électrique, il s'est rendu à une consultation spécialisée à l'hôpital, avec le même revendeur. Pas d'essai ni au domicile ni en établissement, Monsieur Berge est

resté cinq ans avec un fauteuil qui ne convenait pas à ses besoins. Au moment du renouvellement, c'est l'ergothérapeute de l'APF qui l'a orienté vers un autre revendeur. Il a essayé trois fauteuils différents, chacun pendant une semaine et a choisi celui qui lui convenait le mieux et en toute connaissance de cause.

### **Madame Loze**

Madame Loze m'a donné rendez vous chez elle, dans un ensemble HLM. Elle occupe un appartement au rez-de-chaussée. Une corde est fixée en travers de la porte pour en faciliter l'ouverture et la fermeture. Madame Loze vient m'ouvrir en fauteuil roulant électrique, un gros fauteuil de route (storm). Nous nous installons dans le séjour. Madame Loze est âgée de 54 ans. Elle est devenue paraplégique à la suite d'une intervention, il y a 7 ans. Après une convalescence à l'hôpital, elle est rentrée dans l'immeuble collectif où elle occupait un appartement au septième étage. Celui qu'elle loue actuellement est situé au rez-de-chaussée. La salle de bain a été refaite mais les WC sont toujours difficiles d'accès. Elle ne peut pas circuler avec le fauteuil électrique dans certaines pièces comme la cuisine ou la chambre. Elle doit alors utiliser le manuel. Madame Loze est célibataire. Elle est active au sein de plusieurs associations et fait partie de la commission d'accessibilité de la ville où elle réside. Après avoir eu un fauteuil manuel pendant deux ans avec lequel elle était dans l'incapacité de se déplacer à l'extérieur, elle a effectué les démarches pour acheter un fauteuil électrique. Elle a gardé le premier cinq ans et vient de recevoir le deuxième. Il a été acheté chez un revendeur de matériel et a été validé lors d'une consultation externe spécialisée (revendeur, médecin MPR et ergothérapeute).

### **Monsieur Mire**

Monsieur et Madame Mire vivent au centre ville dans un appartement au premier étage d'un petit immeuble, au-dessus du commerce qu'ils tenaient lorsqu'ils étaient en activité. Dans le hall d'entrée, un fauteuil roulant manuel est placé à côté d'un monte escalier. Monsieur et Madame Mire m'accueillent dans le séjour. Monsieur Mire est installé dans un fauteuil de salon multi positions électrique. Un fauteuil manuel est dans un coin de la pièce. Monsieur Mire a eu deux accidents vasculaires cérébraux à quelques mois d'intervalle. Le premier date de 2003 (hémiplegie droite) et le second a eu lieu en 2004 (hémiplegie gauche). Monsieur Mire ne marche plus et passe les

journées entre le fauteuil manuel et le fauteuil de salon. Il a été suivi dans un service de rééducation fonctionnel et en est sorti au bout de deux mois avec à la fois un fauteuil manuel et un fauteuil électrique. Monsieur Mire a utilisé le fauteuil électrique pendant trois ans, jusqu'en 2008, mais n'arrivant plus à le manipuler, Monsieur et Madame Mire l'ont donné au revendeur de matériel médical qui les fourni à présent en matériel. L'entretien s'est déroulé essentiellement avec la femme de Monsieur Mire, qui, lui, n'intervenait que ponctuellement.

#### *1.4.4.2 Petite commune*

### **Monsieur Capa**

Monsieur Capa vient m'ouvrir la porte, il est seul chez lui à l'heure du rendez-vous. Sa femme arrivera à la fin de l'entretien. Monsieur Capa a été victime d'un accident du travail lorsqu'il était infirmier à l'hôpital. Agé de 52 ans, il est marié et a deux enfants. Paraplégique incomplet mais marchant difficilement avec des cannes, il est passé au fauteuil roulant manuel. Actif et sportif, il est devenu moniteur de tir à l'arc. Parallèlement, il faisait des compétitions à un haut niveau. Licencié au bout de trois ans par l'association sportive qui l'employait, il a retrouvé un travail dans l'informatique. Une maladie orpheline a aggravé son état : il ne marche plus et l'usage de sa main gauche est désormais impossible. Il est à présent en invalidité.

Monsieur et Madame Capa louent une maison individuelle. La chambre de Monsieur Capa est située au rez-de-chaussée. Il a fait réaliser des plans inclinés en bois pour passer la porte d'entrée et pour sortir sur la terrasse. Il ne peut plus les franchir en fauteuil manuel et doit demander de l'aide. Monsieur Capa attend avec impatience son fauteuil électrique. La voiture est pour lui indispensable et nécessaire à son indépendance. Elle est équipée de rampes électriques. Monsieur Capa s'est adressé à son pharmacien pour le premier fauteuil manuel, mais il l'a orienté vers des magasins spécialisés, il a jugé qu'il n'avait aucun fauteuil susceptible de lui convenir. Au magasin, Monsieur Capa a eu un bon contact avec l'ergothérapeute qui l'a accompagné pour les démarches et les essais. Lorsque le médecin lui a imposé le fauteuil électrique, c'est vers ce revendeur qu'il s'est tourné. Il s'est rendu dans un service spécialisé pour la validation. Le médecin a regardé comment il manipulait le fauteuil et a rempli le document d'entente préalable. L'ergothérapeute du magasin est venue chez lui pour les essais mais pas celle du service spécialisé.

## **Monsieur Font**

La maison de Monsieur et Madame Font fait partie d'un groupe de maisons neuves et coquettes dans un quartier récemment aménagé. Les routes et les trottoirs paraissent fraîchement goudronnés et des places de parking sont prévues pour les visiteurs.

Monsieur et Madame Font me font entrer dans leur pièce de vie, spacieuse et donnant sur une terrasse.

Monsieur Font se déplace en fauteuil roulant manuel et le propulse à l'aide de sa jambe droite et de son bras droit. Son côté gauche est paralysé, Monsieur Font a été victime d'un accident vasculaire cérébral en 2005, il était alors âgé de 56 ans. Après être resté six mois dans un service de rééducation et de réadaptation fonctionnelle, il est retourné vivre avec sa femme, dans leur maison. Il y rentrait tous les week-ends et devant les difficultés qu'il rencontrait, Monsieur et Madame Font ont choisi de vendre leur maison et de construire une maison de plain-pied dans un lotissement, dans la même commune. Son premier fauteuil roulant manuel, Monsieur Font l'a obtenu lorsqu'il était hospitalisé. L'ergothérapeute qui le suivait en rééducation lui a donné le choix de la couleur. Il n'a pas essayé plusieurs modèles et n'en a même jamais discuté. Il n'a pas rencontré le revendeur.

Les déplacements à l'extérieur étant impossibles, Monsieur Font a pu bénéficier de la PCH pour l'achat d'un fauteuil roulant électrique. C'est l'ergothérapeute de la MDPH qui a évoqué cette idée lorsqu'elle est venue pour l'aménagement de la maison. Personne avant elle ne le lui avait suggéré. Elle l'a mis en contact avec un revendeur qui lui a proposé plusieurs fauteuils en essai. La validation s'est faite dans le service qu'il avait quitté quelque temps plus tôt.

## **Monsieur Madour**

Madame Madour m'a donné rendez-vous chez elle. Lorsque j'arrive, elle m'attend avec l'aide à domicile, elle revient des courses. Monsieur Madour regarde la télévision dans son fauteuil roulant manuel, dans le salon. Il reste ainsi alors que nous allons toutes les deux nous installer dans la cuisine. L'entretien est réalisé avec Madame Madour, son mari est toujours devant la télévision. Ils habitent une maison individuelle à l'entrée de la commune. Un long plan incliné permet l'accès en fauteuil par une véranda.

Monsieur Madour a eu une leucémie à l'âge de 50 ans. Il en a aujourd'hui 72. Il est resté six mois à l'hôpital en chambre stérile et c'est là qu'il a contracté une maladie



nosocomiale : l'aspergillose, qui lui a gravement infecté les poumons. Guéri de la leucémie, c'est l'insuffisance respiratoire due à la maladie nosocomiale qui rendait les déplacements de Monsieur Madour difficiles. Madame Madour aide son mari dans toutes les activités de la vie quotidienne.

Après une chute, ayant eu pour conséquences la fracture des deux chevilles, Monsieur Madour a été équipé d'un fauteuil manuel, fourni par le pharmacien. Après plusieurs problèmes techniques, Madame Madour s'est adressée à un magasin de matériel médical. Elle était passée devant la vitrine. Une ergothérapeute est venue au domicile et a considéré qu'il était nécessaire de changer de fauteuil manuel. Un autre fauteuil a été commandé et c'est alors que l'ergothérapeute du magasin leur a parlé de l'utilité d'avoir un fauteuil électrique pour les déplacements extérieurs. La validation a eu lieu dans un service spécialisé, devant un médecin MPR, mais aucun professionnel n'est venu valider les essais au domicile. Le fauteuil est parké dans le garage et Madame Madour pense que le modèle choisi ne convient pas à l'utilisation que voulait en avoir son mari. Il désirait un scooter, pas un fauteuil électrique.

### **Madame Bude**

Le rendez-vous avec Monsieur et Madame Bude a été pris par téléphone. Leur maison est située dans un lotissement au fond d'une impasse à l'écart du centre ville. Un plan incliné en ciment permet d'accéder à la porte d'entrée. A l'heure convenue, aucune réponse à mon coup de sonnette. Absent, Monsieur Bude s'est trompé d'heure et Madame Bude était dans l'incapacité de se déplacer pour m'ouvrir la porte. Madame Bude est âgée de 71 ans, Monsieur Bude de 75 ans. Ils sont aujourd'hui en retraite mais travaillaient tous les deux. Ils ont trois enfants. Madame Bude est décrite par son mari comme une femme très active jusqu'à l'accident vasculaire cérébral qui l'a frappée brutalement le jour du remariage de son fils, sur les marches de la mairie. Transportée en urgence à l'hôpital, elle y est restée plusieurs mois. Dans un premier temps en service de soins intensifs elle a ensuite été transférée dans un service de rééducation et de réadaptation fonctionnelles. Aujourd'hui, Madame Bude présente des séquelles d'hémiplégie gauche. Elle ne marche plus et elle ne peut plus utiliser le bras gauche qui est immobilisé dans une écharpe. Ils ont choisi de réaménager leur maison, les chambres étant toutes situées à l'étage. Une extension a été construite pour créer une chambre et une salle d'eau au rez-de-chaussée. Des plans inclinés permettent l'accès en

fauteuil. Monsieur Bude a fait l'acquisition d'une voiture aménagée (installation de rampes électriques). Il peut ainsi emmener sa femme en guidant le fauteuil électrique grâce à la commande tierce personne.

Lorsqu'elle était hospitalisée, L'ergothérapeute du service a choisi le modèle, un fauteuil dit de confort, ciblé pour les personnes âgées. Madame Bude ne peut pas se déplacer seule, il est trop lourd et peu maniable pour Madame Bude qui ne peut se servir que de son côté droit. Le médecin de rééducation a tout d'abord prescrit à Madame Bude ce fauteuil manuel dit « de confort » puis dans un deuxième temps un fauteuil roulant électrique. Elle est dépendante pour ses déplacements. Elle trouve le fauteuil roulant électrique trop sensible, trop vif, mais personne n'est venu le régler Madame Bude ne peut pas le conduire. Il est équipé d'une commande tierce personne C'est son mari qui conduit le fauteuil.

Il n'y a pas eu d'essais, ils n'ont pas rencontré le revendeur et la validation s'est faite dans le service spécialisé dans lequel elle avait séjourné.

### **Madame Deve**

Il y a cinq ans Madame Deve a eu un accident vasculaire cérébral qui lui a laissé comme séquelles une hémiplegie gauche avec des troubles associés. Madame Deve ne marche plus et son bras gauche n'est plus fonctionnel. Elle est âgée de 83 ans et vit avec son mari de 81 ans. Ils vont fêter au mois de juin leurs soixante ans de mariage. Ils ont quatre filles qui n'habitent pas la région. Je les ai rencontrés dans leur maison. Dans l'entrée, deux fauteuils et un lève malade. Madame Deve se déplace dans un fauteuil manuel à double main courante, mais elle n'a jamais réussi à l'utiliser, et c'est avec le pied droit et le bras droit qu'elle le déplace.

Monsieur Deve me montre les deux fauteuils de l'entrée. Un fauteuil de transfert pour la voiture et un fauteuil électrique récemment acquis.

L'accès à la maison est équipé de plans inclinés et un bateau a été spécialement aménagé par la municipalité. Le séjour est spacieux, mais certaines pièces sont plus difficiles d'accès comme la salle de bain et les WC.

Après six mois passés à l'hôpital, entre le service de réanimation puis le service de rééducation fonctionnel, Madame Deve est rentrée chez elle soutenue par son mari. A l'hôpital, « on » lui avait conseillé une entrée en EHPAD.

Madame Deve a été équipée d'un fauteuil manuel de type « confort » à la sortie de l'hôpital, mais elle n'arrivait pas à diriger. Son mari a pris conseil avec l'ergothérapeute d'un autre magasin. Madame Deve se déplace maintenant dans un fauteuil manuel léger, à double main courante. N'ayant plus assez de force pour pousser le fauteuil manuel de sa femme à l'extérieur du domicile, l'ergothérapeute lui a conseillé de faire des essais avec un fauteuil électrique. Les documents ont été remplis, mais l'accord a été refusé sur dossier médical par le médecin, sans consultation. Monsieur Deve a persévéré et sur son insistance sa femme a bénéficié de séances en ambulatoire dans un centre de rééducation. Nouveaux essais, nouveau refus du médecin, considérant Madame Deve incapable de le conduire. Monsieur Deve, obstiné, a obtenu enfin la prescription. Depuis cinq mois Madame Deve a un fauteuil électrique, qu'elle arrive partiellement à diriger, soit avec l'aide de son mari soit avec celle de l'aide ménagère.

#### *1.4.4.3 Campagne ou bord de mer*

### **Madame Bi**

Madame Bi est âgée de 61 ans. Paraplégique, elle est en fauteuil roulant manuel depuis 1984.

Le rendez-vous avec Madame Bi a été fixé par téléphone. Le village compte sept cent habitants. La maison est au bord d'une route en pente au-dessus de la rivière. Je suis les indications écrites à l'entrée du jardin et je le contourne pour sonner. Me Bi vient m'ouvrir, elle se déplace en fauteuil roulant manuel. La maison appartenait à sa grand-mère et elle a choisi de s'y installer plusieurs années après l'accident. Tombée de la fenêtre au premier étage de l'appartement qu'elle occupait avec son compagnon en mettant une robe de chambre à sécher, elle est paraplégique depuis 1984. Rééduquée au centre de K, son séjour y a été prolongé parce qu'elle ne trouvait pas de logement accessible. Après avoir habité dans un HLM elle a décidé de concevoir la maison pour sa situation de handicap. Installation d'un ascenseur, circulation dans les pièces, cuisine et salle de bain refaites. Elle peut garer sa voiture sous un auvent le long du pignon et entrer directement. Madame Bi est indépendante et autonome dans tous les actes de la vie quotidienne. Elle est seule depuis le décès de son compagnon, il y a dix ans. Ils vivaient ensemble avant l'accident.

Son premier fauteuil roulant manuel, Madame Bi l'a eu au centre de K alors qu'elle y était en rééducation. Depuis, elle le renouvelle tous les cinq ans, avec l'ordonnance du

généraliste. Elle se rend chez un fournisseur de pharmacies et demande toujours le même modèle.

### **Monsieur Ker**

Monsieur Ker est âgé de 62 ans. Le rendez-vous a été pris par téléphone avec sa femme. C'est elle qui m'accueille. Monsieur Ker est agressif, il ne comprend pas pourquoi je viens chez lui et me soupçonne d'enquêter pour les impôts ou pour une autre administration. Il ne veut pas que j'enregistre. L'entretien commence avec sa femme, Monsieur Ker est resté sur le pas de la véranda et puis au fur et à mesure de la discussion, il devient plus bavard et m'autorise à sortir le magnétophone. Sa femme nous laisse au bout de trois quart d'heure. La maison est située en campagne, elle n'est pas complètement isolée, d'autres maisons sont à proximité. Construite sur une butte, avec un rez-de-chaussée sur élevé, un plan incliné goudronné permet d'accéder à la véranda. La pente est supérieure à 5%, il ne serait pas possible de la monter avec un fauteuil manuel. Il y a 8 ans, alors âgé de 54 ans, Monsieur Ker a été transporté aux urgences pour un déficit des membres inférieurs, qui s'est révélé être un syndrome de Guillain Barré. Après trois semaines en réanimation, il a été transféré dans un centre de rééducation fonctionnelle où il est resté deux ans. Monsieur Ker peut se lever, mais ne peut marcher que sur de très courtes distances. Il est équipé d'un fauteuil roulant électrique. C'est au centre de rééducation que le fauteuil a été prescrit, choisi et commandé chez un revendeur de matériel médical. Monsieur et Madame Ker ont réalisé des travaux dans leur maison, ils ont fait construire un plan incliné et ont aménagé le rez-de-chaussée en créant une salle de bain et des WC dans une des chambres.

### **Monsieur Lang**

Le rendez-vous a été pris par téléphone, à l'heure convenue je sonne et Monsieur Lang me crie d'entrer. Monsieur Lang se déplace en fauteuil électrique. Il vit avec sa deuxième femme, âgée de 64 ans. Sa première femme est décédée d'une maladie neurologique. Leur maison fait partie d'un petit lotissement de cinq habitations, à l'écart du bourg et à quelques kilomètres de la ville la plus proche. C'est en visitant, il y a dix ans, la maison en construction d'un voisin que Monsieur Lang est tombé du premier étage. La chute a eu pour conséquence une paraplégie complète. Les pompiers l'ont dirigé vers l'hôpital où il est resté plusieurs mois avant d'être transféré dans un centre

de rééducation et de réadaptation fonctionnelle. Il y est resté plusieurs mois, jusqu'à ce que les travaux d'aménagements prévus soient achevés. C'est durant son séjour en centre de rééducation que l'apprentissage du fauteuil électrique a été réalisé ainsi que l'accompagnement pour valider son permis de conduire aménagé.

Monsieur Lang a deux fauteuils, un fauteuil manuel qui reste dans le coffre de la voiture pour tous les déplacements extérieurs et un fauteuil électrique qu'il utilise à l'intérieur du domicile et autour du domicile. La maison a été transformée pour faciliter la circulation : décroisement pour une entrée élargie, transformation d'une petite chambre et d'un bureau en chambre et salle de bain avec douche italienne. Les allées du jardin et l'allée qui mène à la maison ont été goudronnées.

### **Madame Baya**

C'est Monsieur Baya qui m'ouvre la porte. Ils habitent une maison individuelle près de la mer difficile à trouver : habitat dispersé, pas d'indication, pas de panneau indiquant la rue.

Madame Baya attendait mon arrivée assise à la table de la salle à manger. Elle est âgée de 65 ans et une sclérose en plaques a été diagnostiquée alors qu'elle était encore en activité professionnelle. Ils ont un fils, marié et deux petits-enfants qui vivent dans la région Parisienne. Monsieur et Madame Baya y ont vécu toute leur carrière professionnelle et ont décidé de venir s'installer dans le Finistère en 2005 pour leur retraite. Madame Baya pensait y être mieux soignée. Elle est régulièrement suivie dans un centre de rééducation fonctionnelle. Monsieur Baya nous laisse pendant toute la durée de l'entretien.

Madame Baya a un fauteuil roulant électrique depuis 2001 et n'en a pas changé depuis cette date. Il est dans le garage et ne sert que pour l'extérieur. Ils ont changé de voiture et fait installer des rampes dans cette perspective.

Vivant à l'époque dans la région parisienne, c'est au centre de Garches que les essais ont été réalisés. Madame Baya en a été satisfaite, mais personne n'est venu évaluer son environnement, son domicile était trop loin.

Le choix du fauteuil réalisé, Madame Baya a reçu de la caisse d'assurance maladie une liste de revendeurs. Elle a choisi la proximité avec le pharmacien le plus proche de son domicile. Quelques semaines plus tard, il lui a déposé le fauteuil électrique sans réaliser

aucun réglage, ni la hauteur des cales pieds, ni la sensibilité de la commande. C'est ce fauteuil qu'elle utilise encore aujourd'hui.

### **Monsieur Sete**

Monsieur Sete m'avait demandé lors de l'entretien téléphonique de le retrouver dans le garage qui occupe le sous-sol de la maison. Il y bricolait quand je suis arrivée, assis dans un fauteuil roulant manuel. Dans un coin du sous-sol : un fauteuil roulant électrique. La maison de Monsieur et Madame Sete est située dans un hameau, à environ 3Km du village. C'est une maison de style « néo-breton », conçue avec un rez-de-chaussée sur élevé et un grand sous-sol. Un plan incliné goudronné permet de rejoindre l'entrée principale. Monsieur Sete me montre le chemin. L'escalier extérieur est équipé d'une plate-forme élévatrice qui permet à Monsieur Sete d'accéder au rez-de-chaussée de la maison. Madame Sete est installée dans la cuisine et m'a préparé un café. Nous passons dans la salle à manger attenante pour l'entretien. Madame Sete est restée assise dans la cuisine. Ils ont deux enfants : un fils qui n'est pas marié et une fille qui a elle-même deux filles. Vendeur d'oignons au pays de Galles, Monsieur Sete y fera trois saisons comme « Johnny »<sup>14</sup>. Embauché à son retour dans une entreprise légumière, il y restera 40 ans, jusqu'à la retraite. Monsieur Sete a été amputé des deux membres inférieurs à une année d'intervalle. Il réalise ses déplacements en fauteuil roulant manuel autour et à l'intérieur de sa maison et il a un fauteuil électrique pour les déplacements extérieurs.

Il avait fait le choix au départ d'acheter une voiture aménagée, mais l'inspecteur de la préfecture lui a refusé le permis de conduire « parce qu'il ne savait pas prendre les ronds-points ». Perturbé par cet échec, il n'a pas voulu recommencer et s'est tourné vers le fauteuil électrique pour les déplacements extérieurs. En plus de la plate-forme, il a aussi refait la salle de bain et les WC pour y avoir accès et être indépendant dans les actes de la vie journalière. Monsieur Sete a acheté son premier fauteuil manuel avec le revendeur contacté par l'ergothérapeute du service où il était en rééducation. Le fauteuil roulant électrique a été acheté dans le même magasin. C'est un fauteuil mixte (intérieur et extérieur) alors que Monsieur Sete ne l'utilise que sur la route. Il commence à être fatigué au bout de quatre ans. Le renouvellement du manuel ne s'est pas bien passé,

---

<sup>14</sup> Nom donné aux Roscovites (habitants de Roscoff, ville du Finistère) qui traversaient la manche pour se rendre en Grande Bretagne vendre leurs oignons roses aux Anglais.

Monsieur Sete n'ayant pas reçu le modèle qui lui convenait. Le magasin refusait de le changer. Souhaitant un renouvellement anticipé du fauteuil électrique, il a contacté un autre magasin pour essayer un fauteuil de route, plus rapide (10 km/h au lieu de 6 km/h). Monsieur Sete vient de recevoir le refus de prise en charge de la caisse, cause du refus : renouvellement anticipé.

#### *1.4.5 Mode d'acquisition du fauteuil*

##### *1.4.5.1 Acquisition d'un fauteuil roulant manuel*

On retrouve quatre cas de figure :

- ✓ Fauteuil conseillé, essayé et prescrit pendant le séjour en service de soins de suite et de réadaptation : Madame Gone, Monsieur Sete, Madame Bi.
- ✓ Fauteuil prescrit et donné à la sortie du séjour en service de soins de suite et de réadaptation : Madame Deve, Madame Bu, Monsieur Mire.
- ✓ Fauteuil prescrit par le médecin généraliste et acheté en magasin « spécialisé » : Monsieur Capa, Madame Bi (renouvellement), Madame Gone (renouvellement), Monsieur Mire, Monsieur Sete (renouvellement), Monsieur Madour (renouvellement)
- ✓ Fauteuil prescrit par le médecin généraliste et acheté en pharmacie : Monsieur Madour, Monsieur Berge.

##### *1.4.5.2 Acquisition du fauteuil roulant électrique*

On retrouve deux cas de figure :

- ✓ Fauteuil essayé, prescrit et validé pendant le séjour en service de soins de suite réadaptation : M Lang, Monsieur Ker, Monsieur Mire.
- ✓ Fauteuil essayé, prescrit et validé lors d'une consultation externe : Madame Baya, Monsieur Sete, Madame Deve, Madame Loz, Monsieur Capa, Monsieur Madour, Monsieur Berge, Madame Bude, Madame Lob, Monsieur Font.

## Chapitre 2 : Entre stigmatisation et liminalité

Stigmatisation est le qualificatif couramment employé pour et par les personnes handicapées. Erving Goffman propose la notion de stigmaté, Robert Murphy celle d'identité abîmée. Le stigmaté discrédite, il est l'un des attributs qui caractérisent une personne et transforme sa relation en la plaçant à l'écart de la société. Goffman a différencié trois types de stigmates qui affectent les caractères, les difformités et ce qui est relatif à la race, à la religion. Le signe distinctif qui le caractérise peut-être rejeté, gommé, pour préserver l'anonymat et éviter aux personnes l'enfermement dans une catégorie. Mais si certains groupes peuvent effectuer des choix, ce n'est pas le cas de la personne handicapée. Elle ne choisit pas sa déficience, elle ne peut donc pas être ramenée à une sous-catégorie de la déviance. La liminalité développée par Murphy (1986) apparaît comme une alternative au stigmaté. « La liminalité permet de désigner la configuration sociale spécifique qui caractérise le handicap », (Calvez, 1994). Ni dedans, ni dehors, sur le pas de la porte, ainsi est définie la liminalité, mais il ne s'agit pas d'un passage transitoire. Son caractère est définitif, on peut guérir d'une maladie, on ne guérit pas d'une déficience (Murphy, 1986, Blanc, 2008). « Je l'ai senti croître en moi pendant les premiers mois que j'ai passés dans un fauteuil roulant et il m'a frappé encore plus fort lorsque je suis retourné à l'université à l'automne 1977. À ce moment, je ne pouvais plus m'accrocher au mythe selon lequel je ne me servais d'un fauteuil que pendant ma convalescence ; je devais affronter l'idée pénible que j'étais marié avec lui pour toujours et qu'il était devenu une extension indispensable de mon corps. Ce qui est étrange, c'est que j'ai ressenti alors cette situation comme un coup terrible porté à mon orgueil », (Murphy, 1986 p. 130). Il considère le handicap comme singulier, entre deux mondes, et toujours en marge. « Mon but est de dire comment et pourquoi les personnes handicapées sont dans une sorte de présence et d'absence au monde dont elles-mêmes et l'ensemble de la société semblent avoir la conscience sans toutefois être en mesure de trouver de solution à ce problème qui n'en a peut-être pas » (Blanc, 2006, p. 33).

### 2.1 Le fauteuil roulant : objet de stigmatisation

La déficience précède la personne. Le fauteuil est vu avant celui ou celle qui l'occupe. La déficience peut entraîner une perte de l'estime de soi, dans des conditions sociales ordinaires. Nous nous interrogerons sur la notion de verticalité, des répercussions



provoquées par la position assise ainsi que sur la place particulière occupée par le fauteuil roulant électrique, considéré par un certain nombre de personnes comme une représentation encore plus stigmatisante du handicap.

### 2.1.1 L'homme debout

Les objectifs rééducatifs des années 60 visaient à remettre l'homme « debout ». D'une part, il s'agissait de retrouver les fonctions et les capacités antérieures, de redevenir comme avant, avec toute la logique des « ré », ré-éducation, ré-adaptation, ré-insertion, et d'autre part les fauteuils roulants disponibles à l'époque étaient lourds et peu maniables. Fiszlewicz, psychanalyste en fauteuil roulant, parle de violence symbolique dans sa thèse de médecine (1967). C'est en ces termes que Madame Gone décrit l'attitude de son mari face à sa déficience, dans les années 2000.

➤ « *Mon mari ne voulait pas parler de fauteuil puisqu'il ne pensait qu'appareillage* » (Madame Gone).

Pour les personnes dont la déficience est considérée définitive, comme les paraplégiques, marcher appartient au passé. En revanche retrouver la marche reste le leitmotiv des personnes qui ont encore la possibilité de se mettre debout. Le mari de Madame Deve met toute son énergie et son imagination au profit de la rééducation de sa femme, dans le but qu'elle remarche un jour. Il lui demande pendant l'entretien de lever la jambe du côté déficient, (Madame Deve a une hémiplégié gauche), ce qu'elle arrive d'ailleurs à faire, pour me prouver que rien n'est impossible. Monsieur Deve ajoute que s'il avait écouté les médecins, « *elle serait un légume dans une maison pour personnes âgées* ». Monsieur Deve a imaginé et conçu un dispositif d'aide à la marche pour sa femme, qui se prête volontiers à toutes ces expérimentations. Murphy rapporte que le président des Etats-Unis, Franklin D. Roosevelt, se tenait toujours debout lorsqu'il prononçait ses discours et ne se laissait jamais photographier dans son fauteuil roulant (Murphy, 1986, p.170). Les fauteuils « lift » ont été imaginés pour permettre d'atteindre les mêmes niveaux que si l'on était debout. Pour d'autres personnes déficientes, « La verticalité et la marche ne constituent pas l'homme de façon unique : la société doit intégrer dans son organisation d'autres modes d'exister. Le symbole du fauteuil roulant doit être transformé en une alternative positive à la station debout : signe d'autonomie et d'action et non de dépendance », (Lacroix, 2008, p.51).

### 2.1.2 Le fauteuil roulant : objet visible et symbole

Lorsqu'une personne se déplace en fauteuil roulant, c'est l'objet qui accroche en premier le regard. « On ne peut pas dissimuler un fauteuil roulant ; il est d'une évidence brutale », (Murphy, 1986, p. 133). Symbole d'un groupe et emblème d'une identité collective le fauteuil est la figure asexuée du handicap, ni homme, ni femme, mais handicapé (Marcellini, 2008). La question de la hauteur est symbolique. Plusieurs auteurs (Marcellini, de Léséluc, Le Roux, 2008) ont étudié cet aspect. Non seulement le manque de hauteur donne une sorte d'invisibilité, mais il provoque le sentiment d'être dominé. Madame Gone se considère en position d'infériorité parce qu'elle « *est assise plus bas* ». Madame Gone est une femme, et une femme handicapée. « La question de la hauteur relative des interactants est un élément important qui caractérise les mises en scènes de la domination masculine, où les femmes sont toujours représentées dans des configurations où elles sont plus bas que les hommes », (Marcellini, de Leséluc, le Roux, 2008, p. 126). L'attitude du corps engendre les interactions sociales. Une seule personne sur les quinze rencontrées a opté pour un fauteuil à hauteur variable (lift) et il s'agit d'un homme, Monsieur Berge.

### 2.1.3 Du fauteuil roulant manuel au fauteuil roulant électrique : une image négative

- « *Il y a trois catégories de fauteuils : fauteuil de fainéant, fauteuil roulant et fauteuil électrique !* » (Monsieur Capa).

Monsieur Capa résume ainsi sa représentation du fauteuil manuel. Dans l'imaginaire, c'est un fauteuil de sport, aux couleurs vives, au cadre carrossé et destiné aux compétitions sportives. Le fauteuil électrique, quant à lui, représente aux yeux de nombreuses personnes le palier à ne pas franchir. Monsieur Capa, Madame Gone et Madame Bire sont depuis plusieurs années équipés d'un fauteuil manuel. Une longue période d'utilisation du fauteuil déclenche une prévalence des douleurs d'épaules. « La pathologie dégénérative et douloureuse est une épée de Damoclès qui pèse sur tous les utilisateurs au long cours d'un fauteuil manuel », (Fattal, Pélissier, 2008, p. 187). Rester à tout pris en fauteuil manuel est souvent le résultat d'un mépris de la souffrance et d'une acceptation d'une moindre capacité à se déplacer. Murphy décrit la difficulté de se résoudre à utiliser un fauteuil roulant électrique lorsque l'on a passé plusieurs années en fauteuil manuel : « mon environnement physique s'était encore rétréci » (Murphy, 1986, p. 263). Le fauteuil électrique ne renvoie pas la même image.

Madame Gone : « *il fait davantage penser à Robocop* ». Elle concède pourtant que son utilisation soulagerait ses épaules et faciliterait ses déplacements :

- « *L'électrique passe là où le manuel ne passe pas...Et puis quand je vois des gens en fauteuil électrique, je ne me vois pas dedans...C'est pour moi un autre passage* » (Madame Gone).

Monsieur Capa reconnaît que le fauteuil électrique va l'aider dans les déplacements mais il est pour lui bien plus stigmatisant.

- « *C'est plus lourd, plus dépendant, il renvoie une image de dégradation de la personne* » (Monsieur Capa).
- « *C'est pour les plus gros handicaps, moi, je me vois plutôt dans un petit scooter* » (Madame Bi).

Pour d'autres, il est la seule possibilité de réaliser des déplacements extérieurs. Monsieur Sete parcourt tous les jours les six kilomètres qui séparent son domicile du bourg. C'est encore grâce au fauteuil électrique qu'il peut jouer aux boules avec les copains, mais aussi tondre la pelouse et tailler les haies de son jardin.

## 2.2 Le fauteuil roulant : les conditions du premier usage

Le processus qui conduit à l'utilisation du fauteuil passe par des phases qui en confirmeront ou non l'usage. Les personnes évoquent toutes la violence de l'annonce, sans préparation et peu de ménagement. Cinq d'entre elles ont perdu brutalement et totalement la capacité de marcher. Cinq autres l'ont perdu progressivement et deux se déplacent encore, mais difficilement, en prenant des appuis et sur de très courtes distances. Le fauteuil est ambivalence. C'est un choc et c'est à la fois la possibilité de sortir du lit, de la chambre, et de s'en échapper pour la première fois. Après cette première phase, qualifiée d'exploratoire, le fauteuil peut être rejeté avant d'être à nouveau porteur de toutes les attentions. Les conditions d'apprentissage seront évoquées avant de réfléchir sur la rencontre entre le fauteuil, l'environnement humain et l'environnement matériel. Le souvenir des premières sorties sera évoqué.

### 2.2.1 Le choc

Avant la rencontre entre un individu et un fauteuil, l'annonce de l'incapacité faite au futur usager constitue un passage qui demeure une plaie vive. Un guide d'évaluation et d'amélioration des pratiques professionnelles (l'annonce d'une mauvaise nouvelle,

ANAES, 2008), conclut : « Se donner le **temps**, être à l'écoute, être attentif aux **mots choisis** et assurer un **suivi de l'annonce** sont essentiels à la démarche ».

### 2.2.1.1 L'annonce

Elle peut être brutale : « vous ne marcherez plus ». Les lieux sont variés, dans le bureau du médecin ou pendant une promenade, ou lors d'une séance de rééducation. Elle peut être détournée, ambiguë, et laisser à la personne le soin de la deviner. Phrase attrapée au vol dans une discussion entre professionnels, non-dit des médecins ou perspective d'avenir ou de non avenir annoncée brutalement. Dix huit mois après l'intervention chirurgicale qui devait mettre fin à des problèmes de dos, aucun médecin n'a dit à Monsieur Berge qu'il ne marcherait plus.

- « *J'étais au lit, couchée, et j'ai entendu : il sera incapable de mettre un pied devant l'autre* » (Monsieur Berge).

Monsieur Lang a compris tout seul : ses jambes, dit-il, « *le dégoûtaient* », il n'arrivait plus à les toucher.

- « *Je m'en doutais, je n'avais toujours qu'un orteil qui bougeait* » (Monsieur Lang).
- « *Vous ne marcherez plus, vous ne serez pas appareillée* » (Madame Gone).

Me Gone a appris en quelques secondes qu'elle basculait dans une autre dimension. C'était la « *totale* » dit-elle. Elle aurait au moins souhaité que son mari soit présent. C'est elle qui l'en a informé ainsi que son entourage. Lors d'une séance de balnéothérapie, le médecin de rééducation a demandé à Monsieur Berge de sortir de la piscine et de venir dans son bureau. C'est alors qu'elle lui a annoncé indirectement qu'il ne marcherait plus.

- « *Il faut arrêter, c'est pas la peine de continuer le kiné, le massage, la piscine...Le fauteuil ce sera votre petite voiture* » (propos du médecin rapportés par Monsieur Berge).

Alors qu'elles avançaient côte à côte dans le parc du centre, la kinésithérapeute de Madame Bi, lui a glissé : « *Tu sais, tu ne remarqueras jamais* ».

Le souvenir de ce moment est, pour toutes les personnes rencontrées, encore vif et douloureux. Madame Gone dénonce cet écart entre professionnels et entre établissements. Le deuxième centre de rééducation dans lequel elle a séjourné organisait cette annonce différemment. Une réunion y est organisée et implique la personne, la famille, l'entourage. Le soutien est interdisciplinaire.

Lorsque les lésions peuvent laisser un espoir de récupération comme pour les hémiplésies, la marche reste un objectif et le fauteuil est vécu comme une transition, jamais comme une aide définitive. L'objectif de Monsieur Deve reste de pouvoir faire remarquer sa femme. A la question posée : que faudrait-il pour améliorer votre quotidien ? Madame Deve répond : « *marcher* ». « On ne fait jamais le deuil de rien ... On apprend à vivre, avec de temps en temps, de moindre niveau de souffrance, c'est tout. On ne fait pas davantage le deuil de sa motricité » (Rufo, 2008, p. 88).

### 2.2.1.2 La transformation du corps

Le point de départ de notre construction et de notre rapport au monde, c'est le corps (Merleau-Ponty, 1992). Pour les individus, il s'agit « de se réincarner dans un moi mutilé » (Murphy, 1986, p. 142). Monsieur Lang, allongé sur le lit de l'hôpital n'arrivait pas à toucher ses jambes : « *j'avais un dégoût* ». Elles ne répondaient plus, il n'avait plus d'action sur elles. Son corps avait perdu cette familiarité acquise au long des années.

- « *Quand je suis au lit et à moitié endormi j'ai toujours une jambe pliée et j'essaie de l'allonger mais en fait elle est déjà allongée mais je m'en rends pas compte* » (Monsieur Lang).

La perte objective d'un membre, par amputation par exemple est une expérience traumatique. Le visible et le ressenti entre en conflit, en décalage. Le phénomène du membre fantôme est quotidien pour Monsieur Sete, amputé des deux membres inférieurs. Ses jambes sont toujours là, il les sent.

- « *Pas plus tard qu'hier, j'ai voulu gratter mon mollet* » (Monsieur Sete).

Après la première intervention, l'amputation de la jambe gauche, Monsieur Sete est plusieurs fois tombé la nuit, sa jambe était toujours là, il la sentait.

Le corps efficient attire peu l'attention, le corps déficient est omniprésent (Le Breton, 2007). La nuit aussi le corps est rappelé à ses fonctions. Toutes les trois heures, pour Monsieur Lang, et ne pas respecter l'heure des sondages a des conséquences bien plus grandes. Mais dans ses rêves, Monsieur Lang est toujours valide.

- « *Je ne rêve jamais que je suis en fauteuil* » (Monsieur Lang).

Murphy (1986) explique l'évolution de ses rêves parallèlement à l'évolution de son handicap. Au fur et à mesure de l'installation des déficiences, ses rêves se transforment : « Je me mets à marcher et à me mouvoir librement... mais, au beau

milieu du rêve, je me rappelle que je ne peux pas marcher, et dès lors je commence à tituber et je tombe» (Murphy, 1986, p. 149).

### 2.2.1.3 *Le premier contact avec les fauteuils*

Les souvenirs de Madame Gone sont très précis lorsqu'elle parle de « mise au fauteuil » :

- *« Le premier essai a été réalisé dans le centre n°1. Après être restée allongée à la suite de l'intervention, on a employé l'expression « la mise au fauteuil » et on m'envoie le char d'assaut de la sécu ! avec le lève personne que je trouve ... et en plus on vous met dans un filet que l'on garde sur le fauteuil... et puis, voilà. Et la chef de service me dit : « qu'est ce que vous vous débrouillez bien ! vous avez pris le coup ! » c'était presque : « on dirait que vous avez fait ça toute votre vie ..., J'ai vécu ça comme le lever du roi et j'aurais préféré quelque chose de plus intime, de plus personnel... » (Madame Gone).*

Monsieur Lang refusait le fauteuil, refusait de sortir du lit. Et puis, son voisin de chambre était équipé d'un fauteuil électrique. Il l'a incité à l'essayer et ils sont sortis la première fois ensemble, chacun dans son fauteuil. Dououreux dès qu'il force avec les bras, Monsieur Lang dit encore : *« je pense que j'aurais mal vécu mon handicap dans un fauteuil roulant manuel ».*

### 2.2.1.4 *L'apprentissage de l'habileté*

La procédure française d'acquisition d'un fauteuil électrique doit comporter d'une part la prescription d'un médecin de médecine physique et de réadaptation et d'autre part une attestation d'essai réalisée dans un centre de rééducation et au domicile de la personne. Il s'agit d'évaluer à la fois les capacités d'une personne à conduire un fauteuil et l'adéquation entre son utilisation, l'environnement et les habitudes de vie. Une mise en situation est recommandée par la COFEMER (collège français des enseignants universitaires de médecine physique et de réadaptation) pour « permettre au patient d'être confronté à des activités réelles ou similaires à celles qu'il rencontrera régulièrement » et doit être réalisée dans le centre de rééducation et au domicile. Mais aucune indication n'est donnée sur la méthode ni sur les modalités d'apprentissage. Chaque centre ou hôpital gère les demandes sans qu'un consensus ne soit établi sur le territoire. Face à ce vide, certaines structures ont eu le désir d'élaborer un protocole. En revanche, cette démarche est constante et formalisée dans les pays nordiques et au Canada. Le Wheelchair Skills Program (WSP) comprend 57 habiletés pour le fauteuil

manuel et 39 pour le fauteuil électrique). Un médecin de médecine physique et de réadaptation a prescrit à Madame Bude un fauteuil roulant électrique, mais personne ne l'a entraînée à le conduire.

- « *J'ai essayé de le conduire, mais je n'arrive pas...Et puis je n'ai pas pris confiance dans le fauteuil* » (Madame Bude).

Son mari acquiesce à ses propos. Il confirme que les premiers déplacements étaient dangereux pour les personnes qui se trouvaient dans la trajectoire.

- « *Quand elle circulait avec au début, les autres personnes devaient s'écarter. Il fallait tirer tous les autres patients du couloir, sinon elle en renversait trois ou quatre* » (Monsieur Bude).
- « *J'aurais aimé aller sur un parking le dimanche pour qu'elle s'entraîne sans risque...Il n'y a personne. L'idéal ce serait qu'elle maîtrise son fauteuil* » (Monsieur Bude).

Monsieur Font a établi le même constat.

- « *Mais même au départ, je ne savais pas comment manipuler le fauteuil, personne ne m'avait montré* » (Monsieur Font).

Le service de rééducation fonctionnelle joue parfois ce rôle de formateur informel, mais plus spécifiquement pour les personnes qui y sont restées plusieurs mois. Monsieur Lang a développé la pratique du fauteuil électrique lors des séances d'ergothérapie.

- « *Il a fallu m'apprendre. Le plus dur c'était l'ascenseur. D'arriver devant, pour appuyer sur les boutons, il faut se mettre sur le côté et puis le temps de manœuvrer pour entrer dedans...la porte s'est refermée !* » (Monsieur Lang).

Madame Gone, elle aussi, a appris l'usage du fauteuil manuel au centre tout en constatant :

- « *Je fais partie de ces malheureux réadaptés qui ont peur du deux roues* » (Madame Gone).

Le séjour dans le centre de rééducation est la plupart du temps l'occasion de s'entraîner en circulant d'un endroit à un autre, en prenant au fil des jours de l'assurance. C'est la pratique quotidienne qui développe l'habileté. La question reste posée pour les personnes extérieures aux établissements et qui viennent valider la demande d'équipement en consultation externe. Les médecins qui ont suivi Madame Deve n'ont jamais cru, sur la base de leur diagnostic et de ses déficiences, à ses capacités de conduire le fauteuil électrique. Elle n'a pas eu la possibilité d'apprendre, ou d'essayer à apprendre. Cataloguée, rangée, classée dans un type de déficience, aucun progrès possible n'est envisagé ni envisageable pour elle. La volonté, la patience et l'encouragement de son mari pourront-ils prouver le contraire ?

Madame Baya, en revanche, a vécu la consultation externe dans un service spécialisé comme une validation d'un permis de conduire du fauteuil électrique.

- « *Il y avait un parcours à réaliser. Avec des trottoirs à monter, des pentes, je devais tourner à gauche, revenir en arrière puis tourner à droite. J'ai aussi dû garer le fauteuil. Et puis, je suis allée à l'extérieur du parcours, sur une route normale. On a regardé si j'évitais les personnes, si j'évitais les autres véhicules, les obstacles, et voilà...* » (Madame Baya).

L'hétérogénéité des expériences, les différents modes dans l'apprentissage ou l'absence d'apprentissage modifient l'approche du fauteuil. Les personnes rencontrées ne partent pas toutes avec les mêmes armes.

### 2.2.2 Premières sorties (confrontations)

La première violence est celle du regard des autres (Le Breton, 2003, 2007). Les expériences des séjours en établissement de rééducation et de réadaptation varient du positif au négatif selon les personnes, mais marquent dans tous les cas le début d'une reconstruction. La sortie du milieu protégé représenté par le centre de rééducation ou l'hôpital provoque un autre choc. Ce qui était possible en groupe devient une épreuve lorsque l'on est seul. Ce qui est considéré comme la normalité en centre, lieu privilégié des déplacements en fauteuil roulant, devient l'anormalité au-dehors. « *En centre de rééducation, on est entre nous. On est les gueules cassés. Les « debout » sont plus gênés que nous* » (Monsieur Capa).

#### 2.2.2.1 Le regard sur soi

La première violence est l'image renvoyée par un miroir.

- « *J'avais une image plus positive avant de me voir dans une glace...* » (Madame Gone).

Le corps ressenti ou le corps vécu (Merleau-Ponty, 1992) n'est pas celui qui est visible. Et puis l'apprentissage de cette image et son acceptation est réalisé par l'achat de vêtements adaptés au fauteuil. « *Pas de manteaux longs, mais des blousons* » (Madame Gone).

Monsieur Capa a vécu sa première sortie seul en fauteuil roulant manuel comme quelque chose de très violent. Il s'est rendu dans un centre commercial.

- « *La foule, cet espèce d'étouffement, la peur qu'on ne vous voit pas, la peur de rouler sur les gens, la peur qu'on nous marche dessus ...* » (Monsieur Capa).



Après cette expérience considérée traumatisante, Monsieur Capa n'est plus sorti de chez lui pendant un mois.

- « *Ce qui m'a frappé la première fois c'est ma taille par rapport aux gens, on est au niveau d'un enfant. Ça fait drôle !* » (Madame Gone).

Monsieur Lang n'a pas supporté la première sortie entre « handicapés » organisée par l'établissement dans un centre commercial. Il ne voulait pas « *se montrer* ». Finalement il est reparti seul, a acheté un pain au chocolat mais s'est caché pour le manger.

Comment accepter le regard des autres avant de s'accepter soi-même ?

#### 2.2.2.2 *Le regard des autres*

« Un handicap d'apparence précède toujours l'individu » (Le Breton, 2007, p. 212). Le fauteuil est vu avant la personne. Qui voudrait s'identifier à une personne en fauteuil ? Il déclenche des attitudes diverses : trouble, détournement du regard, évitement, changement de trottoir, gêne. On croise le regard de l'autre, on est à son contact. Ce regard est essentiel dans le processus de stigmatisation. « Les yeux s'en détournent et on prend soin de ne pas s'approcher de trop près du fauteuil roulant », (Murphy, 1987).

L'identité sociale de la personne en fauteuil est rapportée à l'identité de son attribut « fauteuil ». Lorsque je demande à Madame Bi ce qu'elle ne supporte pas, elle répond sans ambiguïté : « *le regard des autres* ».

- « *Quand je suis dans la rue et que les gens me regardent quand je suis en face d'eux, je les regarde aussi et puis je ne vais pas me priver d'aller dans les magasins !* » (Madame Bi).

Madame Baya parle aussi du regard des autres lorsqu'elle « sort » du fauteuil, comme s'il n'était pas possible de l'occuper temporairement.

Le fauteuil ne représente pas à priori un objet de projection. Pourtant le petit-fils de Monsieur Lang lui a dit qu'il aimerait être un jour un grand père comme lui avec ... un fauteuil électrique.

#### 2.2.2.3 *Une mise à l'écart*

Monsieur Berge a été exaspéré, lors d'une consultation médicale où il s'était rendu avec sa femme, que le médecin ne le regarde pas et ne lui adresse pas la parole. Il parlait de lui avec sa femme, en sa présence mais sans s'adresser à lui.

- « *J'étais transparent, je lui ai dit : c'est pas parce que je suis handicapé que je suis neu-neu, je suis pas aveugle non plus. Si ma présence vous dérange, je vous laisse avec ma femme et moi je m'en vais...* » (Monsieur Berge).

Cette réaction s'apparente à une situation rapportée dans une étude réalisée en 2004 à Lausanne. Un homme se déplaçant en fauteuil roulant manuel se trouvait dans un café et au moment de passer la commande le serveur ne s'est pas adressé directement à lui mais à ses compagnons : « Et lui ? qu'est ce qu'il boit ? » (Borioli et Laub, 2007, p. 199). L'emploi de la troisième personne est également rapporté par Murphy : « Le violoniste Itzhak Perlman, qui souffre d'une infirmité consécutive à une poliomyélite, raconte que, lorsqu'on pousse son fauteuil roulant devant le comptoir d'enregistrement d'une compagnie aérienne, il arrive couramment que l'hôtesse demande à haute voix à l'assistant qui l'accompagne : « où va-t-il, celui-là ? » (Murphy, 1986, p. 168). « Une des situations sociales les plus caractéristiques de cet effet symbolique de la hauteur est sûrement l'anecdote maintes fois relatée du fait que l'on s'adresse systématiquement à celui qui, debout, accompagne la personne en fauteuil et non pas à cette dernière » (Marcellini, 2008, p. 126). Une déficience localisée, compensée, par l'usage d'un fauteuil est étendue à tout l'individu. C'est la totalité de la personne qui est considérée comme diminuée. « Le stigmatisé vit donc une situation dans laquelle son identité sociale est rapportée à l'identité de son attribut de discrédit et le contraint à créer une interaction particulière avec les autres, une relation spécifique » (Blaise, 2001).

#### 2.2.2.4 *Le changement d'horizon : incidence sur les échanges sociaux*

« Une personne en fauteuil n'a pas le même horizon qu'une personne debout » (Blanc, 2010, UBO). Être assis lorsque tous les autres sont debout est une situation difficile à vivre. Pour une personne assise dans son fauteuil, les échanges sont alors réalisés au-dessus de la tête. « Mon isolement social devenait encore plus aigu lors des réunions ou la station debout est de rigueur, comme les cocktails et certaines réceptions. J'allais découvrir alors que je mesurais plus qu'un mètre vingt et que la plus grande partie des échanges sociaux se déroulait à soixante-dix centimètres au-dessus de moi... », (Murphy, 1986, p. 131).

- « *Être au niveau des fesses, il n'y a pas d'autre mot, on n'a pas d'autre vision, on n'a que des fesses...* » (Monsieur Capa).

Monsieur Font emploie le mot de « *dégradant* » :

- « *Une des premières fois, on est allé au salon de l'habitat, et quelqu'un s'est soulagé au-dessus de moi, c'est dégradant au début, on est au niveau des fesses, surtout que moi je mesurais un mètre quatre-vingt... j'avais plutôt l'habitude de voir les autres d'en haut* » (Monsieur Font).

Être en position assise consiste alors à subir les autres et leurs désirs, et empêche la prise d'initiative. Le sentiment d'être dominé est constant. « Ma taille réduite et mon immobilité relative faisaient donc de moi le bénéficiaire sans défense des avances des autres au lieu d'en être l'instigateur », (Murphy, 1987, p. 131).

### 2.3. Le retour dans la vie sociale

Le centre de rééducation, l'hôpital, sont des espaces clos, abrités, des univers sans marche où la norme est celle des déficients. Le plus grand nombre impose la norme. A l'extérieur, on bascule dans l'opposé. Alain Blanc rapporte les propos de Jean-Luc Simon, paraplégique à vingt cinq ans, et qui est devenu l'un des représentants français de la pair émulation : « L'institution spécialisée ou l'hôpital ont ceci de « confortable », qu'en leur sein j'y évolue dans un cadre adapté, indistinct au milieu de mes semblables, et qu'au dehors je me déplace avec peine dans un cadre hostile, différent au milieu d'une foule qui m'ignore ou me stigmatise » (Blanc, 2008, p. 222). Combien d'usagers en fauteuil croise-t-on dans les centres des villes, dans les magasins, au cinéma ? Revenir « chez soi » est la première difficulté rencontrée. Retrouver son domicile mais aussi les voisins, les connaissances.

#### 2.3.1 *L'impossible retour au domicile*

Le domicile investi avant la rupture n'est en général plus celui qui convient à une personne se déplaçant en fauteuil roulant. Escaliers pour y accéder, chambre et salle de bain à l'étage, WC inaccessibles en fauteuil, le schéma est reproduit à l'identique dans plusieurs situations. Un lit médicalisé est installé dans le séjour ou le salon, un siège garde robe fait office de WC. La personne est portée à l'intérieur du domicile et une fois qu'elle y est entrée, elle n'en ressort plus ou doit être portée.

Une période de transition plus ou moins longue est nécessaire pour adopter cette nouvelle organisation. Salle de bain et toilettes à l'étage, Madame Gone n'y avait plus

accès. Un siège garde robe dans la chambre et la toilette faite par une infirmière, au lit, durant de nombreux mois.

- « *Je me suis retrouvée au rez-de-chaussée, dans une chambre. Dans cette chambre, on y a fichu un siège percé, une table de verticalisation et pendant tout ce temps, on m'a lavé au gant* » (Madame Gone).

Elle était d'autant plus confinée dans la chambre que l'accès au-dehors était condamné par deux marches. Trois ans sans pouvoir prendre une douche (hormis lorsqu'elle faisait des séjours au centre de rééducation) et sans pouvoir sortir autrement qu'en étant portée. Monsieur Berge vivait en couple dans un appartement HLM, un F5. Des couloirs étroits, des portes qui ne sont pas assez larges, des pièces trop petites, les dimensions nécessaires aux déplacements en fauteuil se rencontrent difficilement dans les immeubles de construction ancienne ou d'après guerre, que ce soit dans le parc privé ou public.

- « *A deux dans un grand appartement mais impossible de se déplacer en fauteuil. Je ne pouvais pas aller aux toilettes, ni prendre une douche* » (Monsieur Berge).

Après quelques semaines passées dans le service de rééducation, Monsieur Font est rentré chez lui, tous les week-ends.

- « *Ils disaient : week-end thérapeutique, c'est bon pour le moral ... mais il fallait deux ambulanciers pour me monter* » (Monsieur Font).

Sous le couvert de « thérapeutique », les objectifs visés était-ils de confronter Monsieur et Madame Font à la réalité quotidienne qui serait la leur à sa sortie ? Était-ce pour lui « remonter le moral » ? Ou pour soulager un service fonctionnant avec du personnel en nombre réduit le week-end ? Monsieur Lang a vécu une situation similaire tout en étant dans un autre établissement : en centre de rééducation durant la semaine, il rentrait lui aussi en « week-end thérapeutique », lui aussi dans une maison inaccessible avec le lit médicalisé installé dans le salon et le siège garde robe à côté.

- « *Dès que je mettais le pied à la maison, je n'avais qu'une envie c'était de retourner au centre, je ne l'ai dit à ma femme que bien après !* » (Monsieur Lang).

Pendant un an, Madame Bi est retournée vivre dans l'appartement qu'elle occupait avant l'accident, avec son ami. Situé au premier étage, sans ascenseur, elle devait être portée pour sortir.

### 2.3.2 Une situation en porte-à-faux

L'expression est empruntée à D. Le Breton (2007, p. 213) pour évoquer la difficile comparaison entre la vie construite avant l'accident et celle qui se dessine lorsque la déficience nécessite l'utilisation d'un fauteuil. Madame Gone s'est senti incapable de revoir les personnes de « sa vie d'avant ».

- « *Quand je me suis retrouvée en fauteuil, il y a eu rupture, il y avait avant et après, je ne voulais pas que les personnes m'ayant connue avant me voient en fauteuil* » (Madame Gone).

Monsieur Capa est connu et reconnu dans son quartier lorsqu'il se déplace en fauteuil roulant manuel. Fauteuil actif et léger, gants de sport, il n'imagine pas pouvoir retourner dans les endroits familiers lorsqu'il sera équipé du fauteuil électrique.

Monsieur Font n'arrivait pas seul à faire la démarche de revoir ses anciens collègues.

- « *Tous les ans à Noël il y a le repas des officiers marinières, les deux premières années, on n'est pas allé, il ne voulait pas avoir le regard des autres sur lui* » (Monsieur Font).

Monsieur Font y est retourné la troisième année, mais accompagné du président de l'association venu le chercher, depuis il y retourne tous les ans.

### 2.3.3 Un objet que l'on déplace

Madame Gone a un constat assez positif de l'attitude des personnes rencontrées dans la rue.

- « *Rarement les gens vont vous pousser, ils vont vous demander si vous avez besoin d'aide. Quand une pente est dure à monter, soit je leur demande, soit les gens se proposent* » (Madame Gone).

En revanche elle reproche aux professionnels des milieux médicaux de considérer le fauteuil comme un objet que l'on déplace, en ne tenant pas compte de l'autonomie de la personne qui l'occupe. Le fauteuil est poussé, déplacé, sans demander l'avis, ni même mettre au courant. Le constat est le même pour Madame Lobe, cette attitude, elle l'a rencontrée dans un centre de rééducation, pas dans la vie ordinaire.

- « *Une ergothérapeute dans un établissement m'a penché sans rien me dire en arrière ! je n'étais pas contente !* » (Madame Lob).

Yves Lacroix témoigne « d'énervantes visions » lors de ses séjours en établissement. Le personnel dirigeait les fauteuils sans en avoir demandé la permission aux personnes, pour « gagner du temps ».

Monsieur Lang refuse que son frère pousse son fauteuil lorsqu'il est en famille.

- « *Il me soulevait tout le temps, il croyait que ça m'aurait fait rire, mais je n'ai plus confiance* » (Monsieur Lang).

Le stigmatisme représente le marquage d'un individu par sa déficience, il est « un attribut qui jette un discrédit profond » (Goffman, 1963, 1975, p. 13). La déficience est le statut principal de l'individu, au même titre que d'autres liés à la race, à la nationalité ou à la religion. Ce mélange des genres conduit Murphy (1987) à préférer « considérer l'infirmité comme une forme de liminalité plutôt que comme une sous-catégorie de la déviance » (Borioli, Laub, 2007, p. 193). Le parcours des individus à partir du moment où leur vie a basculé à la suite d'un accident ou d'une maladie est une série d'étapes qu'ils vont devoir négocier. Ces passages successifs renvoient aux rites des tribus étudiées par des anthropologues. Jessica Scheer, collègue de Murphy, compare les fauteuils roulants à des « huttes d'isolement mobiles » (Murphy, 1987, p. 189). Mais la déficience d'un individu atteint l'entourage, le conjoint, les enfants, les proches qui partagent au quotidien ses difficultés. Leur rôle est prépondérant dans l'acquisition du fauteuil et dans la variation des usages qui en découleront. Un fauteuil ne peut être pris isolément, mais s'inscrit dans une logique de rapports sociaux. Le chapitre 3 est consacré au rôle des médiateurs et aux formes prises par la médiation.

### **Chapitre 3 : Les interactions dans le processus d'acquisition d'un fauteuil**

Le processus d'acquisition du fauteuil, puis de son usage, est conditionné par la relation avec les professionnels rencontrés (Delcey, 2008), par l'attitude des proches mais aussi par les règles établies, les procédures, et la prise en charge financière. Le premier point revient sur les formes d'accompagnement. Vincent Caradec (2001) parle de « logique de la médiation », lorsque l'usage ou le non-usage d'un objet technique résulte d'un tiers : conjoint, enfant, entourage. Il emprunte à Simmel deux figures, la médiation de type « pont » et la médiation de type « porte ». L'utilisateur, ou le futur usager, est acteur du processus et montre parfois sa pugnacité. Le deuxième point revient plus directement sur la démarche d'acquisition du fauteuil, sur sa diversité et sa complexité face à une logique marchande.

#### 3.1 Lorsque l'on est son propre médiateur

L'information disponible sur les produits est hétérogène et les lieux de ressources insuffisants et inégalement répartis sur le territoire. C'est par leur ténacité que certains usagers ont obtenu la compensation réclamée. « Les personnes ont le droit d'être informées sur les solutions existantes, qu'elles leur conviennent ou pas, qu'elles leur soient ou non *a priori* accessibles » (rapport de la commission d'audition, 2007).

##### 3.1.1 L'accès à l'information

La question de l'information est d'emblée posée. Elle est centrale, puisque qu'elle détermine l'équipement, l'usage du fauteuil, sa future utilisation ou sa non utilisation. « L'information est la clé de l'implication des personnes tout au long du processus...Actuellement l'information disponible sur les produits reste hétérogène et dispersée » (Rapport de la commission d'audition, 2007, p.14/16).

Les personnes ayant eu recours au fauteuil dans un service de soins de suite et de réadaptation ont *a priori* un meilleur accès à l'information. Madame Gone et Monsieur Lang estiment avoir pu choisir, l'information étant passée à la fois par les professionnels et par les autres usagers de fauteuils. Dans d'autres situations, les professionnels rencontrés donnent l'impression de n'en délivrer qu'une partie, de ne pas la partager. Monsieur Font estime ne pas avoir été informé sur le fauteuil reçu alors qu'il se trouvait dans un service spécialisé et entouré de professionnels.

- « *On ne m'a rien dit, juste de choisir la couleur ... On ne nous a rien expliqué, on ne savait même pas qu'on pouvait le renouveler* » (Monsieur Font).

C'est parce qu'elle aime marcher, et que son mari ne pouvait plus l'accompagner, que Madame Font a eu l'idée du fauteuil électrique. Elle en a parlé à l'ergothérapeute de la MDPH qui l'a orientée vers un revendeur avec qui ils ont réalisé des essais. Bien que son épouse soit également dans un service de soins de suite et de réadaptation, Monsieur Deve estime, lui aussi, avoir été très mal informé.

- « *Je découvre au fur et à mesure. J'avance en me plantant parfois ! les difficultés se résument en un seul mot : manque d'information à tous les stades ... On m'a dit : il y a l'APA qui existe. J'ai pris le bottin et j'ai cherché APA. J'ai failli démissionner. Quand j'ai voulu demander un macaron, j'ai cherché partout qui s'occupait de ça. Dans l'annuaire, à handicap, je n'ai rien trouvé. Il fallait aller dans Maison !* » (Monsieur Deve).

Monsieur Deve considère l'accès à internet indispensable mais ne souhaite pas s'équiper d'un ordinateur.

- « *Si on n'a pas d'ordinateur, on n'a pas accès à internet et on manque l'information... Si il faut s'y mettre je m'y remettrais facilement mais je n'y tiens pas...* » (Monsieur Deve).

Obtenir l'information lorsque l'on est à domicile relève du hasard. Insatisfaite du fauteuil délivré par la pharmacie, Madame Madour est entrée dans un magasin de matériel médical, attirée par la vitrine. Le choix est fait par défaut, parce que l'équipement initial ne convient pas. Le pharmacien est le premier informateur de proximité, or il n'a pas été l'interlocuteur espéré dans plusieurs des situations rencontrées. L'étude sur le marché des aides techniques (Gohet, 2005) préconise le conseil et l'aide à la décision pour tous. « Il est essentiel que la personne puisse disposer, dans un environnement aussi proche que possible, et toutes les fois que cela est envisageable, les compétences et l'information nécessaires à la mise en place à l'accompagnement et au suivi d'une aide technique. Les personnes handicapées doivent pouvoir disposer d'une information aussi fiable et pertinente que possible sur le réseau des prescripteurs qui ont les compétences requises pour répondre à leur demande mais également sur les réseaux de revendeurs et sur les services après vente dont elles peuvent disposer » (Gohet, 2005, p. 29).

Le rapport de la commission d'audition (2007) souligne la sous information des personnes âgées notamment lorsqu'elles ne sont pas inscrites dans des circuits de prise en charge spécialisés.



### 3.1.2 Ne pas lâcher prise

« *Un parcours du combattant* », l'expression est employée par Monsieur Deve lorsqu'il relate les démarches entreprises pour l'acquisition du fauteuil roulant électrique destiné à sa femme. A quatre-vingt-cinq ans, pousser son fauteuil manuel lui demande des efforts difficiles à fournir. L'idée du fauteuil roulant électrique est venue progressivement. L'ergothérapeute du magasin de matériel médical lui en a parlé et lui a proposé de leur laisser un fauteuil un jour ou deux pour « essayer ». Dans le même temps, une demande de prescription a été faite auprès du service qui avait suivi Madame Deve. Elle a été rejetée une première fois par le médecin, sur lecture du dossier. « *Sans même donner rendez vous à ma femme pour l'examiner !* » s'insurge Monsieur Deve. Ils renouvellent la demande et obtiennent une prise en charge ambulatoire dans un service de rééducation. Au terme des séances, nouveau refus, le médecin considère Madame Deve dans l'incapacité de conduire seule le fauteuil.

- « *Alors je me suis battu comme j'ai pu, j'ai dit : c'est pour moi, je ne peux plus pousser ! et ils ont en définitive donné l'accord tout en me disant : il est, bien entendu, que ce fauteuil électrique, il est pour vous, madame ne pourra jamais s'en servir. J'ai demandé si on pourrait revenir pour un stage, ils m'ont dit ça ne sert à rien, votre femme ne fera aucun progrès. Alors j'ai pensé 'va te faire F'. mais moi, j'arriverais à ce que ma femme le conduise* » (Monsieur Deve).

Au bout de ses possibilités, Monsieur Deve n'a pas lâché prise et s'est rebellé contre l'avis médical. Au moment de la décision, il n'a jamais été pris en compte, ni par le médecin, ni par les équipes. Sa femme a été considérée isolement, capable ou incapable de conduire un fauteuil. Madame Lob a défendu jusqu'au tribunal la nécessité d'acquérir un fauteuil électrique, refusé à chaque fois par le médecin de la sécurité sociale. La raison donnée à ce refus : ne pas avoir les quatre membres atteints. Lorsqu'elle s'est présentée dans la salle d'audience, la pente était telle que Madame Lob s'est trouvée dans l'incapacité de la remonter seule. Une autre personne a dû pousser son fauteuil pour qu'elle puisse sortir. Défendue par un médecin de médecine physique et de réadaptation (MPR), elle a quitté la salle sous les applaudissements, dit-elle. Peu de temps après, une lettre de la sécurité sociale l'informait de l'accord de prise en charge.

L'information est la première étape qui oriente le choix d'un équipement. De ce choix résulteront les conditions de son usage. Elle ne se livre pas facilement, les individus rencontrent de nombreuses difficultés pour y accéder. On pourrait penser que le passage par un circuit formalisé comme l'hôpital ou le centre de rééducation en facilite l'accès. Or cela n'a pas été toujours le cas. Cela tient davantage du hasard des rencontres. Dans plusieurs situations, l'équipement n'a été possible que grâce à la pugnacité des personnes, allant jusqu'à la rébellion contre les services officiels ou une décision médicale.

### 3.2 Les médiateurs : figures de pont ou figures de porte

Le premier point explore l'aide apportée par la famille et l'entourage proche, ils sont prépondérants dans l'utilisation ou la non utilisation d'un fauteuil, et avant son utilisation dans son acceptation. Dans un deuxième point, le rôle des professionnels médicaux, paramédicaux, commerciaux, distributeurs sera détaillé. Plusieurs logiques de médiations sont repérées (Caradec, 2001). La médiation de type « pont » peut être une incitation à l'achat, un conseil ou une information recherchée pour le proche. Elle n'est pas limitée à l'équipement, mais peut apporter une aide à l'apprentissage de la conduite. La médiation figure de porte installe une barrière entre la personne, le fauteuil et les proches, le médiateur renforçant une dépendance entre lui et la personne, l'usage se faisant principalement en sa présence.

#### 3.2.1 Les membres de la famille et les proches

##### 3.2.1.1 Refus et appropriation

Selon l'avis de son mari, Madame Gone devait être appareillée et l'appareillage lui permettrait de monter les marches. Il n'a jamais envisagé, dit-elle, le fauteuil comme solution définitive. Lorsque Monsieur Lang est arrivé dans le service de rééducation fonctionnelle, il ne supportait pas la vue d'un fauteuil roulant. Et puis son voisin de chambre, équipé d'un fauteuil électrique, l'a aidé à s'y asseoir pour la première fois. Ils ont commencé ensemble à se balader dans l'établissement. Ce retour d'expérience spontané a permis de donner une image plus acceptable du fauteuil à Monsieur Lang.

Monsieur P, rencontré à l'hôpital, est sorti pour la première fois en fauteuil électrique, et s'est alors confronté au monde, encouragé par sa femme pour accompagner sa fille à l'arrivée du car scolaire. Les enfants et la femme de Monsieur Capa l'ont poussé à utiliser un fauteuil manuel et l'incitent aujourd'hui à s'équiper d'un fauteuil électrique, chaque fois au motif de pouvoir sortir ensemble.

- « *On va pouvoir se promener, tu vas venir avec nous alors qu'avec tes cannes tu ne peux rien faire...Ce sont eux qui me poussent au fauteuil électrique maintenant* » (Monsieur Capa).

Monsieur Deve, afin d'amorcer le processus d'appropriation du fauteuil électrique guide son épouse dans un processus d'apprentissage, dans une forme de médiation de type « pont » (Caradec, 2001).

- « *Moi, je suis toujours partant pour faire des essais et je suis bloqué par tout ce qu'on me dit. En quinze jours, qui sont faits de petites séances, ils l'ont déclarée inapte. En huit jours de temps, moi j'arrivais à la faire tourner toute seule autour de cette table, et puis revenir là-bas* » (Monsieur Deve).
- « *Quinze jours c'est très court pour prendre une décision, condamner une personne en disant qu'elle ne pourra pas se servir du fauteuil* » (Monsieur Deve).

### 3.2.1.2 Maintien et redéfinition des rôles

L'arrivée du fauteuil roulant dans l'espace familial conforte ou modifie les rôles. Ils vont se différencier selon le sexe du conjoint porteur de la déficience. Les maris « bricoleurs » apportent leurs compétences dans la recherche de solutions pour leurs femmes devenues handicapées. La technologie, c'est leur domaine, et trouver des solutions devient pour eux un challenge, un projet de vie. La réorganisation de la vie à domicile leur donne des tâches jusque-là dévolues à leur femme, comme les courses et la préparation des repas et vont faire apparaître des talents cachés. Leur volonté de sortir les amène à investir dans des équipements pour la voiture. Monsieur Deve a acheté un fauteuil compatible avec leur voiture, Monsieur Bude a changé de voiture et l'a équipé de rampes électriques. « Le plus souvent les conjoints se présentent comme très actifs lors des décisions d'équipement, les hommes majorant leurs rôles dans la sélection des équipements et dans la prise de décision finale. Pour ceux-ci leurs activités professionnelles antérieures ou leurs savoirs faire manuels et techniques leur permettent de produire des services adaptés à la situation de leur conjointe en inventant des adaptations et des aménagements particuliers aux handicaps » (Pennec, 2005, p. 6). Dans les situations où les hommes sont handicapés, si leurs femmes conservent leur rôle

à l'intérieur du domicile, elles interviennent aussi dans les soins donnés à leurs maris, la toilette, l'habillage, les transferts. Monsieur Font aimait conduire, et sa femme se laisser conduire. Les rôles se sont inversés devant l'incapacité de Monsieur Font, mais il y pense toujours et n'écarte pas l'éventualité de reprendre la conduite. Il fait partie des hommes de cette génération, conducteurs, pour qui cet abandon est ressenti comme une perte. Le problème de la conduite s'est posé pour Monsieur et Madame Lang. Elle ne conduit pas et ils vivent isolés dans un hameau. Il a été encouragé par l'ergothérapeute à valider l'aménagement de son permis. L'aurait-il entrepris de lui-même ? Monsieur Lang se pose la question. Ils ont vendu leur précédente voiture, en ont acheté une autre avec une portière plus large pour faciliter les transferts et ont retrouvé leurs rôles respectifs de conducteur et de passager, mais n'ayant pas de système automatique pour rentrer et sortir le fauteuil du coffre, ceci devient une nouvelle attribution pour sa femme.

### 3.2.2 Les professionnels

De la même façon, les professionnels jouent un rôle important dans le choix, l'acceptation ou le refus du fauteuil. C'est souvent après plusieurs déboires que les personnes rencontrées ont retrouvé confiance auprès d'un technicien, d'un ergothérapeute. Elles ont parfois trouvé un appui important, au long cours, de la part du revendeur de matériel. Ce professionnel devient alors la référence en conseil quant à l'équipement qui sera choisi. Monsieur Lang a un très bon souvenir de l'ergothérapeute qui l'a accompagné tout au long des mois passés au centre de rééducation. Elle a joué un rôle essentiel dans l'acceptation du fauteuil et dans son appropriation. Monsieur Lang a conservé « en souvenir » le petit bâton qu'elle lui avait fabriqué pour appuyer sur les boutons de l'ascenseur. De la même manière, il considère le revendeur de matériel médical comme « un copain ». Ce dernier peut acquérir une place importante dans les décisions d'achat, il devient le conseiller privilégié, d'autant plus lorsque les autres professionnels rencontrés auparavant n'ont pas satisfait les personnes. Madame Mire en parle comme d'un ami, d'un proche, l'appelle par son prénom et il a toute leur confiance. Lorsqu'ils se rendent tous les ans pour trois mois dans leur résidence secondaire, c'est lui qui vient les chercher avec sa fourgonnette et qui déménage le matériel dont ils ont besoin. C'est une affaire de réciprocité. Madame Mire lui a donné le fauteuil électrique utilisé par son mari pendant trois ans, « *puisque'on n'en faisait plus*

*rien, autant qu'il serve... ».* Après plusieurs déboires avec un pharmacien puis avec un revendeur de matériel médical, Monsieur Berge appréhendait de prendre contact dans autre magasin. Par l'intermédiaire de l'ergothérapeute de l'APF, il a été mis en relation avec celui qui le conseille toujours aujourd'hui. Il est globalement satisfait, mais estime être parfois « poussé à acheter ».

- « *Le problème, c'est qu'on n'est pas en situation de force alors que c'est nous qui achetons...* » (Monsieur Berge).
- « *Je ne comprenais pas qu'un vendeur pas plus formé que ça vienne là me vendre quelque chose comme n'importe quel produit* » (Madame Gone).

Madame Gone était persuadée que les vendeurs de fauteuil étaient des ergothérapeutes. Elle avait de bonnes relations avec l'ergothérapeute d'un magasin et c'est elle qui l'a conseillée pour le renouvellement de son fauteuil manuel.

Madame Lob a changé de distributeur de matériel, elle a « suivi » le technicien lorsqu'il a changé d'employeur. Le pharmacien est plusieurs fois mis en cause dans les mésaventures ou les insatisfactions des usagers. Celui que connaissait Monsieur Capa, en revanche, lui a dit dès le départ qu'il n'avait pas ce qui lui fallait. La vente d'un fauteuil s'apparente pour d'autre à celle de n'importe quelle marchandise. Monsieur Font, après des relations difficiles et conflictuelles avec l'ergothérapeute du service de rééducation, a trouvé une aide précieuse avec celle de la MDPH qui a repris son dossier. Il est encore tout étonné de la sollicitude dont il a été l'objet.

- « *A chaque essai de fauteuil, elle me demandait : est ce que ça va, est ce que vous vous sentez à l'aise ?* » (Monsieur Font).

Monsieur Capa a estimé l'ergothérapeute qui l'a conseillé compétente.

- « *L'ergo est capable en me voyant faire un transfert de dire : celui-là ne vous conviendra pas parce que le bassin s'est mis en porte à faux* » (Monsieur Capa).

Le médecin généraliste ou rééducateur est peu cité, il établit la prescription, accorde ou refuse. Monsieur Font aurait aimé des reposes jambes électriques, lorsqu'il s'est rendu à la consultation spécialisée, le médecin n'en a pas vu l'utilité.

- « *Le médecin a refusé, moi je trouvais ça bien, ça m'aurait permis de faire plier ma jambe plusieurs fois de suite, mieux que chez le kiné ! ...Il a coché la case non* » (Monsieur Font).

Mais c'est un médecin de rééducation qui a défendu Madame Lob lorsqu'elle a été convoquée au tribunal et c'est aussi un médecin qui a incité Madame Bude à s'équiper d'un fauteuil électrique. Il est paradoxal de constater l'évaluation mitigée formulée par

les destinataires et leurs conjoints, quant au rôle des professionnels médicaux et paramédicaux côtoyés tout au long de la démarche d'acquisition et d'usage. Leur fonction est *a priori* d'aider une personne à évoluer et à utiliser le fauteuil roulant. Si certains placent la personne au centre de son projet et de son environnement, d'autres ne semblent pas avoir eu l'attitude attendue. L'ergothérapeute souvent citée a pu se révéler à la fois précieuse par sa compétence, mais aussi très éloignée de l'indispensable implication de la personne dans son projet. Sa présence, dans quelques situations, n'a pas été un gage de meilleur accompagnement. « Les pratiques dépendent des valeurs et de l'implication personnelle des acteurs » (rapport commission d'audition, 2007, p. 69). Le rôle du revendeur est ambigu, il se situe sur plusieurs plans, il vend un matériel qu'il conseille. La question de la neutralité est posée, les enjeux financiers sont importants. Mais elle est aussi posée par les relations entretenues entre professionnels et fournisseurs dans les établissements.

La logique d'équipement est influencée par l'entourage et les personnes rencontrées. Les proches sont en première ligne et ont le plus souvent (mis à part dans une situation) apporté leur aide. Celle-ci a été directe et concrète, ou plus souterraine, en prétextant des perspectives de sorties, de promenade. La famille et les proches sont alors entrés en contact avec le professionnel qui va les accompagner dans la démarche d'acquisition. Un médecin, un ergothérapeute, un commercial, il s'agit à chaque fois d'une relation particulière, liée à la personne plutôt qu'à son statut. Pour les femmes handicapées, les conjoints ont été très actifs dans la recherche de solutions techniques. Pour les hommes handicapés, les conjointes, moins impliquées dans la technique, ont recherché des appuis auprès des professionnels. C'est ainsi que certains revendeurs ont dépassé leur fonction première, pour offrir un service.

### 3.3 Démarche d'acquisition et logique marchande

Le tarif du remboursement d'une aide technique médicale par l'assurance maladie est basé sur la LPPR, liste fermée de produits qui offre un montant déterminé. Le fauteuil roulant représente un marché et comme pour tous les marchés, les marges commerciales fluctuent. Le premier point revient sur les procédures nécessaires à la prise en charge du fauteuil par l'assurance maladie. Dans un deuxième point, il s'agit de s'interroger sur

les acteurs concernés et sur les compétences requises. Enfin, le dernier point aborde la question de l'âge au moment du handicap, qui est déterminant dans le financement du fauteuil.

### *3.3.1 Le processus d'acquisition : des parcours hétérogènes*

#### *3.3.1.1 Procédures et prescription*

Le fauteuil roulant manuel n'est pas à l'heure actuelle inscrit dans une procédure d'acquisition, la prescription du médecin généraliste suffit : « Achat ou location d'un fauteuil roulant manuel ». Le fauteuil roulant électrique, lui, est l'objet d'une procédure<sup>15</sup> comprenant une demande d'entente préalable remplie à la fois par un médecin spécialiste de médecine physique et de réadaptation et par un ergothérapeute (ou un kinésithérapeute) qui doit argumenter sur l'adéquation entre le modèle, ses options et son utilisation dans l'environnement de la personne en tenant compte de ses habitudes de vie. Une partie est réservée aux essais réalisés, en établissement et au domicile. Peu de personnes ont réalisé ce parcours formalisé.

La prescription par le médecin généraliste d'un fauteuil manuel se retrouve dans huit situations. Deux contextes peuvent être différenciés, une primo prescription (deux situations) ou un renouvellement (six situations). Monsieur Madour, à la suite de fractures des deux chevilles a quitté l'hôpital avec une ordonnance de cannes anglaises.

- « *Quand j'ai vu ça, je me suis dit : ce n'est pas possible, il faut que j'aille à la pharmacie louer un fauteuil !* » (Madame Madour).

Monsieur Berge a loué le premier fauteuil manuel également chez le pharmacien de son quartier. Le fauteuil manuel prescrit lors du séjour en service spécialisé concerne six personnes. C'est souvent l'ergothérapeute, parfois une équipe pluridisciplinaire qui organise les essais directement avec les revendeurs. Certaines personnes n'ont d'ailleurs pas ou très peu rencontré ces derniers.

La procédure à suivre pour l'acquisition du fauteuil électrique date de 1997 et a été révisée en 2008 (arrêté du 16 décembre 2008). Il s'agissait d'éviter d'attribuer des fauteuils à des personnes incapables de les conduire (Guillon, 2008) et de vérifier l'adéquation du modèle avec l'environnement et les objectifs des usagers. La grille d'aide à la décision en matière de prise en charge de fauteuil roulant à propulsion par

---

<sup>15</sup> En annexe

moteur électrique comprend plusieurs volets. Doivent y figurer : les besoins de la personne handicapée, les principales déficiences, les incapacités, le désavantage en l'absence de fauteuil roulant électrique, le choix du fauteuil détaillant les prévisions d'utilisation ainsi que la possibilité de son utilisation vérifiée au domicile et dans l'environnement immédiat et le certificat d'attestation d'essai préalable signé par un médecin MPR. Il faut différencier également le parcours suivi pour obtenir un fauteuil électrique en étant dans un service de rééducation (trois personnes) ou lorsque son acquisition est validée lors d'une consultation externe (huit personnes). En rééducation dans un service spécialisé, il est *a priori* plus facile d'essayer plusieurs modèles et les acteurs disposent du temps nécessaire à l'apprentissage. Monsieur Lang, Monsieur Mire et Monsieur Ker ont suivi toutes les étapes, de la préconisation à l'acquisition en passant par l'apprentissage, dans le service de rééducation où ils se trouvaient. Des essais ont eu lieu à la fois dans l'établissement (hôpital ou centre) et au domicile, dans l'environnement. Les modes d'attribution diffèrent lorsque la consultation externe la valide.

- Madame Baya a pris rendez vous en 2001 dans un grand centre de rééducation fonctionnelle. Elle y a rencontré un médecin MPR et un kinésithérapeute spécialisé dans les fauteuils. Un modèle a été déterminé en équipe pluridisciplinaire et des essais ont été réalisés à l'intérieur du service, à l'extérieur du service et à l'extérieur du centre par un parcours formalisé. Madame Baya l'a vécu comme un examen délivrant un permis de conduire. En revanche, aucun acteur ne s'est rendu au domicile vérifier l'adéquation du modèle choisi avec l'environnement. Des options ont été déterminées par le médecin MPR.
- Monsieur Madour a pu essayer un fauteuil électrique chez lui, mais ce n'est pas ce modèle qui lui a été fourni par la suite. Sa femme avait contacté un magasin de matériel médical et l'ergothérapeute a pris rendez vous dans un service spécialisé. La consultation a été rapide, « *Le médecin a demandé à mon mari de diriger le fauteuil et c'est tout* ». Aucune visite à domicile n'a été réalisée par un professionnel de ce service.
- Monsieur Berge, pour son premier fauteuil électrique a reçu la visite de l'ergothérapeute d'un magasin de matériel médical venue avec deux fauteuils. L'un était trop étroit pour qu'il puisse s'y asseoir, il en a donc essayé un seul sur un temps très court et sans rouler autour du domicile. Il a eu un rendez-vous



avec un médecin MPR dans un service spécialisé qui a validé l'achat mais aucune visite à domicile n'a été réalisée par un professionnel du service. Pour le deuxième fauteuil électrique, Monsieur Berge a changé de revendeur. Il a pu essayer cinq fauteuils différents, chacun une semaine. Les modalités de la prescription n'ont, elles, pas changées.

- C'est le médecin MPR de Madame Bude qui a conseillé à son mari l'achat d'un électrique. Elle a demandé une commande tierce personne, Madame Bude n'a pas appris à le conduire. Le fauteuil n'a pas été essayé au domicile ni dans l'environnement immédiat.
- Le médecin MPR du service où la femme de Monsieur Deve venait en soins de suite ambulatoires, a donné son accord pour un fauteuil électrique à condition qu'elle ne le conduise pas et a exigé une commande tierce personne. Une ergothérapeute du centre est venue au domicile vérifier l'adéquation du fauteuil avec l'environnement et a émis des préconisations d'aménagement.
- L'ergothérapeute de la MDPH a accompagné Monsieur Font dans la demande d'acquisition du fauteuil. Il a pu essayer au domicile, à chaque fois une semaine, plusieurs modèles ainsi qu'un scooter. Pour la validation, il est retourné dans le service de rééducation où il était resté plusieurs mois.

Plusieurs points mis en évidence questionnent. Il n'existe pas d'apprentissage formalisé. Les essais au domicile consistent à laisser à un usager ou à un futur usager tel ou tel fauteuil. L'adéquation fauteuil/domicile/environnement est laissée à l'appréciation de l'ergothérapeute du magasin de matériel médical. Peut-on parler d'essai lorsqu'il est réduit à une simple démonstration de l'utilisation du fauteuil ?

### *3.3.1.2 La rencontre avec les acteurs*

Pour les personnes qui ne sont pas passées par le circuit des services spécialisés, le pharmacien est souvent le premier interlocuteur. Les vitrines des officines offrent au regard de multiples aides techniques et les fauteuils roulants y ont une place de choix. Celui auquel Monsieur Capa s'est adressé lui a dit d'emblé « *On ne s'occupe pas de toi, ce qu'on a ne te convient pas* ». Pourtant, comme le souligne Monsieur Capa, « *ils vendent du médical* ». Monsieur Berge s'est rendu à la pharmacie de son quartier avec l'ordonnance du médecin. Il en est ressorti avec un fauteuil de location lourd et peu maniable. Il l'a rendu et est allé dans un magasin spécialisé en matériel médical mais là

un problème technique est intervenu : la structure s'est fendue. Pour l'achat du premier fauteuil électrique, il est retourné dans ce magasin et une ergothérapeute l'a conseillé. C'est finalement grâce à l'intervention de l'ergothérapeute de l'APF qu'il a rencontré le revendeur qui lui fournit le matériel aujourd'hui. Il émet encore quelques réserves, car même s'il le trouve compétent et arrangeant, lorsqu'il a voulu changé le fauteuil manuel, il a voulu à tout prix lui en fournir un bien au-dessus du tarif de remboursement de la sécurité sociale.

- « *Pour le manuel, je voulais un simple pour la maison et L voulait nous vendre un comme ci, avec des poignées comme ça, et des roues comme ci, et un dossier inclinable...alors j'ai dit : si c'est comme ça on va aller ailleurs acheter un fauteuil ! ...on est allé à la pharmacie et ils nous ont donné un fauteuil remboursé par la sécu...* » (Monsieur Berge).

Le premier fauteuil obtenu ne correspond que dans peu de situations aux désirs et aux attentes des individus. Peu d'essais sont réalisés et lorsqu'ils le sont, c'est avec un nombre restreint de modèle, en privilégiant la plupart du temps un fabricant. Dans l'une des situations, le modèle essayé n'a pas été le modèle fourni.

### 3.3.1.3 Des compétences hétérogènes

C'est dans le centre de rééducation que Madame Gone a eu son premier contact avec le revendeur. L'expérience s'est révélée insatisfaisante et elle n'a pas donné suite à ses préconisations.

- « *C'est l'établissement qui a fait venir un vendeur. Or j'étais persuadée que les gens qui vendaient des fauteuils étaient des ergos. Je ne comprenais pas qu'un vendeur pas plus formé que ça vienne me vendre quelque chose comme n'importe quel produit. Sans savoir mon problème* » (Madame Gone).

Madame et Monsieur Madour ont vécu avec le fauteuil fourni par la pharmacie des situations qui auraient pu être graves de conséquence. Quelques jours après sa livraison, Monsieur Madour est tombé en arrière.

- « *Il était dans le couloir pour venir ici et il est tombé à la renverse. Je l'ai mis sur le côté et j'ai récupéré le fauteuil et après j'ai appelé une personne pour m'aider à le relever...j'ai pensé qu'il avait fait une mauvaise manipulation ...et trois jours après, il a fait une autre chute, dans la cuisine il est reparti en arrière* » (Madame Madour).

Lorsqu'elle téléphone à la personne qui lui a apporté le fauteuil, Madame Madour s'entend répondre que son mari « *n'a pas su faire* ». Sur son insistance, le technicien s'est déplacé et a modifié le centre de gravité en reculant les roues. Son mari n'est plus

tombé en arrière, mais se plaignait toujours de l'inconfort : le fauteuil avait été fourni sans coussin. Lors du renouvellement du fauteuil manuel qu'il utilise à l'intérieur de son domicile et pour se rendre dans son sous-sol où est garé le fauteuil électrique, Monsieur Sete a reçu un modèle qu'il ne pouvait pas utiliser.

- « *Quand j'ai renouvelé le fauteuil manuel, ils m'ont pas donné le bon modèle. Ils m'ont donné un dossier fixe. Mais moi, avec un dossier fixe, je ne peux pas prendre les pentes...Je risque de basculer en avant...Mais ils ne voulaient pas le reprendre. Finalement c'est l'ergo qui m'avait suivi dans le centre que j'ai appelé et qui les a obligé à changer... Et pourtant il y avait eu un chef de Quimper à venir voir !* » (Monsieur Sete).

Tous les cinq ans, avec la prescription du médecin généraliste, Madame Bi se rend chez un grand fournisseur pour renouveler le fauteuil manuel. Elle demande toujours le même modèle, du même fabricant. Et pourtant les matériaux évoluent, des fauteuils plus légers sont arrivés sur le marché, et Madame Bi avoue avoir de plus en plus de difficulté pour le ranger dans la voiture. La commande du fauteuil électrique de Madame Bude est selon son mari beaucoup trop sensible.

- « *Pour tout vous dire, personne n'arrive à le conduire, que ce soit à l'hôpital ou ailleurs, il est trop vif !* » (Monsieur Bude).

Lorsqu'elle a commandé le fauteuil préconisé par le centre d'essais, Madame Baya a choisi le fournisseur dans une liste délivrée par la caisse d'assurance maladie, le distributeur le plus proche de son domicile : une pharmacie.

- « *Le pharmacien est venu chez moi, dans une grosse voiture familiale. Le fauteuil était tout emballé. Il l'a déposé et est reparti* » (Madame Baya).

Monsieur Baya a pris ses outils et a réglé comme il a pu les cale-pieds. La commande était trop sensible, et c'est lors d'un séjour en établissement de soins de suite et de réadaptation qu'un technicien a finalisé les réglages.

### 3.3.2 L'impact des critères de financement

#### 3.3.2.1 Quelle autonomie dans le choix ?

« On voudrait que la personne soit actrice de sa destinée personnelle », (Gohet, 2005). Les entretiens mettent en évidence le décalage entre le parcours des personnes et les recommandations des nombreux rapports.

- « *L'établissement a fait venir le vendeur... il me dit « voilà le fauteuil qu'il vous faut », un gros truc...en plus il voulait me bloquer les genoux et me mettre une ceinture pelvienne... le mot pelvien m'a choqué...j'ai refusé, j'avais*

*l'impression d'être un robocop dans ce machin-là, j'ai tenu bon » (Madame Gone).*

Madame Gone atteinte dans son amour-propre et sa dignité, a refusé le fauteuil devant l'incompréhension des professionnels présents. « Le conseil doit avoir pour fonction d'accompagner les personnes handicapées dans leurs choix et ne pas se substituer à celui-ci » (Gohet, 2005). Pour certaines personnes et dans certains services, les ergothérapeutes décident. Les propos de Monsieur Mire et de Monsieur Font vont dans le même sens. Ils n'ont pas été impliqués dans le choix.

- « *Les ergos ont choisi le fauteuil...* », « Elles ne vous ont pas demandé votre avis ? », « *Non, c'est elles qui ont choisi, mon mari et moi on connaissait rien là-dedans... Ce sont eux qui sont compétents* » (Madame Mire).
- « *Assez rapidement on m'a dit : voilà votre fauteuil. Je n'ai pas envie d'être méchant, mais on ne m'a rien dit, juste de choisir la couleur* » (Monsieur Font).

Son premier fauteuil électrique Monsieur Berge ne l'a pas vraiment choisi. L'ergothérapeute du magasin de matériel médical est venue à son domicile avec deux fauteuils. L'un des deux était trop étroit, il ne pouvait pas s'asseoir dedans. Il n'a finalement essayé qu'un fauteuil, et encore pendant un temps très limité. Après ces premières expériences, Monsieur Berge a « *enfin* » trouvé par l'intermédiaire de l'ergothérapeute de l'APF un technicien avec qui « *ça fonctionnait* ». Il l'a accompagné dans l'acquisition du fauteuil électrique, privilégiant les essais et la comparaison entre cinq modèles.

### *3.3.2.2 La prise en compte de l'âge dans le financement*

Les deux éléments majeurs du dispositif de financement des aides techniques, et par conséquent des fauteuils roulants, sont d'une part la prestation de compensation du handicap, la PCH, (mise en place depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2006) et d'autre part l'assurance maladie. Les critères d'éligibilité pour la PCH sont l'âge et la sévérité du handicap. Le fond départemental de compensation peut également être sollicité.

Lorsque les personnes ne sont pas éligibles à la PCH, notamment parce que leur âge ne leur permet pas, les réponses données par l'APA sont des réponses d'assistance et non de compensation.

Trois cas de figures pour les personnes de l'étude :

- Le handicap est survenu avant 60 ans, sa sévérité est reconnue et la personne à moins de 75 ans (Madame Lob, Madame Loze, Madame Baya, Madame Gone, Monsieur Berge, Monsieur Capa, Monsieur Madour, Monsieur Lang, Madame Bi).
- Le handicap est survenu avant 60 ans, sa sévérité est reconnue et la personne a plus de 75 ans (Monsieur Sete).
- Le handicap est survenu après 60 ans (Madame Bude, Monsieur Mire, Monsieur Font, Madame Deve).

### 3.3.2.3 Préconisation et évaluation des besoins

Des données, telles que l'environnement et les habitudes de vie, sont peu prises en compte dans le choix de l'équipement. Les personnes sont le plus souvent dans l'attitude de réduire les dépenses en matériel proposé par les revendeurs. Le gros fauteuil de route de Monsieur Madour a été conseillé par l'ergothérapeute d'un magasin de matériel médical. Elle leur avait proposé un « lift ». Il n'en ressentait pas le besoin et le fauteuil « lift » aurait été encore plus encombrant et ne serait pas rentré dans la maison. Le fauteuil est dans le garage, Monsieur Madour s'en sert peu, une quinzaine de jours par an. Il aurait préféré un scooter, avec un guidon.

- *« Elle a dit que ça n'était pas remboursé. Il aurait fait aussi bien avec puisque dans la maison il ne peut pas se servir du fauteuil, on aurait pu le payer avec notre argent »* (Madame Madour).

L'ergothérapeute préconisait un modèle qui passait sous les tables pour Madame Lob.

- *« Mais moi, je m'en fiche, je ne vais pas à table en fauteuil, je m'assois sur une chaise ! »* (Madame Lob).

Le premier fauteuil électrique de Monsieur Berge n'était pas adapté à l'environnement.

- *« Là où on habitait à l'époque, il y avait une grande côte à monter. L'ergo du magasin est venue, mais elle a jamais fait la côte avec lui. Tu arrivais en haut, tu n'avais plus de batteries »* (Monsieur Berge).

### 3.3.2.4 Associer le conseil et la vente : un conflit d'intérêt ?

Les vendeurs de matériel médical n'appartiennent pas à des entreprises philanthropiques. Quelques exemples vont éclairer mes propos. Le fauteuil de route de Monsieur Madour est un gros fauteuil qui dépasse largement le tarif du LPPR avec des options comme les reposes jambes électriques et une assise spéciale. Le fauteuil et les options ont été pris en charge financièrement par la sécurité sociale et la mutuelle.

- « *La mutuelle avait alloué une somme et elle a ajouté un tas de choses sur le fauteuil. Il y a eu un moment on lui a dit stop ! on n'en veut pas ! elle voulait aussi que le fauteuil se lève, pour manger à table, elle voulait mettre des feux, une capote, des tas d'autres choses... Elle voulait aller au bout de la somme...* » (Madame Madour).

La somme conséquente représentée par la mutuelle et par le tarif LPPR a guidé les dépenses. Lorsque Madame Mire a demandé au revendeur de reprendre les sangles dont elle ne trouvait pas l'usage satisfaisant, il lui a répondu qu'elle les avait achetées, et qu'il ne pouvait plus rien mais il les a reprises. Le premier fauteuil électrique de Monsieur Berge se ramassait comme une valise. Il n'a jamais pu utiliser les rampes conseillées et achetées pour le rentrer dans la voiture

- *Le problème, c'est qu'on n'est pas en situation de force alors que c'est nous qui achetons. Ils essaient toujours de refiler des options en plus ou des fauteuils plus chers* » (Monsieur Berge).

Pour Monsieur Capa, les marges réalisées vont influencer la préconisation.

- « *Il y a des vendeurs qui décident de la vente de tel ou tel modèle... On le sent quand on demande des modèles précis. Ils répondent toujours qu'ils ont mieux* » (Monsieur Capa).

La marge réalisée dépend, comme pour n'importe quelle marchandise, du stock acheté. Certains fabricants de fauteuils les font construire et assembler en Chine. Leur conception est alors liée à leur encombrement et au nombre pouvant entrer dans un conteneur, pour réduire les coûts. Réduire les coûts de fabrication, certes, mais leur prix de vente sera toujours lié à celui qui est décidé et inscrit dans la LPPR. La liste fermée conditionne le choix, notamment pour les personnes dont le handicap survient après 60 ans et qui rechercheront un prix « sécu ». Le rapport Lecomte (2003) mettait en cause l'intérêt de cette liste, comme tous les rapports précédents (Rouch, 1995, Sanchez, 1999, Guinchard, 1999, Lyazid, 1999, Blanc, 2001). « La LPP n'est pas un moyen de régulation, ni pour le contrôle de la qualité des produits puisque la très grande majorité de ceux-ci entre dans le cadre d'une nomenclature générique, ni pour le contrôle des volumes, des prix et des coûts ». Le rapport Lecomte (2003) dénonce le caractère trop figé et rigide de la LPP, des produits ne pouvant être pris en charge lorsque leur tarif est supérieur à celui de la nomenclature dont ils relèvent mais l'inverse est également vrai. Le coût de revient de certains fauteuils est très inférieur au tarif de remboursement.

Les conclusions relatives à la démarche d'acquisition d'un fauteuil rejoignent celles déjà constatées pour l'aménagement du domicile (Le Borgne-Uguen, Pennec, 2000, 2005). De la même façon, dans plusieurs situations, on retrouve peu, de la part des professionnels, la volonté d'impliquer les usagers dans le choix du fauteuil. Peu d'essais possibles, pas assez longtemps, une information qui n'est pas partagée, les professionnels décident parce qu'ils savent ce qui convient à la personne ou parce qu'un modèle s'avère disponible. Les essais sont aléatoires et peu formalisés. Les facteurs environnementaux sont abordés lorsqu'une visite à domicile est réalisée par un(e) ergothérapeute mais la réflexion sur les habitudes de vie<sup>16</sup> est inexistante ou limitée aux activités de la vie quotidienne, telles que la toilette et l'habillage. Enfin, vendre un matériel que l'on préconise représente un conflit d'intérêt et ceci concerne les distributeurs quel que soit leur statut. Les pratiques dépendent alors des individus, de leur implication personnelle et de leurs valeurs.

« Il ne suffit pas d'ajouter un matériel pour rendre quelqu'un capable d'agir. L'aide technique doit s'adapter à la personne et la personne s'ajuster à l'aide technique » (rapport de la commission d'audition, 2007).

---

<sup>16</sup> Activité quotidienne ou rôle social valorisé par le contexte socioculturel pour une personne selon ses caractéristiques, (âge, genre, identité socioculturelle et autres). Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence » (Processus de Production du Handicap, Fougeyrollas et al., 1998)

Les parcours des personnes rencontrées dans la démarche d'acquisition du fauteuil, qu'il soit manuel ou électrique se révèle hétérogène, même lorsqu'elle s'appuie sur une procédure. Le premier fauteuil acquis correspond souvent à une phase exploratoire, de découverte.

Le problème est qu'il est nécessaire d'attendre cinq années avant de le renouveler lorsque le choix se révèle inapproprié, même si cette clause n'est écrite dans aucun texte et s'apparente davantage à une coutume. Cinq ans, c'est bien long lorsque le fauteuil fourni n'est pas assez puissant pour l'environnement architectural ou lorsqu'il se révèle très inconfortable. L'importance de l'accompagnement des acteurs dans l'appropriation du fauteuil est à plusieurs reprises mise en évidence. Si l'objet stigmatise, il permet aussi la valorisation de l'utilisateur et le renforcement de son indépendance. Préconisée dans tous les rapports, la place laissée à l'utilisateur dans le choix est trop limitée avec un fonctionnement pyramidal où les professionnels décident trop souvent à la place de la personne. Les vendeurs, à la fois conseillers et fournisseurs, qui plus est de produits remboursés par l'assurance maladie, sont tiraillés entre profit et service et mélangent les deux. L'expertise professionnelle que l'on serait en droit d'attendre devrait accompagner le besoin exprimé par la personne en situation de handicap, éclairer un choix, au lieu de l'imposer.



## **Chapitre 4 : L'utilisateur, le fauteuil, l'environnement**

La loi du 12 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a renforcé de manière significative le principe de l'accessibilité à tous de toutes les constructions (sauf quand il s'agit de particuliers pour leur propre usage) et a donné de nombreux espoirs aux personnes handicapées. A l'échéance de 2015, la loi prévoit l'accessibilité des bâtiments, des équipements et des transports collectifs. Se déplacer en fauteuil roulant, manuel ou électrique, implique de nouvelles règles et un environnement dont les marches sont exclues. Retrouver son domicile après de nombreux mois passés en service spécialisé est une confrontation parfois brutale avec un logement peu accessible ou qui limite la circulation en fauteuil. Après avoir constaté les difficultés rencontrées, nous observons les aménagements et les stratégies mises en place, réaménagements du domicile ou changements plus radicaux dans les habitudes de vie, ainsi que les aides apportées : la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) et l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (l'APA). Le deuxième point du chapitre aborde les équipements, les adaptations nécessaires ou projetées.

Le troisième point s'éloigne du domicile pour s'interroger sur l'adéquation entre le fauteuil et l'environnement dans lequel il est censé évoluer ainsi que sur les stratégies mises en place pour contourner les difficultés et leurs limites.

### **4.1 Le cadre bâti : hostile ou facilitateur**

Les personnes utilisant un fauteuil roulant de manière définitive vont devoir remanier leur habitat et parfois en changer. Cette décision de transformation s'inscrit dans un moment de transition, de modification des liens au lieu, aux personnes et aux objets (Le Borgne-Uguen, Pennec, 2000). « L'adaptation de l'habitat est envisagée comme un processus, parfois une étape dans les interactions entre les habitants, susceptible de modifier les manières d'habiter, particulièrement les itinéraires et les habitudes du quotidien » (Le Borgne-Uguen, 2005, p. 79). La reconfiguration de l'habitat est la condition pour garder une emprise sur soi, et à travers la mobilité une certaine indépendance. Après s'être penchés sur les difficultés produites par l'inaccessibilité des anciens lieux, Les stratégies mises en place sont détaillées, à la fois dans leur temporalité et le contournement des inévitables obstacles.

#### 4.1.1 La reconfiguration de l'habitat

##### 4.1.1.1 Le domicile : entrer et sortir

« Pour s'en sortir, continuer à sortir », (Pennec, 2006). Après l'hôpital ou le service de rééducation, le problème récurrent des personnes utilisant un fauteuil est de pouvoir retourner vivre dans le lieu qu'elles avaient investi « avant » l'accident ou la maladie. Les premières confrontations avec un environnement hostile ont eu lieu pour Monsieur Font et Monsieur Lang lors des « week-ends thérapeutiques ». Monsieur Font devait être porté à l'intérieur de sa maison par deux ambulanciers. Le plan incliné en bois préconisé par l'ergothérapeute était tellement raide que sa femme n'avait pas la force physique nécessaire pour pousser son mari. L'escalier extérieur de la maison de Monsieur Sete représentait une barrière infranchissable. Il a fait le choix d'installer une plate-forme élévatrice pour accéder au rez-de-chaussée de la maison dont il est propriétaire. Des problèmes techniques lors de son installation ont provoqué au départ un fonctionnement aléatoire. La plate-forme restait coincée, ne descendant pas ou ne remontant plus.

- « *Je n'avais pas de problème de nerf, et maintenant j'en ai toujours. Quand j'étais en haut : est ce que je peux descendre ? quand j'étais en bas, est ce que je peux monter ?* » (Monsieur Sete).

Porté à l'intérieur de son domicile, Monsieur Sete n'a pu en ressortir que lorsque la plate-forme élévatrice installée a enfin fonctionné.

En trois ans, Monsieur Berge est sorti trois fois de l'appartement qu'il occupait avec sa femme. Un grand appartement, pourtant, un F5, mais la superficie des pièces était insuffisante, les portes étroites, et quelques marches devaient être franchies pour y accéder. Trois ans, c'est aussi le temps pendant lequel Madame Gone est restée dans une maison dont elle ne pouvait sortir sans être portée.

- « *De quoi je me plaignais ? on faisait tout ce qu'il fallait, la cuisine et tout le reste. Je ne sortais jamais...* » (Madame Gone).

##### 4.1.1.2 Une transition difficile

- « *Quand on quitte le centre, on quitte le groupe. Notre ambulance nous attend et on rentre chez soi avec tous les problèmes que l'on découvre à ce moment là* » (Monsieur Capa).

Lorsque Monsieur Font réintérait le service le dimanche soir, la première question posée par l'équipe était : « *alors tout s'est bien passé ? il n'est pas tombé ?* ». Ne pas avoir chuté était en soi le résultat d'un week-end « réussi ». Mais lui parlait-on de qualité de vie ? A l'intérieur du domicile, chambre et salle de bain à l'étage, WC trop étroits inaccessibles, Monsieur Font a subi la règle qui consiste à installer un lit médicalisé et un montauban (ou siège garde-robe) dans le salon ou la salle à manger. Monsieur Lang ressentait la situation comme « *avilissante* ».

Madame Bi a recherché un logement accessible dans lequel elle pourrait vivre à la sortie du centre. Des démarches ont été entreprises très tôt par les assistants sociaux de l'établissement.

- « *Ils m'avaient inscrite pour avoir un logement handicapé. Je suis allée avec eux. C'était dans un grand ensemble. Le problème c'est que je ne pouvais pas tourner, ou le fauteuil ne passait pas. Là aussi je suis revenue en pleurant. Je me disais : en plus de mon handicap, si il faut que je vive la dedans !* » (Madame Bi).

Devant la difficulté, sa famille a en définitive trouvé un gîte de plain-pied, mais avec son ami, elle a dû le quitter au moment des vacances et retourner vivre dans leur appartement situé au premier étage.

Dans son grand appartement aux pièces si petites, Monsieur Berge n'avait accès ni aux WC, ni à la salle de bain. La période d'attente avant de recevoir la proposition d'un autre appartement ou de réaliser des travaux, aménagements et enfin déménager demande souvent plusieurs années.

#### *4.1.1.3 La temporalité des transformations*

Plusieurs temporalités sont repérées. Le temps du retour précoce, comme pour Monsieur Capa qui a retrouvé son domicile sans plus de préparation. Le temps de l'aménagement de la maison, pendant lequel les travaux sont réalisés. Le temps du changement de domicile et de la recherche d'une autre location pour des personnes vivant en appartement. Le temps de la vente de l'ancienne maison et de la nouvelle construction. Certaines sorties d'établissement sont retardées ou sont impossibles lorsque le logement antérieur ne peut pas être réintégré. Face aux difficultés rencontrées lors des week-ends thérapeutiques, Monsieur Lang et Monsieur Font ont réfléchi et échafaudé des solutions. Monsieur Lang est resté au centre de rééducation jusqu'à ce que les travaux d'aménagement de sa maison soient terminés. Monsieur et Madame

Font ont très rapidement opté pour la vente de leur maison et la construction d'une nouvelle. Terrain acheté dans un lotissement, prêt relais, ils ont eu la chance de trouver rapidement des acquéreurs pour leur ancienne maison. Madame Bi, locataire d'un appartement au premier étage d'un petit immeuble au centre ville, ne trouvait aucune solution à sa sortie du centre, en dépit de l'intervention du service social. Elle a été prolongée de plusieurs mois dans le service pour cette raison. Trois ans avant de pouvoir changer d'appartement, trois ans sans vie extérieure pour Monsieur Berge. Trois ans aussi avant que la nouvelle maison de Madame Gone ne soit construite. Pas de choix quand au lieu de vie, « *c'est à prendre ou à laisser* » s'est entendue dire Madame Loze. lorsque Habitat 29 lui a proposé un rez-de-chaussée dans un autre immeuble de la cité. Le manque de logements adaptés ou adaptables du parc locatif est cruellement ressenti.

#### *4.1.1.4 Quelles négociations entre les personnes et les professionnels ?*

Les interactions entre les personnes en situation de handicap et les professionnels ont été étudiées dans la cadre des aménagements du domicile (Le Borgne-Uguen, Pennec, 2005). La prise en compte des souhaits des personnes par les professionnels « n'ont pas été entendus ou n'ont pas été pris en considération au cours des préconisations et réalisations conduisant à des blocages » (Le Borgne-Uguen, Pennec, 2005, p. 52). Pénétrer dans le domicile d'une personne, regarder les objets, les photos, entrer dans son intimité peut être vécu comme un acte de stigmatisation et de violation. Cette intrusion est souvent à sens unique et n'implique pas obligatoirement un processus de compréhension des usages et des habitudes de vie. S. Pennec (2005) relève cette ignorance des habitudes de vie, notamment dans les rapports établis par les ergothérapeutes. Ce constat est d'autant plus surprenant que l'ergothérapie devrait justement s'inscrire dans une prise en compte globale de la personne, des interactions entre déficience, environnement humain, environnement matériel et habitudes de vie. Une réduction des aménagements à un espace, sans tenir compte des autres espaces, ou en inadéquation avec eux ne peut qu'aboutir à l'échec de leur utilisation. La prise en compte des habitudes de vie, chères aux Québécois, ne semble pas être la règle en France. Monsieur Lang a « subi » l'intervention du technicien du Pact-Arim.

- « *L'ergo est venue avec un gars. Je l'appelais Monsieur Arim. Il m'a fait dépenser des millions, il m'a rendu fou de rage... Quand il est arrivé à la maison c'était : il faut faire ci, il faut faire ça... On l'a arrêté quand il a voulu transformer la cuisine, là on a dit stop !* » (Monsieur Lang).

J'ai visité en compagnie de Monsieur Bude l'extension réalisée par le pignon de sa maison pour aménager une chambre et une salle de bain au rez-de-chaussée. Elle est située de l'autre côté du couloir de l'entrée, à l'opposé du séjour et du lieu de vie. Monsieur Bude ne trouve pas le résultat à la hauteur de l'investissement. « *Il y a des choses qui sont loupées complètement !* ». Un rebord de huit centimètres est à franchir pour passer le seuil qui sépare la chambre de la terrasse. Un ami menuisier de leur fils a conçu une rampe en bois en deux morceaux. Lorsque Monsieur et Madame Font ont pris la décision de quitter leur maison, l'ergothérapeute du service est venue chez eux... Et leur a « prouvé » que des travaux étaient possibles.

- « *Elle voulait tout casser. Déjà on avait une baignoire. Mais elle disait que si j'aidais mon mari, il pouvait aller dans la baignoire, soi disant, ou alors il fallait remplacer la baignoire pour en mettre une autre, à porte. Et puis en bas, on avait une toute petite pièce, mais je ne voyais pas ce qu'on aurait pu faire avec la superficie qu'il y avait !* » (Madame Font).

Lors de sa venue, le technicien du Pact-Arim a estimé que le résultat ne serait pas « terrible » et a conseillé Monsieur et Madame Font de contacter la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). Leur projet de construction a pris corps et l'ergothérapeute de la MDPH les a accompagnés dans leur démarche.

- « *Elle a accéléré les choses, elle a été super, elle est venue plusieurs fois avant la construction... On s'est retrouvé avec elle... Et le constructeur, il a pris note de tout ce qu'elle disait* » (Madame Font).

Deux approches bien opposées de la profession...

Les personnes en location n'ont pas eu de choix possible et peu de possibilité d'aménagement. Des portes enlevées pour faciliter le passage dans l'appartement de Madame Loze, des plans inclinés en bois pour Monsieur Capa, un appartement au rez-de-chaussée équipé d'une douche pour Monsieur Berge, Madame Lob et Madame Loze.

#### 4.1.1.5 S'approprier les modifications

Ôter aux personnes en situation de handicap les décisions d'aménagement de leur domicile revient à leur ôter leur autonomie. Concevoir des solutions sans qu'elles soient « partie prenante » du projet met un point d'interrogation quant à leur usage futur.

Monsieur Sete refusait les aménagements préconisés par l'ergothérapeute. Il s'agissait de remplacer la baignoire par une douche italienne, à siphon de sol, et d'installer des WC.

- « Elle voulait que je casse un placard et une cloison mais moi, je ne voulais pas tout transformer ! » (Monsieur Sete).

Monsieur Sete n'en voyait pas la nécessité. Placé face aux difficultés qu'il rencontrerait en conservant des espaces trop petits, il a en définitive accepté, mais la négociation a duré plusieurs mois. Aujourd'hui il reconnaît l'intérêt des modifications.

- « J'ai une salle de bain impeccable ! je pensais que j'aurais pu faire autrement, mais j'avais tort » (Monsieur Sete).

Monsieur Lang est plus mitigé, si la chambre et la douche lui conviennent, le reste de la salle de bain est à refaire. Il a été, dans la prise de décision des transformations, plus spectateur qu'acteur. Le technicien du Pact-Arim « savait ce qu'il lui fallait ». Les travaux sont récents, mais Monsieur Lang a le projet de la transformer. L'usage et l'expérience modifient les objectifs. L'extension où Madame Bude a désormais sa chambre et une salle de bain attenante a été construite sur le pignon de la maison, à l'écart du séjour, du lieu de vie. Monsieur Bude a conservé sa chambre à l'étage. Sa femme se trouve trop éloignée du lieu de vie. « Je me sens isolée là-bas, j'ai peur que mon mari meurt la nuit ». Elle préférerait le lit médicalisé dans le salon, au centre de la vie de la maison.

#### 4.1.1.6 L'indépendance et la vie sociale : la justification des modifications

Monsieur et Madame Font ont projeté de changer de domicile alors que Monsieur Font était encore dans le service de rééducation. Madame Font reconnaît que la décision a été prise rapidement, devant les difficultés rencontrées lors des « week-end thérapeutiques ». Pourtant, lorsqu'ils en ont parlé lors d'une consultation, le médecin du service leur a répondu « oh ! on n'en est pas là, on n'en est pas là ! ».

- « C'est sûr ! elle courrait comme un lapin, elle ne se rendait pas compte, il aurait fallu qu'elle vienne voir ! » (Monsieur Font).

Deux ambulanciers devaient porter Monsieur Font pour entrer et sortir, un lit médicalisé était installé dans le séjour et une chaise garde-robe faisait office de WC. Par un concours de circonstance, grâce à un désistement pour un terrain à vendre dans un lotissement, le projet s'est accéléré. Monsieur et Madame Font ont été aidés dans cette démarche par l'ergothérapeute de la MDPH. Elle a revu les plans initiaux directement avec le constructeur pour les adapter aux côtes nécessaires pour des déplacements en fauteuil à l'intérieur de la maison et en permettre l'accès. Dépendant des allées et venues du personnel soignant dans son ancien domicile, Monsieur Font peut dans sa nouvelle maison se déplacer seul et gagner en indépendance.

- « *Au départ, on avait plein de monde à la maison, toute la journée, on n'était plus chez nous...maintenant qu'on est dans cette maison, il va tout seul au lavabo, se rase, fait sa toilette et je l'aide juste pour la douche...* » (Madame Font).

Depuis la transformation de son domicile, Monsieur Sete est indépendant dans tous les actes de la vie quotidienne. Un environnement facilitateur ne limite plus, ou limite moins l'activité. Les données environnementales ne sont pourtant pas prises en compte dans la cotation par la grille Aggir et dans l'attribution du plan d'aide APA pour les personnes dont la situation de handicap est postérieure à soixante ans ou pour celles qui ont plus de soixante-quinze ans, même si le handicap est antérieur à l'âge de soixante ans.

#### *4.1.2 Travaux : des aides en fonction de l'âge*

##### *4.1.2.1 Avant 60 ans*

Au moment de l'accident ou du déclenchement de la maladie, Monsieur Font, Monsieur Lang, Monsieur Sete et Madame Baya étaient tous âgés de moins de soixante ans. Tous les trois ont pu solliciter la MDPH et ont obtenu une aide, la prestation de compensation du handicap (PCH). Madame Baya, après avoir fait appel de la première décision d'attribution, a bénéficié après un deuxième passage en commission d'une aide de 6640 euros (pour un coût total de 16677 euros) pour les travaux d'aménagement de la salle de bain.

Pour leur maison neuve, l'aide obtenue par monsieur et Madame Font s'est élevée à 2500 euros. Un prêt a été nécessaire pour compléter la somme de la vente de leur maison, insuffisante au financement de leur nouvelle construction. Lorsqu'il s'agit

d'une construction neuve, seuls sont pris en compte les aménagements spécifiques à la situation de handicap.

Monsieur Lang rembourse toujours les prêts qui ont permis de financer les travaux d'aménagement du rez-de-chaussée.

- *« La véranda c'est l'argent de mes jambes, c'est l'assurance vie de l'entreprise..., Mon accident serait arrivé à la retraite, ça aurait été une véritable catastrophe financière, je n'aurais pas été aidé par la MDPH » (Monsieur Lang).*

#### 4.1.2.2 Après 60 ans

Agée de plus de soixante ans au moment de l'accident vasculaire, Madame Bude ne pouvait plus prétendre à la PCH. Son mari a fait une demande d'APA. Classée en GIR 2, l'APA couvre presque la moitié du coût de l'aide à domicile.

- *« On n'a pu prétendre à aucune aide. Heureusement elle avait un appartement qui lui venait de ses parents. On a vendu l'appartement pour acheter la voiture aménagée et l'extension. L'APA prend en charge les alaises et les changes mais pas les gants. tout ce que j'ai pas dépensé, ils me le retiennent. Moi qui me cassait la tête pour aller à K, où c'était moins cher, et bien je me rends compte qu'il vaut mieux que j'aille à la pharmacie du coin ou c'est plus cher ! plus avancé ! » (Monsieur Bude).*

Le plan APA ne prévoit pas d'aide spécifique pour les aides techniques et l'aménagement du domicile. Il est essentiellement prévu pour l'aide humaine. Les aides techniques et les améliorations du logement représentent 8% des plans d'aide alors que 50% des bénéficiaires ont besoin d'au moins une aide technique ou d'un aménagement du logement (Chauvin, 2007).

Le renforcement de ce modèle inégalitaire a eu lieu à partir de 2005 (Chauvin, 2007). La comparaison PCH/APA met en évidence ce décalage sur plusieurs niveaux. La PCH n'est pas soumise aux conditions de ressources comme l'APA, elle permet la possibilité de cumul entre aide humaine, aide technique, aménagement du domicile et véhicule. Le montant maximal de l'APA est déterminé, et ne permet pas d'aider au financement des aides techniques et de l'aménagement du logement. La convergence personnes âgées/personnes handicapées, préconisée dans de nombreux rapports, se heurte toujours sur plusieurs arguments. La 'personne âgée dépendante' a réalisé sa vie professionnelle et bénéficie, en règle générale, d'un revenu et d'un patrimoine que n'a pas pu constituer la personne handicapée, ce qui justifie une implication plus forte de la collectivité en faveur de cette dernière. Pour les personnes rencontrées, la barrière des soixante ans



pose le problème de l'équité de traitement lorsque la déficience est contractée à cinquante-neuf ans ou à soixante ans passés.

#### *4.1.3 Habitat et vie sociale*

##### *4.1.3.1 Espaces et relations, le séjour et le lit médicalisé*

Installer un lit médicalisé dans le séjour, le salon ou la salle à manger est la réponse apportée à un individu devant son incapacité de monter un escalier, lorsque la chambre est au premier étage. Les espaces du domicile ont des fonctions précises et le lit médicalisé, indicateur et révélateur de la déficience, est stigmatisant. « Il constitue un objet emblématique du niveau de handicap » (Le Borgne-Uguen, Pennec, 2000). J'ai relaté dans un précédent travail une conversation avec une vieille dame.

Madame B : « *Un lit médicalisé ? je ne veux pas dormir dans mon salon ! où est ce que je recevrais mes visites ? Et puis, il donne sur la rue et il y a tout le temps du passage... Je ne me sentirais pas en sécurité !* »

Pourquoi devriez-vous dormir dans votre salon ?

« *C'est mon médecin, il veut que je mette un lit médicalisé dans mon salon pour ne plus prendre les escaliers* ».

Et dans votre chambre, vous vous sentez en sécurité ?

Madame B : « *oui, puisqu'elle est à l'étage ! j'entends des bruits souvent la nuit, mais ce n'est pas pareil...* »

Monsieur Font et Monsieur Lang ont tous les deux fait l'expérience du lit médicalisé dans le salon lors des week-ends thérapeutiques, mais plus encore que le symbole de l'objet, c'est son emplacement qu'ils ont considéré stigmatisant. Le fait de dormir dans la pièce où sont reçus les amis et plus généralement les visiteurs. Le lit médicalisé matérialise la séparation du couple. Monsieur et Madame Ker ont rendu le lit loué à la pharmacie dès qu'ils ont pu acheter un grand lit avec relève buste et relève jambes électriques permettant à Monsieur Ker de se lever plus facilement. J'ai suivi le retour au domicile de Monsieur L qui à la suite d'un accident vasculaire cérébral n'avait plus qu'un usage partiel du côté gauche. Il devait utiliser un fauteuil roulant manuel à l'intérieur de son domicile. Il occupait avec sa femme une chambre au rez-de-chaussée de leur maison. Leur lit était un héritage familial, un grand lit rustique breton. Sa plus grande appréhension, lors de ma visite, était de devoir quitter ce lit conjugal. La mise en place d'une aide technique, en l'occurrence une barre latérale de redressement lui a

permis de réaliser les transferts tout en conservant le lit que lui et sa femme n'avaient pas quitté depuis leur mariage...

#### 4.1.3.2 *Le non accès aux toilettes*

La pièce la plus difficile d'accès et qui pose le plus de problèmes aux personnes dans les logements est sans aucun doute les WC. Leur porte laisse un passage utile inférieur à 60 cm quand il est de 68 cm pour toutes les autres pièces. Le fauteuil roulant nécessitant au minimum 64 cm, le lieu est impossible d'accès. La chaise garde robe est alors la solution préconisée, installée près du lit médicalisé, dans le salon ou le séjour. Monsieur Font en garde un douloureux souvenir.

- « *Quelle horreur ! on recevait plus personne, on a coupé tous les ponts, il n'y avait que les enfants qui venaient à la maison. C'est tout* » (Monsieur Font).

Monsieur Lang vivait très difficilement les retours au domicile le week-end.

- « *C'était la catastrophe. J'avais un montauban, c'était avilissant* » (Monsieur Lang).

M. Nuss (2007) souligne l'incohérence de la loi en ce qui concerne les normes des « cabinets d'aisances ». « Si, pour la cuisine, la chambre et la salle de bain de l'unité de vie, la notion d'adaptabilité respecte l'esprit de la loi, en ce qu'elle en permettra l'accessibilité, le cas échéant par des légers travaux ultérieurs, pour la pièce spécifique qu'est le cabinet d'aisances, elle n'est pas pertinente. En effet elle n'en autorise pas l'usage par un visiteur se déplaçant en fauteuil roulant. Or, de l'ensemble des pièces de l'unité de vie, c'est bien celle qui risque d'être le plus sollicitée par un visiteur. Il est donc indispensable qu'elle soit adaptée dès l'origine. Les dimensions et la configuration qu'imposent les caractéristiques dimensionnelles minimales, édictées par les textes réglementaires de la loi du 11 février 2005, ne sont pas de nature à convenir à la grande majorité des personnes en situation de handicap », (Nuss, 2007, p. 76).

#### 4.1.3.3 *L'introduction de nouveaux objets*

Le domicile est réétudié dans un objectif de facilitation de circulation entre les pièces, pour améliorer indépendance et autonomie et doit aussi intégrer l'introduction d'objets liés au handicap. Ils sont plus ou moins visibles et ostentatoires. Lorsque l'on pénètre chez Monsieur et Madame Deve, on imagine entrer dans un magasin de matériel médical. Le lève malade est en évidence dans le hall ainsi que le fauteuil électrique, le

fauteuil de transfert pour la voiture, un vélo d'appartement, une chaise garde robe. Monsieur Deve, ingénieur en retraite, parle matériel et technique et m'explique que le premier fauteuil prescrit, un fauteuil 'confort', très lourd, est rangé dans le grenier, « *on ne sait jamais...* ». Monsieur Deve emploie toute son énergie à introduire des objets et à les transformer. « *Avec du matériel, je suis capable de tout !* ». Chez Monsieur Berge et Madame Loze, le verticalisateur trône dans le salon comme n'importe quel autre meuble, il est banalisé. Pour les autres domiciles, seul l'accès, équipé de plans inclinés, laisse entrevoir au visiteur la présence d'une personne se déplaçant en fauteuil roulant.

A la sortie de l'hôpital ou du centre de rééducation, retrouver la maison ou l'appartement investi avant l'accident ou la maladie représente une épreuve. Les personnes vont se mesurer aux premières difficultés liées aux déplacements en fauteuil roulant, que celui-ci soit manuel ou électrique. Les habitudes de vie sont remises en cause et un nouveau projet doit être construit. La personne en situation de handicap est souvent peu consultée dans l'élaboration des transformations. Certains professionnels « savent » ce qu'il convient de réaliser ! Quitter sa maison pour une autre lorsque l'on est propriétaire n'est la solution choisie que pour deux des personnes rencontrées. Les autres ont entrepris des travaux souvent importants, pour continuer à y accéder et pouvoir circuler en réaménageant les espaces. Les locataires ont eu de grandes difficultés pour retrouver un appartement plus ou moins accessible, avec une période d'attente de trois ans pour Monsieur Berge. Toutes ont relevé l'importance des aménagements pour retrouver l'indépendance dans les activités de la vie quotidienne et limiter ainsi les interventions des professionnels à l'intérieur du domicile. Se retrouver « chez soi » est une première étape, mais la deuxième étape consiste à en sortir !

#### 4.2 Les logiques d'équipements

Un fauteuil roulant pris isolément fonctionne difficilement. Il entraîne des adaptations de l'environnement et des aides techniques supplémentaires. L'acquisition d'une voiture est ressentie comme un élément indispensable de mobilité, et donc d'indépendance. Les hommes rencontrés dans l'étude font partie d'une génération de conducteurs (Pennec, 2006). Ne plus conduire représente pour eux une perte. L'aménagement du permis de

conduire est souvent vécu comme une étape, et ne pas la franchir stigmatise. Lorsque la régularisation est refusée, on observe des changements de rôle entre le conducteur habituel et le passager, ou c'est alors le fauteuil électrique qui remplace son usage.

#### 4.2.1 L'usage de la voiture pour préserver l'indépendance

	Permis régularisé véhicule	Permis régularisé sans véhicule	Régularisation non obtenue	Le conjoint conduit	Souhait de conduire
Me Lob					
Me Gone	+				
M Berge		+			
Me Loze					
M Mire				+	
M Capa	+				
M Font				+	+
M Madour				+	
Me Bude				+	
Me Deve				+	
Me Bi	+				
M Ker			+	+	
M Lang	+				
Me Baya				+	+
M Sete			+		

Conduite automobile : Récapitulatif de la situation des quinze personnes de l'étude

Cinq personnes, sur les quinze rencontrées, ont régularisé leur permis de conduire. Sur ces cinq personnes, l'une d'entre elles n'a pas actuellement les moyens de financer l'achat d'une voiture. Deux personnes n'ont pas obtenu la régularisation. Deux autres ont le projet de reprendre la conduite. Le conjoint de quatre autres est le conducteur et deux personnes vivent seules et ne conduisent pas. Le nombre de permis validés en France est faible, 1800 personnes (contre 4000 en Belgique par exemple) ont obtenu une validation de leur permis de conduire après le passage obligatoire devant la commission (étude menée par le CEREMH ainsi qu'une étude de la Délégation interministérielle à la sécurité routière, 2008). L'arrêté du 21 décembre encadre les conditions d'aptitudes.

#### 4.2.1.1 Le fauteuil « devient » voiture

Monsieur Sete a très mal vécu le passage devant l'inspecteur qui devait valider l'aménagement du permis de conduire. Détenteur du permis depuis 1954 et d'un permis poids lourd, après plusieurs leçons prises auprès d'une auto-école spécialisée, la régularisation lui a été refusée.

- *« J'ai repassé le permis une fois. Je suis allé en taxi à K (à 50 km de sa maison) et de K je suis venu jusqu'ici. Il m'a dit que je ne prenais pas bien les ronds-points ! et bien moi, je prenais les ronds-points avant que votre nez était construit ! je lui ai dit...En plus c'était un grand rond-point, moi je ne serais pas allé par là après...c'est la préfecture qui me l'avais envoyé. J'aurais acheté une voiture automatique si j'avais eu mon permis » (Monsieur Sete).*

La voiture auto-école, Monsieur Sete ne l'avait jamais conduite, il avait projeté l'achat d'une voiture d'occasion dès l'obtention du permis aménagé. Monsieur Sete n'a jamais voulu faire appel de la décision, il en avait la possibilité, et s'est tourné vers le fauteuil roulant électrique pour les déplacements extérieurs. Monsieur Ker n'a pas été plus loin que la visite médicale réglementaire, le taux de gamma GT décelé dans le sang a été rédhibitoire. Le fauteuil roulant électrique a aussi remplacé la voiture jusqu'à l'acquisition d'une voiturette (sans permis). Monsieur Sete et Monsieur Ker, bien que blessés dans leur amour-propre, ont tous deux rebondi après l'échec de la régularisation et ont tous deux trouvé un substitut. Un fauteuil roulant électrique pour l'un et une voiture sans permis pour l'autre.

#### 4.2.1.2 Une voiture pour un fauteuil

La personne en situation de handicap qui souhaite reprendre le volant doit régulariser le permis par un examen. Monsieur Capa est passé devant l'inspecteur au volant de son propre véhicule.

- *« Je suis obligé de repasser devant la commission. Là ou je suis mort de rire, c'est qu'on y va avec son véhicule ! on va avec son véhicule demander l'autorisation de rouler ! » (Monsieur Capa).*

Lors de son séjour en rééducation, Monsieur Lang a pris des leçons, mais a décidé d'en réduire le nombre. Des quinze préconisées, il en a pris sept. Monsieur Lang rit encore du passage devant la commission.

- *« La même que ceux qui ont des retraits de permis pour l'alcool ! et le meilleur, c'est que le médecin que j'ai vu, une dame, pour que j'ai l'autorisation de passer le permis m'a dit de me mettre debout. Je lui ai dit : mais vous savez*

*bien que je ne peux pas marcher ! Oh excusez moi, mais dès fois on a des gens qui se lèvent... » (Monsieur Lang).*

La voiture représente le complément du fauteuil. Elle vient dans un deuxième temps et est souvent choisie en fonction du fauteuil. Madame Baya aimerait reconduire, mais la voiture du couple est trop grosse et n'a pas de boîte automatique.

- *« On a acheté une voiture en fonction du rangement du fauteuil. Sinon on n'aurait jamais acheté une grosse voiture comme ça. Elle nous a coûté beaucoup plus cher » (Madame Baya).*
- *« Mon mari doit toujours être là quand je sors et s'il lui arrive quelque chose, s'il est à l'hôpital, je ne pourrais même pas aller le voir » (Madame Baya).*

Monsieur Lang a vendu sa voiture pour en racheter une autre. Il se déplace en fauteuil électrique mais c'est le manuel qui reste dans la voiture. *« Il faudrait un fourgon pour l'électrique... »*. Madame Madour a également changé de voiture. C'était trop difficile de mettre le fauteuil manuel dans l'ancienne. Alors pour l'électrique ! Monsieur Bude a acheté une voiture d'occasion type Kangoo. C'est sa fille qui a vu une publicité. Les aménagements pour fixer le fauteuil ont été réalisés par un garage spécialisé en aménagements pour handicapés, à 300 km de leur domicile ! le siège a été retiré et des rampes électriques permettent de rentrer le fauteuil. Il est ensuite fixé avec des sangles. Malgré tout, Monsieur Bude a des difficultés.

- *« C'est pas facile pour fixer le fauteuil, surtout qu'il y a plein de trucs qui dépassent. Je n'arrête pas de m'écorcher et c'est embêtant parce que je suis sous anti-coagulant » (Monsieur Bude).*

Comment trouver l'information ? la plus pertinente ? Un garagiste spécialisé adapte les véhicules dans la commune où vivent Monsieur et Madame Bude. Le rôle des professionnels rencontrés n'était-il pas d'en informer Monsieur et Madame Bude ? là encore, le retour au domicile devrait être envisagé dans une logique environnementale, plus élargie que l'accessibilité de la maison.

#### *4.2.1.3 Un achat projeté*

Monsieur Font a pour la première fois entendu parler de conduite lors de son deuxième séjour dans un autre centre de rééducation. Lors du premier séjour, dans un autre établissement, personne ne l'avait informé. Il a passé des tests, et devait valider la conduite lors de la venue de l'inspecteur dans l'établissement. Monsieur et Madame Font sont de cette génération où l'homme est le conducteur.

- *« Il adorait conduire et moi j'aimais me faire conduire ! mais on était en pleine construction et on avait assez à faire comme ça ! » (Madame Font).*

Monsieur Berge a régularisé son permis de conduire et a prévu d'acheter une voiture dans quatre ans. Financièrement, c'est impossible à l'heure actuelle pour le couple, tant que les prêts contractés pour le fauteuil électrique ne sont pas payés. Madame Baya a laissé le volant à son mari depuis de nombreuses années et souhaite reprendre la conduite. Isolée au bord de la mer, elle supporte plus difficilement de toujours être tributaire. Un besoin d'indépendance et aussi une certaine inquiétude face à l'avenir. Comment pourrait-elle aller le voir s'il était hospitalisé ?

#### 4.2.2 Les aides techniques

##### 4.2.2.1 Equiper la voiture pour s'économiser

Parallèlement à l'usage de la voiture, l'utilisation d'aides techniques est souvent nécessaire, à la fois pour passer du fauteuil au siège conducteur ou passager, et pour rentrer le fauteuil dans l'habitacle. Après avoir glissé et s'être retrouvée au sol à la suite d'un transfert mal contrôlé, Madame Gone utilise à présent une planche de transfert. Monsieur Lang en possède toute une collection. Il en a même fabriqué lui-même. Une dans la voiture, une autre dans son garage, une dans la maison. Il se plaint de leur coût et considère que celle qu'il a fabriqué en contreplaqué est suffisante.

- *« Voilà mes planches de transfert, c'est ça, c'est fabrication maison : une planche biseautée, poncée trois fois et vernie trois fois... » (Monsieur Lang).*

Madame Gone et Madame Bi ont de plus en plus de difficulté pour rentrer et sortir le fauteuil de leur voiture. Depuis quelques mois, au moment de l'achat d'un nouveau véhicule, Madame Gone l'a équipée d'un bras électrique. Monsieur Capa ne comprend pas les cloisonnements dans la législation française dans l'acquisition des équipements.

- *« Pourquoi l'équipement d'une voiture pour rentrer dedans en fauteuil c'est du confort et que le fauteuil c'est médical ? On ne demande pas d'acheter la voiture, on demande d'acheter du matériel qui permette de mettre le fauteuil dans une voiture ... » (Monsieur Capa).*

Monsieur Deve a cherché un moyen « technique » pour que sa femme puisse entrer dans la voiture.

- « *J'ai cherché un fauteuil compatible avec la voiture, mais il fallait acheter la voiture avec. On a acheté un autre fauteuil, sans aide, rien du tout. Il est très bien, il va dehors, en l'espace d'une minute je la mets dans la voiture, à la place du passager, sanglée, prête à partir. On a trouvé un fauteuil qui se désarticule* » (Monsieur Deve).

#### 4.2.2.2 Dans la vie quotidienne

Pour faire ses courses, Madame Lob a demandé à un ami de scier un caddie pour le fixer au dossier du fauteuil. Elle insiste sur le fait que c'était son idée et qu'elle a donné ses instructions de fabrication. Monsieur Berge vient de changer deux fois de fauteuil de douche, et aucun des deux ne lui donne satisfaction.

- « *Mon dernier siège de douche, il a coûté mille deux cent euros et le verticalisateur trois mille deux cent euros, mais maintenant il me sert plus à rien, qu'à promener le linge. C'était avant d'avoir le lift* » (Monsieur Lang).

Monsieur Deve s'est retrouvé démuné lorsque sa femme est rentrée au domicile. A plus de quatre vingt ans il n'a pas été informé ni préparé à compenser ses difficultés fonctionnelles.

- « *Quand je vois les infirmiers de l'hôpital prendre les gens à bras le corps, sans matériel, moi je suis incapable de faire ça. Une fois j'ai dit : je ne suis pas capable de la faire, mais je mettrais tous les moyens pour le faire. j'ai commencé à chercher, j'étais prêt à construire un appareil et j'ai pensé à ceux qui servent à soulever les moteurs* » (Monsieur Deve).

C'est en se rendant dans le magasin de matériel médical que Monsieur Deve a appris que ce type de matériel existait déjà. Monsieur Deve, ingénieur, a cherché tout seul des solutions pour toutes les difficultés rencontrées. Il aime répéter « *à tout problème, il existe une solution* ».

#### 4.2.2.3 Créer sa propre dépendance

« Une hyper adaptation nuit à notre dépendance » (Guillouzic, Thévenot, 2001). Paraplégique à la suite d'un accident de la voie publique, Madame Thévenot a acquis en centre de rééducation les bases nécessaires à son retour au domicile : savoir réaliser les transferts, s'habiller et faire sa toilette. Par choix, elle a aménagé dans un appartement très peu adapté mais accessible puisque équipé d'un plan incliné extérieur. Pour le reste des pièces, elle s'est contentée dans la cuisine d'un plan évidé sous les plaques de cuisson. L'aide technique représente pour elle un frein à l'autonomie sociale dans la mesure où elle limite la personne aux seuls espaces aménagés. La personnalisation des



aménagements conduit certaines personnes en fauteuil à ne plus sortir de chez elle, par crainte de ne pas retrouver à l'extérieur les mêmes facilités. La capacité d'adaptation aux situations extérieures complexes permet de trouver des solutions et de les résoudre. Or cette capacité ne sera pas possible avec un environnement quotidien hyper adapté. Sortir de son domicile devient alors impossible par crainte de ne pas trouver à l'extérieur les mêmes adaptations et les mêmes facilités.

Si l'aménagement du logement donne une indépendance certaine, elle est un frein à l'autonomie sociale, « La vie est à l'extérieur avec les autres » (Guillouzic, Thévenot, 2001).

Madame Bi partage ce point de vue. « *Moins il y a de trucs handicapés et plus je suis contente* ». Elle ne recherche pas de compensation financière, mais trouve un peu cher l'équipement de conduite de la voiture qu'elle envisage d'acquérir.

Des aides préconisées ne sont pas utilisées par manque d'information ou de formation mais aussi parce qu'elles ne répondent pas à l'attente des personnes (Rapport Gohet, 2005). Inversement, des aides techniques ne sont pas préconisées alors qu'elles représenteraient une aide indispensable. Elles ne sont pas une fin en soi mais un moyen de compensation qui n'efface pas la déficience. Elles sont divisées en deux groupes et, selon qu'elles entrent dans le cadre du confort ou du médical, leur prise en charge sera ou non effective. Mais définir ce qui relève du confort ou du médical reflète une certaine ambiguë et diffère selon les situations des personnes. Ce que l'on peut considérer comme du confort pour l'un devient pour un autre l'unique condition à une possible participation sociale. L'intégration des contraintes environnementales dans le choix et la préconisation d'une aide technique a fait l'objet de très peu de recherches, et pourtant son utilisation même s'inscrit dans cette perspective environnementale.

« Pour l'utilisateur d'un fauteuil roulant l'accès à la conduite automobile est le complément indispensable à une mobilité nécessaire pour une pleine et entière participation sociale » (Dumas, 2008, p. 110). Pour toutes les personnes rencontrées, quel que soit leur lieu de vie, la voiture représente ce complément indispensable. La plupart du temps livrées à elles-mêmes quant à la recherche de l'information, du véhicule et de son aménagement, plusieurs conduisent ou ont le projet de conduire. La validation du permis de conduire est à la fois considérée comme une épreuve (Monsieur Sete) et comme une formalité (Monsieur Capa). Conduire une voiture que l'on n'a jamais essayé, ou venir au volant de la sienne modifie l'approche que l'on

peut avoir de la validation du permis ! Le fauteuil électrique peut être considéré comme le substitut de la voiture lorsque les moyens financiers n'en permettent pas l'achat ou après l'échec de la validation. Dans tous les cas, les déplacements extérieurs sont recherchés, en ville ou en campagne. Fauteuil roulant électrique, voiture combinée au fauteuil roulant électrique ou au fauteuil roulant manuel, le point suivant est consacré aux modalités de déplacements.

#### 4.3 Stratégies de lieux et stratégies de déplacement

Le lieu détermine l'usage. L'espace dans lequel nous nous déplaçons n'est pas homogène mais composé d'une multitude d'obstacles, de barrières. Nous nous y adaptons la plupart du temps. Pour les personnes se déplaçant en fauteuil, cette possibilité d'adaptabilité revêt une dimension toute autre. « *Ma vie est organisée en fonction de l'accessibilité* » (Madame Gone).

Les usages des fauteuils roulants diffèrent selon le lieu : ville, périphérie urbaine et petites communes ou situation isolée en campagne ou en bord de mer. Les déplacements vont devoir s'accommoder de la configuration environnementale et composer avec elle. Combien de personnes se déplaçant en fauteuil roulant croisons-nous au centre des villes ? Si l'on est attentif, elles sont extrêmement rares. En revanche, dans les centres commerciaux, il est plus habituel d'en rencontrer. On peut se poser la même question lorsqu'on se rend au cinéma, au spectacle, au restaurant, à une terrasse de café et dans les bureaux de vote pendant les périodes électorales. Pourtant, la France compte 361000 usagers de fauteuils manuels et/ou électriques dont 206 000 vivants à domicile (Enquête HID, Ravaud, Vignier, 2007). Un éclairage sur ces observations est apporté par les personnes de l'étude et par F. Bodin, géographe, qui a étudié les déplacements en fauteuil roulant dans la ville de Caen. « Vous allez dans quelques instants, entrer dans une autre dimension ou vos repères n'existent plus, c'est l'*handimension*...L'*handimension* est une aventure périlleuse » (Bodin, 2005, p. 206 et 211).

### 4.3.1 Stratégie dans les trajectoires

#### 4.3.1.1 Le pouvoir de sortir

Pour sortir de chez soi lorsque la configuration des lieux ne le permet pas en toute indépendance, des stratagèmes sont mis en place. La maison à étages dans laquelle vivait Madame Gone à la sortie du centre de rééducation ne lui permettait de sortir qu'en étant portée. Tous les jours, elle devait se rendre dans un cabinet de kinésithérapie. Deux ambulanciers venaient la chercher et la porter pour sortir de son domicile.

- « *La kiné s'arrangeait pour me prendre en fin de journée et je sortais avec elle faire un tour en fauteuil avant que les ambulanciers ne viennent me chercher* » (Madame Gone).

Aujourd'hui, La maison adaptée de Madame Gone est située dans un environnement qui ne lui permet pas les déplacements en fauteuil manuel. Ses sorties sont dépendantes de l'utilisation de la voiture.

#### 4.3.1.1 Repérage et anticipation

Toute sortie nécessite un repérage. Les déplacements d'un endroit à un autre sont réalisés en fonction de la configuration des lieux, de la cité. La spontanéité n'existe plus et les déplacements eux-mêmes sont remis en cause ou sont la source de déboire et de stigmatisation. Madame Gone parle aussi d'anticipation nécessaire à tout déplacement.

- « *Il faut toujours aller en reconnaissance avant de se lancer... On doit tout le temps anticiper* » (Madame Baya).
- « *On est obligé systématiquement de demander si c'est accessible ou pas avec au final la surprise comme dans un restaurant où je ne pouvais pas entrer, alors qu'au téléphone, on m'avait répondu que c'était accessible* » (Madame Gone).
- *Je vais partout, mais je suis toujours obligée de me renseigner avant. Quelque fois quand on arrive, il faut déplacer tout le monde, déplacer les tables, après on est coincés à l'intérieure et puis on devient l'attraction principale, tout le monde regarde* (Madame Loze).

Murphy détaille longuement les contraintes liées aux déplacements en fauteuil. « Si nous voulions manger au restaurant ou aller au cinéma, il fallait d'abord téléphoner pour s'assurer qu'il n'y avait pas de marches d'escalier. Et si nous désirions passer la nuit dans un motel, il était indispensable de mesurer la largeur de la porte de la salle de bain

car mon fauteuil roulant a soixante-cinq centimètres de largeur » (Murphy, 1986, p.113).

#### 4.3.1.2 L'absence de lien

« Dans l'enceinte des communes françaises, l'accessibilité n'obéit à aucune règle d'aménagement global réfléchi et correspondant à une projection d'avenir. Il s'agit le plus souvent d'aménagements ponctuels répondant à la pression associative ou à la demande de personnes isolées, et concernant majoritairement des travaux de voirie et de mobilier urbain » (Bodin, 2007, p. 217).

- *Il a fallu faire un plan incliné et le goudronner et comme ça, je peux descendre au garage. C'est là que l'électrique est garé. C'était le grand chef d'une banque, il est allé trouver le maire et la mairie devait tout prendre à sa charge mais on m'a fait payer la grille pour évacuer l'eau devant le garage...Il a même fait un article dans le bulletin municipal avec ma photo dessus » (Monsieur Sete).*

La route communale qui passe à proximité de la maison de Madame Baya vient d'être goudronnée. Encore faut-il pouvoir l'atteindre ! la portion de route qui permet d'y accéder est privée, en co-propriété.

- *Mon fauteuil est rangé dans le garage. La route qui a été goudronnée au bout du chemin je ne peux pas l'atteindre...Le chemin s'est affaissé avec le passage des camions, parce que quand je suis arrivée j'arrivais à monter mais la route était en meilleur état. J'en ai parlé mais on m'a dit que la route était privée et que toutes les personnes qui l'utilisent devaient l'entretenir » (Madame Baya).*

La maison de Madame Gone a été construite et organisée en fonction de son handicap mais la configuration des lieux, très pentus tout autour, ne lui permet aucun déplacement en fauteuil manuel.

- *« Si je devais vivre seule, je ne pourrais pas. Je ne pourrais pas, par exemple, envoyer ma poubelle. Je ne pourrais pas aller frapper chez le voisin. Je ne peux sortir seule de chez moi qu'en voiture » (Madame Gone).*

Cette réflexion, Madame Gone ne l'a pas eu au moment de la construction de sa maison. Aujourd'hui, elle fait partie de la commission intercommunale d'accessibilité. Elle dénonce un projet d'appartements accessibles devant être réalisé dans un quartier qui n'est lui-même pas accessible.

- *« Je ne pourrais rien faire dans ce quartier alors pourquoi des appartements accessibles si on ne peut pas circuler à l'extérieur ? » (Madame Gone).*

L'absence de réflexion quant aux aménagements réalisés et leur manque d'articulation entre eux résulte pour Monsieur Capa d'un problème plus profond. On aboutit à des situations incohérentes. Deux places handicapées près de la mairie, mais la rampe pour y entrer est supérieure à 5%.

- « *Je n'arrive pas à monter la rampe pour entrer dans le hall d'accueil. Il faut quelqu'un pour vous pousser* » (Monsieur Capa).

La situation la plus ubuesque est sans doute celle rencontrée par Monsieur Font dans le nouveau quartier où il est installé. Un trottoir équipé d'un bateau à un endroit n'en aura pas de l'autre côté.

- « *On peut monter, parfois faire cent mètres ou deux cents mètres et on ne peut pas descendre ! vous êtes obligé de faire demi tour et suivant la largeur c'est pas évident...* » (Monsieur Font).

Borioli et Laub (2007) parlent d'« accessibilité fragmentaire ». La liberté de choix est limitée, les déplacements sont imposés. Franck Bodin (2005) imagine la situation d'un homme devenu paraplégique à la suite d'un accident de voiture et l'étudie sur le terrain, la ville de Caen. « Alors que l'urbanisme devrait être un vecteur d'intégration au stade de la planification des projets, il se limite à greffer, ici ou là, au gré des bonnes volontés ou sous la pression associative, des aménagements ponctuels sans portée globale ».

Il constate sur le terrain des « réalisations ponctuelles manquant très souvent de cohérence et de sens pratique » (Bodin, 2007, p. 214).

#### *4.3.1.3 Tours et détours : allongement des trajets*

Les déplacements de huit personnes ont été étudiés par M. H. Matthews et P. Vjakovic (1995) sur un même trajet (Borioli, Laub, 2007). Quatre personnes se déplaçaient en fauteuil roulant et quatre personnes avaient la capacité de marcher. Les détours liés au contournement des escaliers présents sur l'itinéraire ont augmenté de 30% la longueur du parcours pour les quatre personnes en fauteuil, (Borioli, Laub, 2007). Un trajet d'un lieu A à un lieu B a été établi puis les huit personnes ont tracé sur un plan leur itinéraire. Pour les personnes en fauteuil, le trajet était de 30% supérieur à celui des personnes à pied. « La nécessité d'effectuer d'importants détours est une perte de temps considérable » (Borioli et Laub, 2007). Monsieur Berge vit en ville et prend le bus régulièrement. Il ne sait jamais lorsqu'il l'attend si celui qui arrive est équipé du plateau qui lui permet de monter. Parfois le système est en panne. Et puis les gens se précipitent pour sortir avant que la plate-forme ne soit descendue. Il a trouvé comme solution de se

rendre en fauteuil jusqu'au dépôt plutôt que de prendre le bus à l'arrêt situé devant chez lui.

- « Pour être sûr que la place réservée aux handicapés soit libre et qu'on n'ait pas de problème pour monter ou descendre, on va au bout, au dépôt. L'arrêt est obligatoire et ils sont à vide à ce moment-là » (Monsieur Berge).

Pour se rendre à la banque, Madame Lob a prévu tout un itinéraire, le déplacement en fauteuil roulant nécessite une demi-heure, mais elle est libre de s'y rendre quand bon lui semble.

- « Au début, je prenais le bibus, mais j'étais obligée de faire avec les horaires, de réserver longtemps à l'avance, alors j'ai décidé d'y aller toute seule » (Madame Lob).

Pour se rendre au café pour les parties de boules, Monsieur Sete doit passer par l'autre côté de l'entrée, ce qui rallonge la route. Si les déplacements obéissent à des stratégies dans leur itinéraire, l'objectif visé n'est pas pris au hasard.

#### 4.3.2 Lieux et territoires

##### 4.3.2.1 Le lien au territoire

Les personnes rencontrées ont réaménagé leur vie quotidienne tout en restant dans leur maison ou à proximité de leur précédente habitation. Les locataires ont retrouvé un appartement dans le même quartier. Six des personnes propriétaires de leur maison ont réalisé des travaux de plus ou moins grande ampleur. Une personne a vendu et reconstruit dans la même commune, à quelques rues d'intervalle, et la dernière a aménagé l'appartement qui se trouvait au-dessus de leur commerce. La maison prévue pour la retraite n'est souvent pas celle qui correspond aux besoins après un accident dans le parcours de vie. Un environnement plus accessible n'a pas été déterminant dans le choix géographique du domicile. Monsieur Sete, Madame Baya, Madame Bude, Monsieur Madour et Monsieur Lang ont tous fait le choix de rester dans la maison qu'ils occupaient avant leur handicap. Travaux importants, pas de commerce, mais l'attachement au domicile et à son environnement a été le plus fort. « Ce sont là les marques de l'ancrage symbolique du chez soi dans la construction identitaire des individus dont les différentes dimensions ont été mises en évidence par plusieurs chercheurs (Djaoui, 2004, Ennuyer, 2005) », (Pennec, 2006). Tenir à son environnement, c'est aussi la possibilité de garder les relations construites avec les voisins et l'entourage. « Certaines personnes refusent les logements sensés plus adaptés

à leur situation pour garder leur domicile afin de conserver leurs proches tout en étendant leurs réseaux », (Pennec, 2006).

#### 4.3.2.2 *Le centre des villes délaissé pour la périphérie*

Historiquement, l'environnement urbain s'est construit sur des normes de l'homme normal, de l'homme debout, valide. Le « modulator » de Le Corbusier représentait l'homme standard. « La définition de la norme, dans l'approche conceptuelle de la ville et de l'organisation de la cité, fonde les bases d'une succession de repères qui fragilisent une partie de plus en plus conséquente de la population », (Bodin, 2007, p. 203). Acceptée comme normale, habituelle par l'ensemble de la population, l'urbanisation a été déterminée par les promoteurs immobiliers, les constructeurs, les financiers. La faible prise en compte de la population handicapée repose sur la proportion minimale de personnes concernées. « The values of property professionals are usually impervious to disability, and they tend to perpetuate problematical, and erroneous, assumptions about disabled people in relation to the design of the urban fabric » (Imries, 2005, p. 58). Plusieurs problèmes sont récurrents dans les discours des personnes rencontrées. Les difficultés de stationnement sont abordées prioritairement, « *Le centre ville n'est pas fait pour nous* ». Madame Bi se rend parfois en ville pour des achats précis, mais seulement deux places handicapées de part et d'autre de la mairie. Il lui arrive souvent de ne pas pouvoir s'y arrêter et de repartir faire ses achats dans les grandes surfaces. Monsieur et Madame Deve soulignent la même difficulté.

- « *On ne va plus au centre ville, il n'y a pas de place pour se garer. Si il n'y a pas de place réservée, il n'y a pas moyen* » (Monsieur Deve).

Une fois la voiture stationnée, les difficultés de déplacement commencent.

- « *C'est comme les pavés, pourquoi ils remettent des pavés ? c'est nul pour les fauteuils et c'est aussi nul pour les vieux avec leurs cannes* » (Monsieur Lang).
- « *Les pavés, c'est trop désagréable, on a l'impression de faire du marteau piqueur* » (Madame Bi).

#### 4.3.2.3 *Privilégier les lieux connus et contourner l'obstacle*

Les lieux déjà fréquentés sont rassurants. Toute spontanéité est bannie. Monsieur Berge se rend dans le centre ville pour des achats spécifiques, comme lorsqu'il doit changer ses lunettes. Un opticien situé dans une rue commerçante installe un plan incliné en bois lorsqu'une personne en fauteuil désire entrer. « *C'est mieux que d'essayer des lunettes*

*sur le trottoir !* ». Madame Bi connaît les magasins dans lesquels il lui est possible d'entrer. Lorsqu'elle se rend au centre ville pour acheter des chocolats, elle doit se faire servir sur le trottoir. Il n'y a pas de place pour l'improvisation. L'une des rares fois où Monsieur et Madame Bude ont voulu se rendre au restaurant, Madame Bude a dû être portée par les employés. Pourtant, Monsieur Bude avait téléphoné, et on lui avait répondu que oui, pas de problème, c'est accessible.

- *« C'était accessible, si on veut ! On arrivait à l'accueil, c'était au ras du trottoir. Le problème c'est que pour aller dans la salle de restaurant il y avait deux marches à descendre ! vous voyez ! déjà le poids du fauteuil avec ma femme dedans. Ils ont appelé du monde en cuisine. Ils sont venus à quatre et ils l'ont fait. Après ils l'ont remonté pareil ! »* (Monsieur Bude).

Avant d'aller au restaurant, Monsieur Lang téléphone aux propriétaires pour qu'ils installent des cales permettant de remonter la table pour passer les jambes et ne soit pas obligé de manger à un mètre de son assiette. Monsieur Ker peut maintenant circuler sur les trottoirs depuis que des bateaux ont été mis en place mais il doit rester à l'extérieur de la boulangerie pour acheter son pain, la vendeuse le connaît et vient le servir. Il est beaucoup plus simple pour Monsieur Lang de téléphoner à la pharmacie pour passer commande, puis d'arrêter la voiture devant l'officine pour récupérer les médicaments qu'une préparatrice apportera. Pour poster le courrier, c'est depuis la fenêtre ouverte de la voiture. La manipulation du fauteuil, réaliser les transferts, sont des gestes fatiguant et suffisamment dissuasifs pour adopter d'autres stratégies.

- *« Maintenant, je privilégie tout ce qui est grande surface. Là, je suis sûre que j'ai accès à tout : la poste, la pharmacie, les magasins de vêtements. Ça simplifie et c'est moins fatigant que de sortir à chaque fois le fauteuil de la voiture pour un seul magasin »* (Madame Bi).

Et dans les centres commerciaux il est toujours possible d'avoir accès aux toilettes...Jean-Marie Barbier, président de l'APF pose la question suivante : « Savez-vous quels sont les seuls lieux, en France, systématiquement accessibles aux fauteuils roulants ? Ce sont les centres commerciaux, taillés sur mesure pour les chariots...de supermarché » (l'Express, 11 février 2010).

#### 4.3.2.4 Un lieu qui stigmatise

Les difficultés rencontrées pour trouver des toilettes accessibles reviennent dans pratiquement tous les entretiens. Madame Bi, lorsqu'elle partait en vacances avec son compagnon prenait toujours les autoroutes.



- « *Pour nous, le gros problème, c'est de trouver des toilettes accessibles et sur les autoroutes elles le sont. Mais même chez des amis ou au restaurant c'est le problème* » (Madame Bi).

Lieu fermé dont on ne sait plus où est la clé, ou qui sert de débarras, la perspective de ne pas trouver de toilettes accessibles est un motif de repli, il s'agit d'éviter à tout prix de se retrouver dans une situation stigmatisante. Monsieur Font, invité à un mariage, s'est rendu aux toilettes pour handicapés, mais elles étaient fermées à clé. « *A chaque fois, les toilettes c'est la hantise, à cause de ça on va nulle part* ». L'intimité n'est parfois plus respectée, la porte ne peut être refermée par manque d'espace, ou encore il faut l'enlever pour élargir l'entrée. L. Leprêtre (2008, p. 206) a cherché en vain un café ou des espaces publics possédant des toilettes dans lesquels il aurait pu entrer en fauteuil. « La question de l'accessibilité des toilettes est centrale ». Ce même constat est fait par Borioli et Laub (2007), la présence ou non de toilettes accessibles influence les pratiques urbaines.

#### 4.3.2.5 *La porte du fond : un renvoi à la marge*

La porte du fond demeure souvent le seul accès aux édifices privés et publics. Le constat est réalisé par R. Imrie, professeur de géographie au King's collège de Londres. « *Likewise, for many wheelchair users, "back door treatment" is the norm, in which entrance to a building is often through side doors, back doors, or everywhere but the front. In this sense, the built environment is marked out by spatial signifiers or symbols of difference that serve, potentially, to separate disabled people from their "normal" counterparts* » (Imrie, 2005, p. 59). Lorsque le maire a présenté ses vœux à la commission d'accessibilité, à dix-huit heures, il n'est plus possible pour Madame Gone de rentrer à la mairie.

- « *A cette heure-là vous ne pouvez plus entrer par derrière. Vous devez entrer par l'entrée principale et devant l'entrée principale : un escalier ! on m'a dit que je n'avais qu'à téléphoner avant le pot pour qu'on vienne me chercher. C'est fatigant à la fin de devoir se signaler à chaque fois !* » (Madame Gone).

L'accès difficile ou impossible du bureau de vote revient dans de nombreux entretiens. Symbole de la remise en cause de la citoyenneté des personnes handicapées ? Son accessibilité serait ressentie comme un acte politique fort.

- « *Mon mari a voulu aller voter à la mairie. C'était pour les présidentielles. Et puis quand on est arrivé, il a fallu monter sur le trottoir et passer par derrière. Mais il y avait une marche pour entrer dans la salle du bureau de vote. Impossible. Mon mari a commencé à s'énerver. Finalement ce sont deux*

*hommes qui étaient là qui ont porté mon mari dans le fauteuil, mais ils étaient costauds parce que c'était lourd ! pour le deuxième tour, il n'a pas voulu y retourner, je suis allée seule » (Madame Madour).*

Madame Loze aimerait aller au cinéma, mais celui qui est proche de son domicile n'est pas accessible. Monsieur Capa n'y retournera pas, les places « handicapés » sont situées au premier rang.

- *Le cinéma, j'y vais pas. Je ne peux pas. Il y a des marches. Je n'ai pas le choix. J'aimerais que le cinéma soit accessible, pouvoir aller aux toilettes, avoir des portes comme je veux. Là, le seul cinéma où je peux aller, les toilettes sont au bas d'un escalier et je n'ai pas la force de pousser les portes (Madame Loze).*
- *« On vous fait passer par derrière, comme par les cuisines, la moquette est trop épaisse pour qu'on puisse rouler tout seul, il faut quelqu'un et moi, si je vais au cinéma c'est aussi pour y aller tout seul. Dans la salle, j'étais la tête en arrière, j'ai failli avoir un malaise... » (Monsieur Capa).*

Pour certains auteurs (Imrie, 2007), cette mise à l'écart des personnes handicapées et leur renvoi des espaces publics vers des espaces privés est volontaire. Elle entre dans une démarche de ségrégation fonctionnelle. C'est ce qu'il appelle le « design apartheid ». « Urbanisation is characterised by a design apartheid in which the design of built environment actively disables disabled people, which, in turn, prevents them, without assistance for help, accessing facilities such as shops, parks, transport, and dwellings » (Imrie, 2005, p. 57). Il souligne les incohérences rencontrées, mais qui paraissent normales ou en tout cas inévitables aux utilisateurs des services offerts par la cité. « A "wheelchair friendly" restaurant which has two steps at the entrance; a museum which has ramps and a disabled person's toilet, but no lift so that wheelchair users can only visit the ground floor; and a town hall or municipal building that has a ramp which is so steep that most wheelchair users prefer to go down it backwards » (Imrie, 2005, p. 58).

La relation à l'environnement vécue par les personnes en fauteuil roulant est fortement dépendante d'éléments de contrainte. A la question : Que faudrait-il pour améliorer votre situation ? Les réponses sont immédiates.

- *« Supprimer toutes les marches » (Madame Bi, Madame Loze).*
- *« Il faudrait arrêter de mettre de marches, quelquefois c'est tout petit, mais ça suffit à m'embêter » (Madame Lob).*
- *« Les villes devraient être adaptées pour qu'on puisse circuler librement » (Monsieur Font).*

La liste des obstacles est longue, du domicile individuel à ses abords et à l'accès à la cité. Continuer de considérer l'accessibilité comme ne concernant qu'une partie infime de la population serait une erreur et ne conduirait qu'à stigmatiser davantage une partie des individus. « Il s'agit plutôt de passer d'un point de vue considéré comme spécifique et marginal à une approche globale, de sortir l'accessibilité du domaine de la réglementation, réduit à un aspect technique, pour le situer au niveau de la culture d'une société » (Laille, 2005, p. 74).

« Je ne vis pas mon handicap intérieurement, ce sont les barrières architecturales et parfois les rapports aux autres qui me rappellent ou me font oublier mon handicap », (Gaudin, 2007). Dans le court-métrage, « Une journée en fauteuil roulant », nous suivons les déplacements de Jérôme Gaudin, usager d'un fauteuil roulant électrique, dans les rues de Lausanne. Entrées d'immeubles, métro, autobus, les exemples sont nombreux. Les images rejoignent les propos de Frank Bodin sur l'« handimension », Près de la moitié des plaintes recensées par la Haute autorité pour la lutte contre les discriminations et pour l'égalité (Halde) concernent la maladie ou le handicap (Poizat, 2007). F. Bodin (2007) souligne à la fois la visibilité des aménagements spécifiques « handicap » et leurs limites, sans portée globale. Les logos pour les places de parking, les rampes d'accès, sont autant de « greffes » ponctuelles, mais elles ne contribuent pas à une réflexion élargie sur l'organisation de la cité. Rues, trottoirs, magasins, cinémas, transports collectifs, il n'existe pas de relation ni de prise en compte de l'un par rapport à l'autre. « L'environnement urbain et les multiples inadaptations du bâti sont toujours des sources de nombreux handicaps en matière de transports comme de domicile adapté » (Pennec, 2005). « Le droit d'aller et venir à sa guise est fondamental. Tant qu'on ne le respectera pas, on sur handicapera les handicapés » (Zeitoun, 2010).

## **Chapitre 5 : De la stigmatisation à l'opportunité de relation sociale :**

### **L'habilitation ou comment le fauteuil rend autrement capable**

Notre société affirme l'égalité des personnes, leur pleine humanité et prétend leur donner les mêmes droits qu'à tous les autres citoyens, malgré leurs déficiences. Cette affirmation est inscrite dans la loi de février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Pourtant les expériences et les écrits des personnes handicapées révèlent leur mise à l'écart et leur renvoi à la marge. Le paradoxe de l'aide technique est d'offrir dans le même temps une possibilité de compensation. Le fauteuil roulant, équipement stigmatisant et symbole des personnes en situation de handicap, devient l'opportunité d'une nouvelle « capacité ». « La limitation fonctionnelle de la marche compensée par l'usage du fauteuil devrait leur donner le droit de participer socialement à tous les aspects de la vie et dans un environnement partagé avec des non utilisateurs de fauteuils » (Fougeyrollas, 2008). L'habilitation est l'action d'habiliter, de rendre apte, d'autoriser. L'habilité est la qualité qui rend capable (Le Robert). Le processus d'habilitation (Winance, 2006) est le processus à travers lequel certaines habiletés ou certaines capacités émergent. Ces capacités nouvelles ne sont possibles qu'à travers l'équipement. Il rouvre des horizons qui s'étaient refermés. « Mon retour au fauteuil roulant représenta pour moi une libération, une émancipation...Car si on le compare au confinement au lit, le fauteuil roulant procure un sentiment de pure béatitude » (Murphy, 1987, p. 253).

Le premier point du chapitre s'attarde sur les répercussions de la déficience sur l'attention nouvelle au corps et le possible repli sur soi, sur le retentissement du handicap sur la vie familiale et plus précisément sur le couple en s'appuyant sur l'approche systémique développée par J-M. Destailats<sup>17</sup>. Le deuxième point aborde les nouvelles « capacités » offertes par le fauteuil, manuel ou électrique et les réaménagements familiaux et relationnels. L'avenir des personnes rencontrées s'ouvre aussi sur de nouveaux projets.

#### 5.1 Une incidence sur la participation sociale

La personne handicapée indépendante ou aidée dans les actes de la vie quotidienne par un professionnel ou un proche doit décomposer et respecter les étapes qui vont la

---

<sup>17</sup> Médecin de rééducation et Psychiatre systémicien, consultation handicap et famille, service de médecine physique et de réadaptation du Pr Mazaux, CHU Pellegrin, Bordeaux

conduire tout au long de la journée, de son réveil à son installation dans le fauteuil roulant. Il y a peu de place pour l'improvisation. L'attention particulière aux soins du corps nécessite un changement de rythme. La capacité à se rouler ou à manier le fauteuil électrique détermine la vitesse des déplacements. « La lenteur de la déficience s'oppose à la vitesse et à l'accélération généralisée » (Blanc, 2010, UBO).

### *5.1.1 Le corps au centre des préoccupations*

Avant la déficience, le corps n'est pas la préoccupation première de l'individu, il s'efface au profit de l'action. Lorsque des limitations apparaissent, il devient central. Il est une présence étrangère. Le témoignage de Luc Leprêtre (2008) confirme cette attention nouvelle au corps, qui ne peut être occultée. « Ne plus opérer de contrôle direct sur sa vessie occasionne évidemment des problèmes d'incontinence. Il faut donc apprendre à boire suffisamment pour éviter les dommages rénaux ainsi que les infections urinaires, mais pas trop pour ne pas rencontrer les soucis hygiéniques et sociaux que peuvent provoquer des fuites imprévues. Ces réglages sont plus ou moins longs car ils exigent une véritable connaissance de son corps » (Leprêtre, 2008, p. 54). L'écoute et le soin du corps sont la règle, sa réparation est une quête inlassable, sa faillibilité est un rappel de la déficience. Les journées et les nuits de Monsieur Lang, du fait de la paraplégie, sont rythmées par les sondages. Il ne connaît plus de nuits complètes, elles sont coupées par le réveil, à minuit, à trois heures du matin. Son corps le rappelle à la réalité, un seul oubli et la conséquence ne se fait pas attendre. « La perte de la mobilité est une réduction du monde » (Winance, 2003, p. 12). Lorsque Madame Gone, après une soirée au restaurant, négocie mal le transfert entre le fauteuil et la voiture et se retrouve au sol, dans l'incapacité de se lever seule, elle vit une expérience éprouvante et va s'attacher à ne pas la renouveler en s'équipant d'une planche de transfert.

### *5.1.2 Le changement de rythme*

La déficience impose un ralentissement dans les actes de la vie journalière. Madame Baya s'est indignée lorsqu'elle a découvert dans son dossier de PCH le temps évalué nécessaire pour la toilette selon les deux personnes de la MDPH venues chez elle. Madame Baya considère qu'il lui faut plus du double.

- « Elles ne se sont pas présentées. Elles m'ont posé des questions. Et après j'ai su qu'elles avaient écrit que je mettais quinze minutes pour faire ma toilette ! mais elles n'ont pas assisté à ma toilette ! comment savent-elles que ça ne me prend que quinze minutes ? » (Madame Baya).
- « Je mets quand même plus de temps pour m'habiller et sortir de mon lit. Pour enfiler mon pantalon, il faut que je sois sur le dos et que je me tourne pour le mettre en place » (Monsieur Sete).

Monsieur Sete parcourt les 3 km qui le séparent du bourg à la vitesse du fauteuil électrique, 6 Km/heure. Plus d'une demi-heure pour un trajet, une heure aller et retour, parfois sous la pluie et dans le froid. Monsieur Sete rêve d'un fauteuil électrique de route, plus puissant, qu'il pourrait conduire jusqu'à 10 km/heure. « Je gagnerais du temps ! ». Monsieur Ker a résolu le problème en achetant une voiture sans permis. Marcher à côté d'une personne en fauteuil manuel implique d'adapter les rythmes. Les personnes handicapées imposent leur lenteur aux autres, pénalisées par cette différence de rythme, elles culpabilisent. « Il n'est pas sûr que les rythmes propres aux personnes déficientes puissent être conciliables avec ceux résultant des interdépendances définissant les rapports sociaux » (Blanc, 2006, p. 95).

### 5.1.3 Le fauteuil : barrière sociale, le repli sur soi

Les personnes de l'étude ont toutes fait part de leur difficulté à côtoyer et à se mêler aux autres dès leurs premières sorties. Elles ont dû se dépasser pour oser se rendre au supermarché, ou dans les endroits qu'elles fréquentaient auparavant.

« La rétraction de la personne et de son monde est opérée à travers la perte du mouvement ou mieux la perte de la mobilisation » (Winance, 2003, p. 13). La communication et l'échange sont perturbés par la déficience. « Le corps handicapé présente deux caractéristiques : il ne permet pas de pratiquer l'ensemble des langues locales, il dessine les caractéristiques d'un être étranger, il nous ressemble, mais il n'est pas comme nous » (Blanc, 2010). Comment communiquer avec un valide et inversement ?

- « C'est plus difficile d'établir des relations. Il faudrait que le fait d'être en fauteuil ne modifie pas la façon dont les autres nous voient » (Madame Loze).

« Le fauteuil est une barrière physique et psychique entre tout et tous. Physique car accoudoirs et repose pieds empêchent une approche, une accolade » (Coroller, 1988, p. 109). La même question est posée par A. Blanc : « la déficience interroge et malmène

les conventions sociales, conventionnellement, si je te parle tu me réponds » (Blanc, 2010).

Lorsque je suis arrivée au rendez-vous donné par la femme de Monsieur Madour, celui-ci n'a pas bougé, ni cherché à me rencontrer. Durant tout le temps de l'entretien, il est resté passif devant la télévision. Madame Madour est amère, « *nos relations se sont 'lassées'* ». « La déficience exclut du monde et peu conduire la personne handicapée à se réfugier puis à s'enfermer dans un 'abri intérieur' » (Blanc, 2006, p. 77).

➤ « *Au début, quand il est tombé malade, les copains sont venus le voir et puis après, vous savez comment c'est...Et puis les visites le fatiguaient, il faut tenir la conversation. Et puis à la fin, plus personne ne vient* » (Madame Madour).

➤ « *Une envolée de mouches...Depuis qu'on m'a vue en fauteuil. Heureusement on a nos enfants et nos petits-enfants* » (Madame Bude).

« Le cercle social de l'invalidé est raccourci et rétréci » (Murphy, 1987, p. 174). Madame Bude ne marche plus depuis l'accident vasculaire cérébral qui l'a atteint. Elle ne peut pas se déplacer seule avec le fauteuil manuel, il est trop lourd, et n'arrive pas à conduire le fauteuil électrique.

➤ « *Avant, j'étais très active, je conduisais, je sortais beaucoup* » (Madame Bude).

➤ « *On a tendance à se recroqueviller, certaines personnes ne viennent plus, pourtant la porte est toujours ouverte* » (Monsieur Bude).

« Choisir tel fauteuil, c'est ouvrir certaines possibilités mais aussi en fermer d'autres » (Winance, 2003, p. 111). La conception d'un fauteuil manuel, dit de confort, conçu pour être attribué aux vieilles personnes, ne leur permet pas l'indépendance dans les déplacements. Ces fauteuils sont lourds, peu maniables, il faut étendre loin les bras en arrière pour aller chercher les cerceaux des roues, et les capacités en termes de mobilité articulaire et de force musculaire sont le plus souvent insuffisantes. L'âge serait-il déterminant pour ne pas proposer des fauteuils légers et maniables ? Non seulement difficiles à diriger pour l'utilisateur, ils le sont également pour son conjoint. Peu consulté, il n'a guère la parole, comme s'il n'était pas concerné par la possibilité de déplacement. Quelle vie sociale peut être possible avec un fauteuil de ce type ? Leur conception interroge.

#### 5.1.4 Du handicap individuel au handicap familial

La personne avec un handicap acquis et qui a recours au fauteuil fait partie d'un système, d'une organisation. Elle a une histoire, un conjoint, des enfants, des parents, des amis, de relations. Ils vont jouer un rôle important dans l'évolution inévitable des relations intrafamiliales. « Une famille, c'est l'histoire de la transformation de ses projets et de ceux de ses membres au fil de l'existence » (Destailats *et al.*, 2006). Madame Gone justifie l'attitude de son mari par la non acceptation de son handicap et en premier lieu du fauteuil. Elle est devenue responsable de la situation dans laquelle la famille a basculé. Au handicap, s'est sur ajoutée la culpabilisation.

- « *Le fauteuil est pour mon mari et ma belle famille quelque chose que l'on n'ose pas toucher* » (Madame Gone).
- « *Pour ma belle mère, j'ai gâché la vie de son fils. Elle le dit toujours à mes enfants* » (Madame Gone).

Madame Madour aide son mari dans les actes de la vie quotidienne, elle l'aide pour la toilette, l'habille. Il se déplace seul, mais reste parfois bloqué dans l'angle d'une porte ou dans le couloir. Il ne supporte pas qu'elle s'absente. Leur fille lui a proposé de partir en vacances avec elle, mais Monsieur Madour n'a pas supporté l'idée de passer deux semaines en hébergement temporaire, dans une maison de retraite.

- « *Il s'est mis en colère, j'ai laissé tombé* » (Madame Madour).
- Votre mari réalise-t-il ce que vous faites tous les jours ?
- « *Non, je ne crois pas, pour lui c'est normal, c'est naturel* » (Madame Madour).
- « *Je faisais de la danse bretonne le lundi mais j'ai arrêté, il ne voulait plus. Mais j'en fais quand même le mardi soir, une fois que je l'ai couché. Je vais à la piscine le vendredi matin et à l'aquagym le soir. Mais est-ce que je vais pouvoir continuer ? si je l'écoutais je ne ferais plus rien* » (Madame Madour).

En revanche, Madame Mire a cette possibilité. Lorsqu'elle part avec ses enfants tous les ans à la montagne, Monsieur Mire se rend dans une maison de retraite, en accueil temporaire. Tous deux soulignent que « *ça leur fait du bien* », à la fois pour Madame qui « *change d'air* » et pour Monsieur, qui retrouve des contacts avec les employés et les autres résidents. Cet aménagement leur permet de garder un équilibre qui se ressent tout au long de l'entretien. A l'inverse, Madame Madour paraît épuisée : « *Ce n'est pas la vie comme je l'imaginai !* ».

Ne pas conduire le fauteuil restreint les possibilités de Madame Bude et par la même celles de son mari. de lui dépendent les déplacements de sa femme. Monsieur Bude aimerait l'emmener dans le jardin, pour « *qu'elle en profite un peu* », mais les roues du



fauteuil manuel sont trop minces, elles s'enfoncent dans la terre. Il aimerait aussi faire les courses avec elle, mais conduire le fauteuil de sa femme et pousser le caddy dans le même temps est impossible. Et puis, Madame Bude n'a plus envie de sortir. Alors elle reste à la maison, le téléphone posé près d'elle. Monsieur Deve s'est investi entièrement dans la recherche d'équipement pour sa femme. Il a laissé de côté ses activités antérieures. Lorsque je l'ai revu, plusieurs mois plus tard, il avait repris la pêche en mer, tranquilisé par son nouvel équipement, un téléphone portable. « Chaque famille ou système peut découvrir tout autant sa compétence familiale face aux catastrophes, que son handicap à se transformer et à poursuivre son évolution » (Destailats *et al.*, 2007). La décision de l'équipement « fauteuil » doit passer par l'étude des relations et des interactions de l'objet avec l'environnement humain et matériel. Il ne peut en être détaché. La personne qui requiert son utilisation n'est pas hors de la famille et la famille n'est pas épargnée.

#### *5.1.5 Le défaut d'accessibilité : un frein à la vie sociale*

Leitmotiv des associations, les problèmes liés à l'accessibilité sont récurrents tout au long des entretiens. Les exemples se sont multipliés que ce soit dans la sphère privée ou la sphère publique. La possibilité de se rendre au bureau de vote a été considérée comme le symbole de la citoyenneté et de la participation sociale, pourtant gravé dans la loi de 2005. Le bureau de vote, on ne le choisit pas, Madame Gone et Madame Bi doivent être accompagnées et aidées pour y accéder. Monsieur Capa peut garer son véhicule devant l'entrée, mais n'arrive pas à monter la rampe pour entrer dans le hall. Elle est trop raide, bien au-dessus des normes (un plan incliné ne doit pas excéder 5% de pente). La situation est identique pour Monsieur Font. Monsieur Madour, lui, n'y retournera plus.

- *« Mon mari a voulu aller voter, c'était pour les présidentielles. Je suis allée avec lui en fauteuil électrique jusqu'au bourg. Et puis quand on est arrivé il a fallu monter sur le trottoir et passer par derrière. Mais il y avait une marche pour entrer dans la salle du bureau de vote. Impossible. Mon mari a commencé à s'énerver. Finalement ce sont deux hommes qui étaient là qui ont porté mon mari dans le fauteuil, mais ils étaient costauds parce que c'était lourd ! pour le deuxième tour, il n'a pas voulu y retourner, je suis allée seule » (Madame Madour).*

Madame Gone a souhaité rejoindre une association d'aide aux devoirs. Cela s'est avéré impossible, la maison des associations est inaccessible. Les commerces et les

restaurants apportent aussi leur lot de déconvenues. Monsieur et Madame Bude ne sont pas incités à renouveler l'expérience de déjeuner au restaurant. Rendre visite à leur fille à Rennes, ils ne l'ont pas tenté, ce n'est plus possible. Les maisons des amis ou de la famille sont le plus souvent inaccessibles et freinent ou compliquent les rencontres. Le repli sur le domicile est inéluctable. « La déficience réinstaura la distance » (Blanc, 2006).

La déficience modifie le corps, elle le « rétrécit ». Dans le même temps, la place qui lui revient prend de l'importance. Objet de soins et d'attention, il occupe l'esprit des personnes déficientes et toute action demande une réflexion. Les rythmes sont modifiés, ils sont liés aux passages des intervenants extérieurs ou à la lenteur imposée à la personne par la déficience (Blanc, 2006). Ces modifications sont susceptibles d'entraîner un repli sur soi et sur ses proches. Le fauteuil roulant est ambivalence. Il compense la perte de la marche, mais l'environnement est conçu pour les « debout ». Les activités et la participation sociale restent liées à l'accessibilité des lieux. Les déplacements qui éloignent des repères habituels sont proscrits. Les récits des personnes rencontrées s'attardent plus volontiers sur les difficultés constatées. Le fauteuil emprisonne, restreint l'activité et il est à la fois lieu de vie et un formidable outil technologique qui permet les déplacements et ainsi l'indépendance et l'autonomie.

## 5.2 Des chaussures et des jambes : le fauteuil prothèse

Le fauteuil roulant est le lieu de vie des personnes handicapées. À ce titre, utiliser un fauteuil c'est d'abord s'y installer, y trouver un certain confort ou inconfort. Le corps doit se modeler au fauteuil et le fauteuil se modeler au corps. La réciprocité est la condition de l'appropriation (Winance, 2006).

### 5.2.1 *La transformation de l'utilisateur par l'objet technique, la transformation du corps*

Monsieur Ker a renouvelé depuis peu de temps son fauteuil roulant électrique. Il l'utilisait depuis cinq ans et le fauteuil donnait des signes de fatigue. Il a contacté un revendeur et commencé des essais, avec des fauteuils différents du sien. Les essais

n'ont rien donné. Monsieur Ker revenait toujours à son vieux fauteuil. Il ne pouvait envisager d'en changer : *« tous les autres sont nuls, il n'y a que celui-ci de bien »*. Pourtant, les modèles proposés répondaient mieux au cahier des charges : fauteuil extérieur mais pouvant rentrer dans le domicile, assise plus confortable pour les irrégularités de la route, autonomie plus grande... Aucun argument n'a trouvé grâce. Le même modèle ne se faisant plus, Monsieur Ker a finalement opté pour un autre, dans la même gamme. Après l'avoir reçu, Monsieur Ker est retourné quelques jours plus tard au magasin. Il regrettait l'ancien. Le revendeur a réussi à obtenir chez le fabricant un fauteuil identique au sien et a repris le modèle choisi. Monsieur Ker s'était modelé dans ce fauteuil, qui de l'extérieur ne semble pourtant pas des mieux adaptés ! Monsieur Ker a ajouté fièrement que le coussin sur lequel il était assis était celui de l'ancien et qu'il n'y avait pas plus confortable ! Le lien entre Monsieur Ker et son fauteuil n'a pu être dénoué. Le fauteuil a pris la forme de Monsieur Ker et Monsieur Ker la forme du fauteuil. M. Winance parle « d'arrachement » avant un nouvel « attachement » et s'appuie sur l'histoire d'André, âgé d'une trentaine d'années et atteint d'une dystrophie musculaire de Duchenne de Boulogne (2001, p. 91). Toutes les tentatives pour changer le vieux fauteuil d'André échouent. Il se réfère sans cesse à lui, ce qui amène le technicien de l'AFM à conseiller « de ne pas changer le fauteuil, il est trop habitué au sien ». André et Monsieur Ker se sont moulés et font corps avec leur fauteuil. « A travers le processus d'ajustement, le corps de la singularité est formé par le fauteuil et du fauteuil. Le fauteuil devient le corps de la singularité, ce qui le façonne, ce qui le forme, ce qui le soutient. Si le processus d'ajustement est ce qui rend le corps capable, il est aussi ce qui le définit et ce qui le finit peu à peu » (Winance, 2001, p. 91).

### *5.2.2 L'appropriation du fauteuil par sa transformation*

Monsieur Sete passe une grande partie de la journée dans le sous-sol de sa maison. C'est un atelier rempli de matériel récupéré, d'outils. Ses anciens fauteuils y sont rangés. Monsieur Sete démonte, remonte, adapte. Le fauteuil électrique, il l'a adapté pour continuer ses activités. Il a demandé que la commande soit installée à gauche, alors qu'il est droitier.

- *« Ça n'a pas été compris au départ mais moi, j'avais réfléchi, il me fallait ma main droite pour faire toutes mes choses. J'étais droitier et comment j'aurais fait pour jouer aux boules, pour couper les haies, pour faire tout...Le vendeur m'a dit : c'est le premier droitier qui demande la conduite à gauche... mais moi j'avais ça dans la tête, j'ai eu le temps de réfléchir, si j'avais rien fait...j'aurais*

*été au boulevard des allongés...mais là je me sens comme un jeune homme ! »*  
(Monsieur Sete).

Un technicien du centre a dû modifier les cale-pieds du fauteuil de Monsieur Lang. Ses pieds glissaient des plaquettes, il pouvait se blesser. Il a aussi ajouté des petites roues pour ne pas cogner et abîmer la tapisserie sur les murs en les rasant de trop près. Monsieur Lang insiste sur ce détail, très important aux yeux de sa femme.

### *5.2.3 le fauteuil prolongation corporelle*

Le temps est nécessaire à l'acceptation pleine et entière du fauteuil, il faut apprendre à vivre « avec ». Pour Madame Gone, les premières années, « il y avait moi et mon fauteuil », deux entités distinctes. Aujourd'hui, il est devenu pour elle une prolongation corporelle. Ne plus considéré le fauteuil comme extérieur à soi demande un long cheminement lié à l'âge de l'acquisition des déficiences. Pour Murphy, la perte de l'estime de soi, engendrée par les premiers mois passés dans le fauteuil roulant a fait place à « un coup terrible porté à mon orgueil. Je devais affronter l'idée pénible que j'étais marié avec lui pour toujours et qu'il était devenu une extension indispensable de mon corps » (Murphy, 1987, p. 130). Monsieur Sete a tellement modifié et bricolé le fauteuil électrique qu'ils se sont tous deux transformés par l'usage. Aucune autre personne n'y trouverait ses repères en y prenant place. Il est « son » fauteuil, à la fois terrain de jeu, machine-outil, voiture.

### *5.2.4 Le fauteuil devient transparent*

Madame Lob rencontre un ami de son père dans un centre commercial et lorsque son père demande à celui-ci dans quel fauteuil elle circule, il est incapable de le lui dire. Cet ami a vu Madame Lob avant de voir le fauteuil et n'a pas prêté plus d'attention à l'objet. C'est aussi la réflexion de l'aide-soignante qui accompagne David lorsqu'il choisit son fauteuil, entretien rapporté par Myriam Winance : « Ce qui est bien, c'est que lorsque tu es dedans, on ne voit plus rien, on ne voit que toi. Le fauteuil disparaît... » (Winance, 2001, p. 29). Monsieur Sete relève que sa femme « oublie » qu'il est en fauteuil. « *Elle me demande des choses...comme si je marchais* ».

### *5.2.5 Renouer avec le corps abîmé*

Madame Gone a surmonté la difficile image renvoyée par le miroir lors des premières sorties.

- « *Au début, il y a la douleur du handicap. Après, quand on fonctionne avec, il y a le côté design, le look, pour moi, esthétiquement et pratiquement un fauteuil était mieux qu'un appareillage* » (Madame Gone).
- « *Au début, on achète des choses qui ne vont pas, on fait des bêtises, le manteau trop long et puis petit à petit on achète ce qui est le plus adapté au fauteuil, à sa morphologie* » (Madame Gone).

Le choix des vêtements a toute son importance. Des défilés de mode pour personnes en fauteuil sont organisés. Quelques stylistes réfléchissent sur la création de vêtements compatibles avec le fauteuil...sans pour autant être des joggings. Le journal Ouest France a consacré un article sur le sujet : « A Rennes, des professionnels et une armée de bénévoles créent l'événement autour du vêtement et de la mode adaptés au handicap physique » (Ouest-France, jeudi 28 mai 2009). Quelques entreprises créent et commercialisent des vêtements mais les modèles sont limités et la vente confidentielle.

Le fauteuil roulant est à la fois transformé par l'utilisateur et modifie la personne qui l'utilise. Son choix est déterminant dans cette appropriation, il doit pouvoir offrir les possibilités nécessaires à l'accomplissement des activités antérieures ou nouvelles. Si les premières sorties sont stigmatisantes, le fauteuil devient peu à peu transparent et la personne qui en émerge retrouve grâce à lui de nouvelles capacités. Le fauteuil devient « mon » fauteuil.

### 5.3 Le maintien des mobilités

La mobilité est l'une des expressions de la liberté individuelle et la mobilité des personnes handicapées est par définition moindre que celle des valides (Blanc, 2006). Les personnes rencontrées n'ont de cesse que la recherche de la mobilité. « La poursuite des déplacements est toujours tentée malgré de lourds handicaps » (Pennec, 2006). La mobilité est essentielle à la pratique d'une vie sociale. Le fauteuil représente cette possibilité de retrouver la mobilité indispensable pour conserver ses activités ou en adopter de nouvelles.

#### 5.3.1 Conserver ses activités ou en retrouver

Monsieur Sete est un homme « du dehors ». La maison est le domaine de sa femme. Avant les interventions qui l'ont privé de ses jambes, il n'y passait guère de temps dans la journée. Le sous-sol de la maison est entièrement occupé par son atelier de bricolage et par le matériel récupéré ici ou là et destiné à une nouvelle utilisation. Pour continuer ses activités de jardinage, Monsieur Sete a adapté et transformé son fauteuil électrique. Lors de ma visite, il est très fier de l'adaptation réalisée pour passer la tondeuse à gazon, un système de blocage de la poignée pour que le relais soit pris par le fauteuil électrique.

- « *Je tonds ma pelouse, 700 m<sup>2</sup> en une demi-heure, j'ai une tondeuse à trois vitesses. Je la bloque, normalement y a pas droit de le faire !* » (Monsieur Sete).

Monsieur Sete coupe aussi les haies qui entourent la maison. Il invente sans cesse.

- « *J'ai adapté un truc spécial pour nettoyer les escaliers. Sur les axes qui tenaient les cales pieds, puisque j'en ai plus besoin (Monsieur Sete est amputé bilatéral des membres inférieurs), j'ai un système pour fixer un pot dans lequel je mets du produit et je peux utiliser le pulvérisateur. Et tout ça, c'est des trucs que j'ai récupérés à la décharge ! ça n'a rien coûté !* » (Monsieur Sete).

Toutes les semaines, il joue aux boules et participe à des tournois.

- « *J'ai fabriqué une caisse que j'ai fixée devant pour mettre mes boules. Et puis là derrière, j'ai une poche avec les outils, faut bien que je me débrouille... Si je tombe en panne ! j'ai mis un autre coussin avec une bâche pour me protéger* » (Monsieur Sete).

Monsieur Font a une cabane en bois à l'extérieur de la maison dans le jardin. Il peut s'y rendre avec le fauteuil manuel. Dès que le beau temps arrive, il passe tout son temps à s'occuper de son jardin.

- « *J'ai même pu couper mes arbres fruitiers avec le fauteuil roulant électrique, mais il faut que la pelouse ne soit pas mouillée* » (Monsieur Font).

Dans la serre, des bacs en hauteur permettent un accès plus facile. Monsieur Lang a prévu tout un aménagement des chemins qui parcourent son jardin pour s'y déplacer en fauteuil électrique. Ils sont goudronnés tout comme l'arrivée devant la maison et le garage.

- « *Je peux circuler dans le jardin et entrer dans le tunnel, le gars m'a fait une rampe. C'est bien fait, je peux jardiner. J'ai des caisses à poisson, je fais des semis, mes boutures, toutes les jardinières, c'est moi le responsable : j'arrose et on me dit que j'arrose trop !* » (Monsieur Lang).

Les murs du séjour de Madame Deve sont recouverts de tableaux. Elle s'anime lorsque je l'interroge et m'explique que ce sont ses œuvres, et avoue une grande passion pour la peinture. Son mari et ses enfants viennent de transférer son « atelier » dans le séjour et

elle a repris les pinceaux après des mois d'inactivité, alors qu'elle pensait que ce ne serait plus jamais possible. Un tableau est en cours de réalisation.

Lorsque l'activité antérieure à la situation de handicap n'est pas aménageable, il s'agit d'en trouver une autre. Monsieur Ker ne pouvant exercer son métier de couvreur s'est reconverti dans la menuiserie. Il a équipé un apprentis de jardin, a acheté un tour à bois et adapté les manches des outils à ses nouvelles capacités de préhension. « C'est la recherche des réaménagements qui est remarquable ainsi que par les capacités à imposer, à accepter et à se réadapter à ses propres changements et à ceux de son environnement » (Pennec, 2006).

### 5.3.2 *Le fauteuil pour prendre le large*

- « *Au début, j'allais pas loin, c'était juste pour voir la mer. Tous les matins je vais à la pointe de K sauf les jours de tempête, j'ai peur de chavirer. Mais je suis même sorti par temps de neige* » (Monsieur P).

Monsieur P, marin pêcheur lorsqu'il était en activité, vit près d'un port. Sa maison n'est pas située au bord de la mer, le fauteuil électrique lui permet tous les jours d'observer le vent, les courants, la hauteur des vagues et au sens littéral de « prendre le large ». Monsieur Sete n'avait pas envisagé l'acquisition d'un fauteuil électrique lorsqu'il a quitté le service de rééducation fonctionnelle. Il devait acheter une voiture automatique avec les commandes rapportées au volant et un bras électrique permettant de rentrer le fauteuil manuel facilement. Monsieur Sete n'a pas souhaité faire appel après l'échec de la validation du permis. Le fauteuil électrique a représenté la solution de remplacement. Tous les jours, il part sur les routes de campagne et avale les trois kilomètres qui le séparent du bourg.

- « *Le fauteuil électrique, c'est pour m'évader* » (Monsieur Sete).
- « *Avant l'électrique, je ne pouvais aller nulle part, chez les voisins une fois tous les ...alors que là, je vais ou je veux !* » (Monsieur Sete).

Si le fauteuil permet les déplacements extérieurs, les périmètres restent limités. La voiture est essentielle pour les augmenter. Maintenir ou retrouver l'usage de la voiture est l'objectif recherché dans la majorité des situations. Mettre le fauteuil dans la voiture est envisagé comme la possibilité de s'évader, de s'échapper et d'échapper à sa condition de « personne handicapée ». Au volant de sa voiture, Monsieur Lang est un

homme comme un autre. Il lui est arrivé d'être interpellé parce qu'il se garait sur une place 'handicapé' et c'est avec une jubilation certaine qu'il rapporte l'anecdote.

- *« les gens me regardent d'un sale œil quand je vais sur les places handicapées, on me regarde comme un malotrus ! une dame m'a dit : vous n'avez pas honte de prendre une place handicapé ! au volant, je suis pas handicapé du tout ! »* (Monsieur Lang).

« Vous roulez, et vous roulez encore et encore ; personne ne sait que vous êtes privé de l'usage de vos jambes », (Bodin, 2005, p. 209). Considérant les unités véhiculaires et la circulation routière, Erving Goffman souligne « la relative absence de différenciation des droits selon le sexe, la classe sociale, l'âge, la race ou la richesse » (1992). « Les personnes handicapées » peuvent être ajoutées à la liste.

Pour contourner à la fois l'échec de la validation du permis et les déplacements en fauteuil électrique, sans protection sous le mauvais temps, Monsieur Ker a acheté une voiture sans permis avec les commandes rapportées au volant. Sa femme garde leur voiture pour les voyages et les plus longs trajets. Monsieur Ker a trouvé « sa » solution pour conserver la liberté d'aller et venir, comme bon lui semble, sans dépendre de son épouse. Dans d'autres situations, les déplacements sont possibles et réalisés par le conjoint. Diverses stratégies sont mises en place pour accéder à la voiture (cf chapitre 4.2). Monsieur Bude, Monsieur Deve ont recherché très vite le moyen de de sortir avec leur femme, d'« aller au bord de la mer ». La plupart du temps, le fauteuil manuel est conservé pour cette l'occasion lorsque la personne handicapée est accompagnée de son conjoint. « C'est alors par le biais des membres de l'entourage que s'exercent les déplacements mais au risque de vivre parfois ces activités comme des manifestations de dépendance accrue là ou auparavant s'exprimaient des occasions de s'évader et de « prendre le large » (Pennec, 2006).

Rentrer dans la voiture avec le fauteuil électrique représente l'objectif final, mais le coût des véhicules offrant de tels dispositifs est prohibitif et malheureusement souvent rédhibitoire.

### 5.3.3 Le réaménagement relationnel

La déficience modifie les relations antérieures et en provoque de nouvelles. Les relations « périphériques » s'étiolent jusqu'à disparaître et seules les plus solides sont préservées (Murphy, 1986). La recherche de nouveaux contacts est essentielle. Contrairement aux situations de maladie aiguë, le handicap, s'il constitue une rupture



avec l'antériorité, donne la possibilité d'une reconstruction. Monsieur Sete vit à la campagne, connu de tous dans son environnement. Les amis sont restés les mêmes, et des nouvelles rencontres ont renforcé le groupe. Ils se retrouvent ensemble au café pour jouer aux boules. Les sorties « déchetterie » dont le but est de trouver des objets qui pourront être « bricolés » sont l'occasion de se retrouver « entre copains », Monsieur Sete devant trouver à la fois le véhicule et le chauffeur. L'indépendance acquise grâce au fauteuil électrique lui permet d'aller vers les autres, bon vivant et la plaisanterie facile, il est connu et populaire. Il rend service, se rend utile. Il est chargé d'aiguiser tous les couteaux de cuisine d'un restaurant du bourg. Pour continuer ses activités, Monsieur Sete a réaménagé la manière d'y parvenir.

Il est très difficile pour Madame Baya de sortir de la maison, la route est goudronnée au bout du chemin, mais elle ne peut pas l'atteindre, il est trop caillouteux et cabossé. N'ayant pas les capacités pour monter l'escalier, elle n'occupe plus le premier étage de la maison. Avec son mari, elle le loue aux touristes l'été.

- *« Je loue l'étage de la maison pendant les vacances. J'aime ça. Des Polonais et des Allemands sont venus chez moi, ça me sort de mon isolement ».*

D'origine Polonaise, le couple se crée ainsi de nouvelles relations. Les mêmes personnes reviennent chaque année.

Monsieur Lang aime parler, discuter, il a besoin de rencontrer d'autres personnes. Sa femme est plus en retrait et ne souhaite pas toujours sortir. C'est par le biais de l'association des paralysés de France qu'il peut combler ce manque. Avec eux, il se rend au bowling, au restaurant. Monsieur Lang a besoin de partager son expérience avec d'autres personnes handicapées, d'intervenir sur des sujets autres ou trop intimes pour être partagés avec l'entourage proche. Depuis que Monsieur Mire utilise le fauteuil, les fêtes familiales ont toujours lieu toujours au domicile de Monsieur et Madame Mire, les maisons de leurs enfants sont à étage, sans ascenseur. *« Maintenant, les gens viennent nous voir à la maison, on reçoit ».*

### 5.3.2 La projection dans des nouveaux projets

A. Jollien (2008) compare la situation des personnes handicapées aux règles d'un jeu d'échec. « Le cheval ne peut pas aller n'importe où, il a une direction précise, pour moi c'est ça la liberté et c'est ça la création, ne pas faire n'importe quoi, c'est-à-dire qu'on

ne peut pas aller au-delà de ses limites, mais au sein même de ces limites on peut construire sa liberté » (Jollien, 2008).

Monsieur et Madame Deve, après une période difficile et très peu d'ouverture sur l'extérieur, vont bientôt organiser une fête pour leurs soixante ans de mariage. Ils ont invité leur famille, les amis et les deux aides ménagères de l'association d'aide à domicile dans un hôtel-restaurant prévu pour personnes « à mobilité réduite ». Ils réfléchissent à l'organisation d'un voyage à Nantes, chez l'une de leur fille. Madame Deve me parle du projet qui lui tient à cœur depuis qu'elle a repris les pinceaux.

➤ « *Pouvoir agrandir la véranda pour installer mon atelier. Avant il était à l'étage et en bas il n'y a pas assez de place, c'est dans le salon* » (Madame Deve).

Les réponses à ma question : « qu'est ce que le fauteuil vous a apporté ? » ont toutes été curieusement très courtes et très fortes. « La liberté », « sans le fauteuil, je suis rien », « l'indépendance », « m'évader », « la vie ». Monsieur Sete répète constamment que le fauteuil lui a permis de vivre, que sans lui que serait-il devenu ? Le jour de ma visite il a rencontré une femme au bourg le matin : « *Elle m'a dit : mon mari a un fauteuil roulant aussi, mais il ne bouge jamais !. ah ben alors, si on bouge pas, ça sert à rien d'avoir un fauteuil ! je lui ai répondu* ».

« Il faut se reconstruire en disant : ok, on fait quoi avec un fauteuil ? », cette phrase conclut l'entretien réalisé avec Monsieur Capa.

Le modèle de fauteuil choisi détermine son usage. Il est inclus dans un environnement et des habitudes de vie. Il peut contribuer au repli sur soi et à éloigner du monde ou à l'inverse à offrir une ouverture qui peut amener une personne à construire et à s'engager dans de nouveaux projets. Mais les deux situations s'entremêlent et au sein de la famille, l'arrivée du fauteuil est comparable à un séisme. Son usage va modifier les habitudes de vie et les relations intra et extra conjugales. Les activités antérieures devront être remaniées, réaménagées et certaines seront perdues. Prendre en compte ces habitudes de vie au moment du choix de la compensation peut permettre une anticipation qui n'a été envisagée que pour quelques-unes des personnes de l'étude. L'appropriation du fauteuil est un processus qui implique la personne et son conjoint, ses enfants, ses amis et relations. Les personnes rencontrées et leur entourage n'ont eu de cesse de développer des nouvelles stratégies et de pousser le fauteuil jusqu'au bout de ses possibilités. Il donne de nouvelles capacités. Entretenir le jardin, retrouver son atelier de bricolage sont des exemples d'activités qui permettent aux usagers de retrouver un rôle au sein de la famille et plus généralement de la société. Il s'agit d'accompagner le besoin exprimé par la personne au lieu de développer une expertise d'où elle serait exclue. L'usager doit s'approprier la dynamique et non plus subir une décision prise entre professionnels. Il doit être conduit à se poser les questions essentielles énumérées par Delcey (2008, p. 94) :

- Qu'est ce que je veux faire
- Que puis-je faire sans fauteuil ?
- Qu'est ce que je ne peux pas faire sans fauteuil ?
- Que puis-je faire avec le fauteuil ?
- Qu'est ce que le fauteuil peut faire pour moi ?

## Chapitre 6 : Les conclusions

« A quoi servirait-il d'avoir les aides techniques nécessaires, si c'est pour être confiné dans un logement qui ne permettrait pas, lui, la liberté ? Et aussi la problématique de l'accessibilité de la cité » (Maryvonne Lyazid, Audition publique du 27 mars 2007, AFM). L'équipement en aides techniques et plus spécifiquement en fauteuil roulant s'inscrit dans un processus complexe. Il doit tenir compte de multiples paramètres. Un fauteuil roulant manuel ou électrique, pris isolément, en dehors des désirs de la personne, de son entourage, de ses conditions de vie, de ses habitudes de vie et de l'environnement dans lequel il doit évoluer ne garantit pas un droit à la participation sociale.

### 6.1 L'information

Détenue par les professionnels, l'information est peu partagée avec les usagers. Ils sont placés dans une position de recevoir, en tant que non-initiés, les préconisations de ceux qui le sont. L'impact sur l'information des usagers serait perverti, par une sélection opérée par les réseaux de distribution, des fauteuils les plus rentables, sur lesquels la marge financière est la plus importante. Il est bien stipulé dans le code de la santé publique le droit de tout usager du système de santé d'être informé. Le manque d'information est une plainte émanant de plusieurs entretiens. Elle est déjà peu donnée sur le matériel conseillé par les professionnels, alors que dire de ce droit à l'information sur des solutions *non a priori* accessibles ! (Delcey, 2008).

L'information donnée aux usagers sur les produits est essentielle, mais ne suffit pas. Elle doit aussi renseigner sur le rôle et la qualification des interlocuteurs de la vente ainsi que sur le financement. Cet accès à l'information est aujourd'hui informel et dépend en grande partie du hasard, de la chance de « tomber » sur le bon interlocuteur. « Les possibilités d'accès sont inégalement répartis sur le territoire selon les lieux ressources existants » (Rapport commission d'audition, mai 2007).

### 6.2 Une décision à partager

La forme linéaire, allant de la personne handicapée à la préconisation en passant par l'évaluation, doit faire place à un autre modèle incluant le futur usager dans tout le processus d'acquisition. Le professionnel décide encore trop souvent du haut de ses

« compétences » ce qui est bien pour une personne, à la place de la personne. Il faut arrêter de penser sous la forme : expression de la personne en situation de handicap, analyse de la demande évaluation/préconisation pour obtention de l'aide technique. (Delcey, 2008), ce modèle est calqué sur celui de la prescription médicale et repose sur un professionnel avec ses compétences, sa bonne volonté et ses *a priori*. Le rapport de la commission d'audition (2007) préconise dans ses recommandations d'une part de proposer une méthode pour recueillir le besoin en aide technique et favoriser son expression et d'autre part d'établir une méthodologie d'entretien pour l'exploration des champs nécessaires à l'évaluation des besoins (rapport commission d'audition, B6 et B7, pp. 25-27). Plusieurs personnes rencontrées lors des entretiens auraient ainsi été mieux accompagnées dans l'acquisition de leur fauteuil. Madame Deve est rentrée chez elle avec un fauteuil roulant manuel « confort » qu'elle n'arrivait pas à déplacer, et impossible à diriger par son mari à l'extérieur. Ce choix a été le même pour Madame Bude. Installée dans le fauteuil, elle est dépendante des autres et en premier lieu de son mari pour se déplacer dans la maison. Monsieur Madour se retrouve avec un gros fauteuil de route qu'il n'a pas souhaité, il aurait aimé un scooter, mais son avis n'a guère compté dans la décision. Monsieur Berge a dû attendre le troisième fournisseur pour être écouté, et encore partiellement (pour le fauteuil roulant électrique mais pas pour le manuel).

### 6.3 Les bénéfices de l'expérience : « le pair est repère »

« Le pair est alors utilisé comme repère » (Gardien, 2008, p. 129). Les personnes ayant vécu une situation similaire partagent leur expérience. Elles sont qualifiées de « passeurs d'usage » (Delcey, 2008). Ce retour d'expérience dans le choix d'un fauteuil roulant peut être déclencheur de l'acceptation et une aide au choix. Le "peer counselling" en anglais (conseil par les pairs), devient la pairémulation en français (l'émulation par les pairs) : « La transmission de l'expérience par les personnes handicapées autonomes, pour les personnes handicapées en recherche de plus d'autonomie, a pour but de renforcer la conscience des personnes handicapées sur leurs possibilités, leurs droits et leurs devoirs ». La pairémulation est efficace pour certains groupes identifiés d'individus, dans des conditions précises. Les blessés médullaires sont la plupart du temps dirigés vers des centres spécialisés et se retrouvent « entre eux ». Pour un « nouveau blessé médullaire », seul un blessé médullaire plus ancien

peut le conseiller et lui apporter son expérience. Si le rôle des professionnels est bien défini, leur objectif étant de redonner une indépendance maximale, ce sont les « pairs » qui vont redonner du sens à la vie en fauteuil. « L'ancien est finalement une sorte de modèle, fondant par l'exemple la possibilité de concevoir des projets et de les mener à bien, instituant par sa trajectoire la légitimité de décider de sa vie : le 'handicap' n'invalide pas la totalité de l'existence, pas plus qu'il ne fait perdre toute utilité pour autrui », (Gardien, 2008, p. 128). Il apporte son expérience corporelle car comment une personne qui ne l'a pas vécu peut-elle savoir ? il conseille dans le choix de l'équipement, il devient l'exemple d'un futur possible en fauteuil : travailler, voyager, avoir une famille...

#### 6.4 Les programmes d'habileté

Mis au point au Canada, le Wheelchair Skills Program (WSP) est le programme d'habileté le plus utilisé en Amérique du Nord. Il vise « l'évaluation et l'acquisition d'habiletés pour l'usage efficace et sécuritaire d'un fauteuil roulant ». Une version en canadien-français a été réalisée, elle est principalement utilisée au Canada. Le programme vise à la fois l'évaluation et l'entraînement. 57 habiletés sont répertoriées pour le fauteuil roulant manuel, 39 habiletés pour le fauteuil roulant électrique. Toutes les habiletés sont classées en trois niveaux de difficulté : à l'intérieur, dans la communauté et en situation complexe. Une étude comparative entre apprentissage habituel (en service MPR) et par le WSTP a démontré l'efficacité de ce dernier. Les habiletés ont augmenté de 8% pour le groupe ayant suivi l'apprentissage classique et de 25% pour le groupe expérimental. En France, chaque service de soins de suite et de réadaptation a la liberté d'élaborer un protocole ou non. L'hôpital de Garches a été le premier à établir un protocole pour les personnes venant valider la prescription en consultation pluridisciplinaire. Madame Baya a relaté l'expérience de cet apprentissage.

#### 6.5 Dissocier conseil et vente

Tous les rapports successifs soulignent « le conflit d'intérêt que représente le fait de vendre un matériel que l'on conseille » (rapport de la commission d'audition, 2007). Les exemples donnés au quotidien sont nombreux. Lorsque l'achat d'un nombre important de fauteuils d'une même marque dégage des marges plus importantes, c'est ce fauteuil-là qu'il s'agira de conseiller pour écouler le stock. Pour gagner un marché,

certaines personnes ont eu des propositions de remises de prix tout en recevant une facture éditée au tarif de la LPPR. Le renouvellement d'un fauteuil roulant électrique est tacitement accordé tous les cinq ans. Bien qu'aucun texte ne le confirme, les personnes sont fortement sollicitées à la date anniversaire de leur achat pour changer leur équipement. Déjà le rapport Gohet (2005) préconisait l'indépendance entre préconisation et distribution : « le conseil (aide à la décision) doit avoir pour fonction d'accompagner les personnes handicapées dans leurs choix et ne pas se substituer à celui-ci. Il doit être indépendant du réseau des distributeurs » (Gohet, 2005, p. 44).

#### 6.6 La base du financement : la LPPR

Le financement du fauteuil roulant génère une très grande hétérogénéité dont le socle est commun puisqu'il s'agit du tarif attribué par l'assurance maladie. Si une première gamme de fauteuil est disponible sans reste à charge, dès que l'on souhaite un fauteuil plus léger, ou plus esthétique avec des options particulières, le coût induit est le plus souvent rédhibitoire. Les usagers de plus de soixante ans peuvent alors se tourner vers leur mutuelle alors que ceux de moins de soixante ans ont la possibilité de solliciter la prestation de compensation du handicap. La liste fermée de produits oriente le choix en offrant un fauteuil sans reste à charge alors qu'un autre modèle plus cher répondait mieux aux aspirations d'un individu. Le dispositif a pour conséquence de « Substituer des aides remboursées à des dispositifs non inscrits ou ayant un dépassement, pourtant plus adaptés à la déficience ou à l'environnement du sujet » (rapport Lecomte, 2003). Les personnes rencontrées équipées d'un Storm, fauteuil électrique dont le coût représente le double du tarif de remboursement avait toutes eu leur handicap alors qu'elles avaient moins de cinquante ans. La prestation de compensation du handicap a complété les aides déjà en place, CPAM et mutuelle.

Un autre aspect induit par le remboursement est de ne se diriger que vers les produits de la liste. Monsieur Madour n'a pas été entendu lorsqu'il a souhaité un scooter, non remboursé. Il est impératif de trouver un produit remboursé, mais alors que l'on s'attend à ce que cette demande émane de l'acheteur, elle l'a été du vendeur. Madame Madour estimait pourtant qu'il leur était possible de réaliser cet achat.

Enfin, la question de la location pour le fauteuil électrique est posée à partir du moment où l'âge devient un critère de refus d'achat de la part de l'assurance maladie. « Que voulez-vous faire d'un fauteuil électrique à votre âge ? » s'est entendu reprocher M. L,

âgé de 92ans, par un médecin-conseil ? Pourtant, les essais réalisés pour ce monsieur, qui ne sortait plus de son domicile, lui ont fait entrevoir de nouvelles possibilités. Se rendre chez ses voisins sans que sa femme soit obligée de pousser le fauteuil manuel, bricoler dans son hangar, aller et venir dans le jardin...y a-t-il un âge déterminé pour l'autonomie et l'indépendance ?

## 6.7 Pour l'accès à la cité

Les villes concernées par l'étude sont pointées du doigt par les usagers. D'autres cités ont développé une politique d'accessibilité. L'exemple de Nantes a fait l'objet d'un article récemment publié (Express, 11 février 2010). L'APF a établi un palmarès de l'accessibilité<sup>18</sup> la plaçant en tête. Tramway à plancher bas, pavés recouverts de tapis pour créer des couloirs d'accessibilité, « Le Conseil a organisé les travaux autour d'une vision globale du 'vivre ensemble' tenant compte des besoins différents selon les handicaps. Il faut créer les conditions d'une organisation de la vie sociale qui fonde l'accueil de tous et permette à chacun de trouver sa place en matière d'emploi, de logement, de déplacement, de scolarité, de loisirs, d'aide aux familles, d'accueil dans un établissement spécialisé...»

Le double phénomène de l'urbanisation croissante et du vieillissement de la population a conduit l'OMS, lors de la séance d'ouverture du XVIIIe Congrès mondial de gérontologie et de Gériatrie à Rio de Janeiro (Brésil), en juin 2005, de concevoir le projet « Villes-amies des aînés ». « Vieillir en restant actif », l'originalité du projet est sa vision mondiale. A partir d'une approche participative ascendante, huit aspects de la vie urbaine ont été sujets de débats. « Les trois premiers sujets concernent les espaces extérieurs et les bâtiments, les transports et le logement. Dans la mesure où ils déterminent l'environnement physique d'une ville, ils influent fortement sur la mobilité individuelle, la protection contre les traumatismes, la sécurité face au risque d'agression, le comportement en matière de santé et la participation au tissu social... Trois autres sujets ont trait à différents aspects de l'environnement social et de la culture qui affectent la participation et le bien être mental. Le respect et l'inclusion sociale concernent les attitudes, le comportement et les messages des autres personnes et de la communauté dans son ensemble aux aînés... Les deux derniers sujets, la

---

<sup>18</sup> Conçu et réalisé par l'APF le palmarès couvre les chefs-lieux des 96 départements de l'hexagone et comporte trois grands sujets : le cadre de vie, les équipements municipaux et la politique locale.



communication et l'information et le soutien communautaire et les services de santé extrahospitaliers, intéressent les milieux sociaux et les déterminants des services sanitaires et sociaux. Les déterminants intersectoriels du processus « vieillir en restant actifs », liés à la culture à la sexospécificité, n'ont été inclus que de manière indirecte dans ce projet car leur influence sur le vieillissement actif s'étend bien au-delà de la vie urbaine. Compte tenu de leur influence prépondérante, ces déterminants méritent de faire l'objet d'initiatives spéciales » (Guide mondial, la ville amie des aînés, 2007). Le guide conclut ainsi : « Une ville amie des aînés profite à tous, enfants, jeunes et aînés ». En Bretagne, la ville de Rennes est d'ores et déjà sur les rangs pour obtenir le label. Les enjeux de l'accessibilité vont bien au-delà des aménagements ponctuels réalisés. « La faiblesse du concept d'accessibilité réside dans le fait que les adaptations effectuées constituent des solutions particulières à des problèmes particuliers, souvent résolus, *a posteriori*, augmentant le risque de stigmatisation du handicap. Le design universel, quant à lui, préconise la prise en compte des besoins de toutes personnes, indépendamment de leur genre, leur âge, ou de la situation handicapante » (Margot-Cattin P., 2007, p. 147).

#### 6.8 La conception universelle ou « design for all »

C'est à la fin du XXe siècle que les Anglo-Saxons ont repris ce terme de « conception pour tous » en opposition au ghetto technologique dans lequel se trouvaient les aides techniques. « La notion de produits pour tous c'est la conception de produits et d'environnements conçus pour être utilisables par toutes les personnes, au sens le plus large possible, sans besoin d'adaptation ou de conception spécifique » (Ron Mace). Le groupe de professionnels (architectes, concepteurs, designers, ingénieurs, urbanistes) qui a structuré le design universel a défini sept principes. Le premier principe est celui de l'utilisation équitable, quelles que soient les capacités. Le deuxième celui de la flexibilité ou de l'adaptabilité pour tous. La simplicité, quelque soit l'expérience et les connaissances ainsi que la simplicité de l'information. Vient ensuite le principe de la sécurité d'utilisation, limitant les risques et celui de l'utilisation simplifiée. Enfin le dernier principe est celui de dimensions et d'espaces suffisants reprenant les normes en matière de construction.

Les adeptes de la conception universelle pensent « qu'elle atténue la coupure artificielle entre personnes « valides » et « handicapées » » (Rapport commission d'audition,

2007). Pour d'autres auteurs (Blanc, 2010), si l'accessibilité généralisée est un but collectif acceptable, elle doit être pensée à la lumière de l'accélération généralisée. L'abolition des frontières réelles et symboliques pour un monde sans obstacle renforce l'inégalité entre les personnes valides et les personnes déficientes. « Les personnes handicapées ont tout à redouter du monde qu'on leur prépare » (Blanc, 2010).

## 6.9 Pour une autre approche

« L'abord du handicap et l'abord plus général de la médecine centrée sur l'individu ou, au mieux, sur la personne, laissent de côté une part très importante du retentissement de ce handicap sur l'entourage » (Destailats *et al.*, 2005). Un système est un ensemble d'éléments interagissant entre eux selon un certain nombre de principes ou règles. Joël de Rosnay définit le système comme « un ensemble d'éléments en interaction dynamique organisés en fonction d'une finalité. Cette finalité est le maintien de la structure du système ». La cellule, le corps humain, une entreprise, une ville, sont des exemples de systèmes. La famille est aussi un système, c'est-à-dire une organisation relationnelle spécifique, originale et surtout complexe, (Destailats *et al.*, 2005). Pour Edgar Morin, un système complexe est un système créateur d'imprévisible. L'organisation du système, perturbée par l'accident ou la maladie, ira parfois jusqu'à la rupture. L'arrivée de la déficience, puis de la compensation de cette déficience, représentée par le fauteuil roulant doit s'articuler et s'inclure dans le système. « Chaque système ou famille peut découvrir tout autant sa compétence familiale face aux catastrophes, que son handicap à se transformer et à poursuivre son évolution » (Destailats *et al.*, 2007). Il n'y a pas de modèle de référence, comme il n'y a pas de fauteuil de référence pour le domicile ou l'institution, pour les plus de soixante ans ou les moins de soixante ans, pour une pathologie ou une autre. On ne peut considérer isolément le couple individu fauteuil sans tenir compte des répercussions intra familiales et sans établir le lien avec l'environnement et sa future utilisation dans cet environnement en tenant compte des aspirations et des habitudes de vie.

« Toute personne se mettant en projet d'aider une autre personne doit la rencontrer là où elle se trouve et partir de là où elle est. C'est là le secret de l'art d'aider les gens » (Kierkegaard).

## Conclusion

Le fauteuil roulant s'inscrit dans un parcours complexe. A la fois il émane d'un acte thérapeutique, fondé sur une prescription médicale tout en concourant à l'intégration sociale. J'ai souhaité, en posant les objectifs de ma recherche, aller à la rencontre des usagers pour essayer de comprendre les répercussions engendrées par l'utilisation du fauteuil dans leur vie quotidienne. La responsabilisation de l'utilisateur est partout mise en avant et la démarche participative émanant des textes officiels ont pour objectif d'aboutir à une codécision dans le choix de l'aide technique. Les expériences vécues par les personnes rencontrées au cours de cette étude mettent en évidence le chemin à parcourir pour ne serait-ce qu'effleurer cette perspective. Si l'information représente « la clé de l'implication » des personnes, il leur est difficile d'y avoir accès. Des sites internet (CNSA, CEREMH) offrent des bases de données complètes mais restent peu accessibles pour les personnes rencontrées, surtout lorsqu'elles sont peu ou pas familiarisées à l'utilisation d'un ordinateur. La déficience qui détermine l'usage du fauteuil impose en premier lieu une transformation corporelle. On ne peut pas gommer la déficience. En revanche, Alexandre Jollien cite Epictète : « Il faut bien distinguer ce qui dépend de moi et ce qui ne dépend pas de moi, je n'aime pas le concept de différence, je préfère celui de singularité. La différence nous met tout le temps sur le terrain de la comparaison. La singularité c'est précisément renoncer à se mettre dans une logique de comparaison » (Jollien, 2008).

Le parcours et l'équipement des usagers sont liés aux rencontres et ce sont elles qui vont conduire à la facilitation des transformations et à l'accès de l'équipement. Les proches et les professionnels seront tour à tour facilitateurs ou à l'inverse représenteront des obstacles. Le fauteuil roulant est l'élément perturbateur d'un équilibre familial, de nouveaux repères devront être trouvés pour non pas vivre comme avant mais pour repartir dans une autre phase de son parcours de vie. Le fauteuil est un élément de rupture avec l'organisation antérieure. Dans le couple, les rôles sont modifiés, parfois même échangés. L'approche systémique ne place pas seulement la personne au centre du projet mais dans une interaction avec l'environnement humain et matériel. « La famille est une organisation relationnelle spécifique originale et surtout complexe » (Destailats *et al.*, 2005).

Le maintien des mobilités est lié à l'environnement et à l'accessibilité des lieux fréquentés. « On n'avancera pas si on continue à prendre le problème sous l'angle de la

morale et de la solidarité, Moi, je ne veux pas être aimé ni aidé. Je veux juste qu'on respecte mes droits : me déplacer, aller au restaurant, aux toilettes ou à la poste... Au Canada, tout est accessible. Parce que c'est la loi » (Frédéric Zeitoun, usager, Journal l'Express, 2010).

La question de la justification de l'équipement est posée par le parcours de deux des personnes rencontrées, Madame Bude et Madame Deve, respectivement âgées de 72 ans et de 83 ans. Toutes deux sont rentrées à leur domicile équipées d'un fauteuil manuel de type confort. Ces fauteuils sont lourds, les roues sont déportées en arrière ce qui rend les déplacements difficiles ou impossibles. Quels sont les objectifs ? les équiper d'un fauteuil parce qu'elle ne marchent plus ou leur redonner indépendance et autonomie dans les déplacements ? Les personnes les plus âgées sont-elles considérées comme dépendantes d'un tiers ? Le projet de modification de la prise en charge des fauteuils roulants est sur le point d'être publié au journal officiel, initialement prévu pour avril 2010, il est plus probable qu'il faille attendre le début de l'année 2011. « Dans l'état actuel du projet dès qu'une personne aura besoin d'un fauteuil plus léger, plus performant que le prix LPPR , ou un simple repose-jambe, il faudra passer par un médecin de rééducation et une équipe pluridisciplinaire comme actuellement pour les fauteuils électriques. L'avenir, je le vois très dur pour les fournisseurs et les revendeurs, mais encore plus pour le client final qui aura du mal à avoir le fauteuil qui lui convient le mieux. Les remboursements LPPR vont diminuer, les mutuelles prendront moins en charge car la facturation se fera à la ligne et non plus sur un prix global. Plus de personnes auront recours à la maison départementale de l'autonomie, avec les délais que l'on connaît et les finances qui ne suivent pas », (responsable d'un magasin de matériel médical). Déjà en 2008, lors des entretiens de Garches, Bruno Guillon, kinésithérapeute-conseil du service « d'aide au choix du fauteuil roulant » abordait l'esprit de la réforme. « Deux catégories d'utilisateurs seraient définies, « une première catégorie majoritaire, constituée d'utilisateurs ayant besoin de fauteuils roulants basiques (pour simplifier en majorité des personnes âgées) auxquels des fauteuils très simples suffiraient pour peu qu'on puisse, si nécessaire leur ajouter quatre accessoires (dossier inclinable, appui-tête et un ou deux repose-jambes), ces fauteuils seraient pris en charge mais à un tarif inférieur au remboursement actuel. Une deuxième catégorie, minoritaire, regroupant les personnes les plus handicapées, dont les fauteuils roulants seraient beaucoup mieux remboursés en suivant une nomenclature modulaire très complète, élaborée depuis plusieurs années » (Guillon, 2008, p. 58-59). Ces personnes

devront passer par la MDPH et B. Guillon souligne le risque de blocage complet du système, les MDPH étant déjà surchargées de dossiers.

Les questions relatives aux fauteuils, de leur conception à leur attribution rejoignent celles que l'on se pose sur la société que nous voulons construire et de la place que nous allons donner aux personnes « vieillissantes » porteuses de déficiences. Les enjeux sont à la fois sociétaux et économiques, pour les usagers, leurs médiateurs et les décideurs publics.

En 2004, le rapport du Conseil Economique et Social présenté par M. Bonnet<sup>19</sup> posait déjà cette question : « la prise en compte puis la prise en charge des personnes en situation de handicap doit-elle suivre la logique de catégories distinctes de population, ou doit-elle s'inscrire dans une logique d'ensemble plus homogène, faite de droits ouverts à tous, assortis de réponses spécifiques en fonction des besoins de chacun ? ».

---

<sup>19</sup> « Pour une prise en charge collective, quel que soit leur âge, des personnes en situation de handicap », Avis et Rapports du Conseil Economique et Social, présenté par M. Bonnet, 2004.

## BIBLIOGRAPHIE

### Ouvrages

Blanc A. 2006, *Le handicap ou le désordre des apparences*, Paris, éditions Armand Colin.

Coroller B., 1988, *Condamnée à vivre*, Paris, Editions Albin Michel.

Cunin J.C. 2008, *Le handicap en France, chroniques d'un combat politique*, Paris, Dunod.

Ebersold S., 1992, *l'invention du handicap : la normalisation de l'infirmes*, Vanves, CTNERHI

Goffman E. 1975, *Stigmate, les usages sociaux des handicaps*, Paris, Le sens commun, Editions de minuit.

Hamonet C. 1990, mise à jour 2007, *Les personnes handicapées*, Paris, Que sais-je ?, PUF.

Lacroix Y. 2008, *Accompagner les personnes handicapées à domicile*, Lyon, éditions chroniques sociales.

Le Breton D. 1990, mise à jour 2008, *Anthropologie du corps et modernité*, Paris, PUF.

Leprêtre L., Rufo M. 2008, *Regards croisés sur le handicap*, Paris, éditions Anne Carrière.

Gardien E. 2008, *L'apprentissage du corps après l'accident*, Grenoble, PUG.

Memmi A. 1979, *La dépendance*, Paris, éditions Gallimard.

Merleau-Ponty M., 1992, *Phénoménologie de la perception*, Paris, Gallimard.

Morel-Bracq M.-C. 2009, *Modèles conceptuels en Ergothérapie : introduction aux concepts fondamentaux*, Collection ergOthérapies, Marseille, SOLAL.

Murphy R.-F. 1987, *Vivre à corps perdu*, Paris, Plon, Coll. Terre Humaine.

Pennec S., Le Borgne-Uguen F., 2005 (dir), *Les technologies Urbaines , Vieillissements et handicaps*, Rennes, ENSP.

Ravaud J.-F, Lofaso F. 2005, *Handicap et Environnement*, éditions Frison-Roche, Actes des 18es Entretiens de la Fondation Garches.

Ravaud J.-F, Lofaso F., Lepoutre F.-X. 2008, *Le Fauteuil Roulant*, éditions Frison-Roche, Actes des 21es Entretiens de la Fondation Garches.

Stiker H.J 2005, *Corps infirmes et société*, essai d'anthropologie historique, Paris, 3ème édition, Dunod.

### Chapitres d'ouvrages/Articles

Akrich M. 1990, « De la sociologie des techniques a une sociologie des usages », *Technique et culture*, n°16, p. 83-110.

Baudry P., 2008, « Préface » E. Gardien, *L'apprentissage du corps après l'accident*, Grenoble, PUG

Blaise J.L. 2001, « L'identité stigmatisée, retour à la vie sociale et le regard de l'autre ». *Ergothérapies*, n°1, p. 5-10.

Bodin F. 2005, « Les villes et l'aménagement durable accessible », in Penneç S. Le Borgne-Uguen F. (dir.), *Technologies urbaines, vieillissements et handicaps*, Rennes, ENSP, 203-218.

Borioli J., Laub R. 2007, « Vers une cohabitation des singularités », *Handicap : de la différence à la singularité, enjeux au quotidien*, éditions médecine et hygiène, 21-24.

Borioli J., Laub R. 2007, « Le handicap entre autres », *Handicap : de la différence à la singularité, enjeux au quotidien*, éditions médecine et hygiène, 25-45.

Borioli J., Laub R. 2007, « La ville en fauteuil roulant », *Handicap : de la différence à la singularité, enjeux au quotidien*, éditions médecine et hygiène, 155-185.

Borioli J., Laub R. 2007, « Des acceptations du handicap », *Handicap : de la différence à la singularité, enjeux au quotidien*, éditions médecine et hygiène, 187-204.

Calvez M., 1994, « Le handicap comme situation de seuil : éléments pour une sociologie de la liminalité », *Sciences Sociales et Santé*, XII, 1, 61-88.

Caradec V. 2001, « Générations anciennes et technologies nouvelles », *Gérontologie et société*, n° spécial, pp. 71-91.

Caradec V. 2001, « Personnes âgées et objets technologiques : une perspective en termes de logiques d'usage », *Revue française de sociologie*, 42-1, pp. 117-148.

Conte M. 2005, « Produits pour tous et bases de données : des enjeux partagés », *Handicap et environnement*, actes des 18<sup>ème</sup> entretiens de Garches, Paris, éditions Frison-Roche, 199-210.

Delcey M. 2002, « Notion de situation de handicap (moteur) », *Déficiences motrices et situation de handicap*, éditions APF.

Delcey M. 2008, « De la place de l'utilisateur : recommandations de l'audition publique », *Le fauteuil roulant*, Actes des 21<sup>e</sup> entretiens de Garches, éditions Frison Roche, 88-96.

Destailats J.-M. *et al.* 2007, « Le lien familial à l'épreuve du handicap : La consultation handicap et famille », *Prise en charge des traumatisés cranio-encéphaliques, de l'éveil à la réinsertion*, Problèmes en médecine de rééducation, éditions Masson, 172-187.

Dumas C. *et al.* 2008, « Conduite automobile et fauteuil roulant », *Le Fauteuil Roulant*, Actes des 21e entretiens de Garches, Paris, éditions Frison Roche. 110-123.

Fattal C., Péliissier J., 2008, « L'utilisation à long terme du fauteuil roulant et l'usure des membres supérieurs », *Le Fauteuil Roulant*, Actes des 21e entretiens de Garches, Paris, éditions Frison Roche. 177-190.

Fougeyrollas P., Noreau L., 1997, La mesure des habitudes de vie, (MHAVIE 2.1), Buxelles, Gravir.

Fougeyrollas P., 2001, « Le processus de production du handicap : l'expérience Québécoise », *Une nouvelle approche de la différence : comment repenser le handicap*, Genève, éditions Médecine et Hygiène, 101-122.

Fougeyrollas P., Noreau L. 2007, « L'environnement physique et social : une composante conceptuelle essentielle à la compréhension du processus de production du handicap », *Handicap : de la différence à la singularité, enjeux au quotidien*, Genève, éditions médecine et hygiène, 47-69.

Hédouin A. 2004, « L'espace du fauteuil roulant. Sociabilité ambulatoire en institution gériatrique », *Sciences sociales et de santé*, vol.22, n°4, p.73-99.

Heyrman E. 2008, « Les personnes âgées bénéficiaires de l'accessibilité du cadre de vie : de l'incantation à la participation aux processus décisionnels ? », *l'âge et le pouvoir en question : vieillir et décider dans la cité*, Rouen France.

Lalliard S. Meunier B., Roux G., Borgelet G., Marsil J.M., Mabriez J.C. janvier-mars 2000, « Du nouveau dans les critères d'attribution d'un fauteuil roulant électrifié », *Revue médicale de l'Assurance Maladie*, n°1, p.67-70.

Imrie R. 2005, « Disability and the urban expérience », *Handicap et environnement*, actes des 18<sup>e</sup> entretiens de Garches, Paris, éditions Frison-Roche, 57-61.

Lofaso F., Laffont I., Guillon B., 2008, « Le franchissement d'obstacle par les fauteuils roulants électriques ou à propulsion assistée : revue de la littérature et expérience Garchoise », *Le Fauteuil Roulant*, Actes des 21e entretiens de Garches, Paris, éditions Frison Roche, 205-214.

Le Borgne-Uguen F., 2005, « La répartition des rôles et l'affectation des places des cohabitants lors des aménagements du domicile », in Penneec S. Le Borgne-Uguen F. (dir.), *Technologies urbaines, vieillissements et handicaps*, Rennes, ENSP, 79-95.

Le Breton D., 2007, Viser l'« excellence personnelle », *Désinsulariser le handicap*, sous la direction de C. Gardou et D. Poizat, Editions Erès, 211-222.



Marcellini A., de Leséloc E., Le Roux N., 2008, « Vivre en fauteuil roulant : aspects symboliques », *Le Fauteuil Roulant*, Actes des 21e entretiens de Garches, Paris, éditions Frison Roche, 123-133.

Margot-Cattin P., 2007, « De l'accessibilité au design universel », *Handicap : de la différence à la singularité*, éditions Médecine et hygiène, 135-154.

Pennec S., 2005, « Les techniques favorisant la mobilité, équipements privilégiés par les personnes en situation de handicap », *Marsouin, Cahier de recherche*, n° 10.

Pennec S., 2006, « L'attachement au domicile : entre désirs et contraintes », *Les Cahiers de l'Actif*, n° 364/365, p. 11-32.

Rossignol C., 2010, « La notion de handicap : Métaphore politique et point de ralliement des corporatismes », *Interactions*, vol. 2, 1-13.

Roussel P., 2005, « L'accessibilité des logements : l'apport de l'enquête HID (Handicaps-Incapacité-Dépendance) ». *Handicap et environnement, de l'adaptation du logement à l'accessibilité de la cité*, Frison-Roche, Actes des 18èmes entretiens de Garches, 137-147.

Routhier F. *et al*, 2008, « Le programme d'habiletés en fauteuil roulant : description et application », *Le Fauteuil Roulant*, Actes des 21e entretiens de Garches, Paris, éditions Frison Roche, 169-176.

Sanchez J. (1997), Enjeux concrets et symboliques de l'accessibilité, in Ravaud J.-F., Didier J.-P. et al., *De la déficience à la réinsertion. Recherches sur les handicaps et les personnes handicapées*, INSERM, Paris, pp. 139-146.

Thévenot E., Guillouzic G, 2001, « l'aménagement du domicile est-il un frein à l'autonomie des personnes à mobilité réduite ? », *Ergothérapies*, n°1, mars 2001.

Vignier N., Ravaud J.-F. 2008, « les utilisateurs du fauteuil roulant en France : aspects épidémiologiques », *Le Fauteuil Roulant*, Actes des 21e entretiens de Garches, Paris, éditions Frison Roche, 21-33.

Vignier N., Ravaud J.F., Winance M., Lepoutre F.X., Ville I., 2008 « Demographics of wheelchair users in France : results of national community-based handicaps-incapacités-dépendance surveys », *journal réhabilitation médicale*, 40, 231-239.

Ville I., 2002, « Identité, représentations sociales et handicap », *Déficiences motrices et handicap*, éditions APF.

Watson N., Woods B., 2008 « A social and technological history of the wheelchair », *Le fauteuil roulant*, actes des 21es entretiens de Garches, Paris, éditions Frison-Roche, 9-20.

Winance M., 2000, « De l'ajustement entre les prothèses et les personnes : interactions et transformations mutuelles », *Handicap-Revue de sciences humaines et sociales*, n° 85, 11-26.

Winance M., 2001, « Essayer un fauteuil...Pour faire émerger une personne », *Cahiers de kinésithérapie*, n°2, 25-30.

Winance M., 2003, « La double expérience des personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire : rétraction et extension », *Sciences sociales et de santé*, vol. 21, n° 2, 5-31.

Winance M., décembre 2004, « Du fauteuil roulant à la personne », *Sciences sociales et santé*, vol. 22, n°4, 101-110.

### **Thèse**

Winance Myriam, 2001, *Thèse et prothèse, Le processus d'habilitation comme fabrication de la personne, l'association Française contre les myopathies face au handicap*. Thèse pour obtenir le grade de docteur de l'école des mines de Paris, spécialité « socio-économie de l'innovation ».

### **Conférences**

Andrieu B., 14 mai 2008, Institut national de l'audiovisuel, collège iconique : *hybridation des images ou images hybridées*

Blanc A., 12 mars 2010, UBO.

Destailats J.-M., Mazeaux J.-M. Belio C. 19 juin 2005, « Le lien familial à l'épreuve du handicap et des soins », *Journées de réanimation pédiatrique du GFRUP (Groupe Francophone de Réanimation & Urgences Pédiatriques)*.

Le Borgne-Uguen F. et Penne S., 11 décembre 2008, L'usage des technologies pour le maintien à domicile et la préservation des sociabilités. *Atelier de Recherche Sociologique Université de Bretagne Occidentale*.

Penne S., Rouen 8-9 octobre 2008, Réseau d'étude International sur l'âge, la citoyenneté et l'intégration (REIACTICE) : « l'âge et le pouvoir en question : Vieillir et décider dans la cité », *Les technologies dans la cité : marqueurs d'étrangeté de la vieillesse ou médiateurs possibles de citoyenneté ?*

### **Rapports**

Acquisition d'une aide technique : quels acteurs, quels processus ?, mai 2007, Rapport de la commission d'audition.

Evaluation et amélioration des pratiques : Annoncer une mauvaise nouvelle, 2008, HAS. Synthèse en ligne : [www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr)

Gohet P. (dir) mai 2005, *Le marché des aides techniques*, Délégation interministérielle aux personnes handicapées, 113 p. Synthèse en ligne : <http://www.handicap.gouv.fr>.

Le Borgne F., Pennec S., 2000, *L'adaptation de l'habitat chez les personnes de plus de soixante ans souffrant de maladies et/ou de handicaps et vivant à domicile*, rapport Mire/CNAV.

Lecomte D. (dir), mars 2003, *Aides Techniques : Situation actuelle, Données économiques, Propositions de classification et de prise en charge*, 132 p. Secrétariat d'Etat aux personnes handicapées. Synthèse en ligne : [www.sante.gouv.fr/htm/actu/lecomte/sommaire.htm](http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/lecomte/sommaire.htm).

Nuss M. 2008, *Du rêve à la réalité, Bilan de la mise e place de la loi du 11 février 2005*, rapport établi à la demande de la commission des affaires sociales du Sénat.

Poletti B. 2008, *Rapport sur les apports de la science et de la technologie à la compensation du handicap*. Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques. Synthèse en ligne : [www.assemblee-nationale.fr/13/.../i1010.asp](http://www.assemblee-nationale.fr/13/.../i1010.asp)

Roussel P. 2002, *La compensation des incapacités au travers de l'enquête HID de l'INSEE (enquête HID 1998 – enquête HID 1999)*, Centre Technique Nationale d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations (ctnerhi). Synthèse en ligne : [www.ctnerhi.com.fr/fichiers/ouvrages/compensation\\_incapacites\\_hid.pdf](http://www.ctnerhi.com.fr/fichiers/ouvrages/compensation_incapacites_hid.pdf)

### **Autres sources**

Cours de C. Barral, sociologue, CTNERHI, du 28/11/09, « Evolution des nomenclatures et des classifications », UBO, Master DSVH.

Cours de M. Beaulieu, Ph. D. (sciences humaines appliquées), Université de Sherbrooke, du 30/04/09, « Villes amies des aînés. Sécurité et situations de violence », UBO, Master DSVH.

Cours de K. Chauvin, sociologue en santé publique du 17/10/07 et 22/10/08, « Les politiques du vieillissement et handicap : quels rapprochements ? », UBO, Master DSVH.

Etudes et résultats, Chanut J-M, Michaudon H., 2004, « Difficultés à se déplacer et problèmes d'accessibilité », Drees, n° 306, avril.

### **DVD**

Borioli J. Laub R., 2007, *Une journée en fauteuil roulant, Handicap : de la différence à la singularité, enjeux au quotidien*, éditions médecine et hygiène.

### **Sites**

Programme d'habiletés en fauteuil roulant, le WSP  
<http://www.wheelchairskillsprogram.ca/quicktime.htm>  
[www.wheelchairskillprogram.ca/fre/files/WSP-F\\_Manual\\_version\\_1.1\\_1er-fe2006.pdf](http://www.wheelchairskillprogram.ca/fre/files/WSP-F_Manual_version_1.1_1er-fe2006.pdf)

Sites sur les aides techniques

<http://ceremh.org>

<http://www.handicap.org>

[www.aides-techniques-cnsa.fr](http://www.aides-techniques-cnsa.fr)

L'accessibilité à Nantes

[www.vivrefm.com/podcast/2010/.../l-accessibilite-a-nantes/](http://www.vivrefm.com/podcast/2010/.../l-accessibilite-a-nantes/)

Jollien A., écrivain et philosophe

<http://www.youtube.com/watch?v=UxevvJWziLc>

Assante V., Construire la citoyenneté

[www.vincent-assante.org/construire\\_la\\_citoyennete.htm](http://www.vincent-assante.org/construire_la_citoyennete.htm)

La ville amie des aînés

[www.who.int/ageing/.../Guide\\_mondial\\_des\\_villes\\_amies\\_des\\_aines.pdf](http://www.who.int/ageing/.../Guide_mondial_des_villes_amies_des_aines.pdf)

## GLOSSAIRE

AFM :	Association française des myopathes
AGGIR :	Autonomie gérontologique. Groupes Iso-Ressources
AGEFIPH :	Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées
APA :	Allocation personnalisée d'autonomie
APF :	Association des paralysés de France
CERAH :	Centre d'études et de recherche sur l'appareillage des handicapés
CEREMH :	Centre de ressources et d'Innovation Mobilité Handicap
CICAT :	Centre d'Information et de Conseil sur les Aides Techniques
CIDIH	Classification Internationale des déficiences, incapacités et handicaps
CIF :	Classification internationale du fonctionnement
COFEMER :	Collège français des enseignants universitaires de médecine physique et de réadaptation
FDC :	Fond départemental de compensation
FIPHFP :	Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique
HID :	Handicap, Incapacité, Dépendance
LPPR :	Liste des produits et prestations remboursables
MDPH :	Maison départementale des personnes handicapées
OMS :	Organisation mondiale de la santé
MPR :	Médecine physique et de réadaptation
PACT-ARIM :	Protection, Amélioration, Conservation et Transformation de l'habitat - Association de Restauration Immobilière
PCH :	Prestation de compensation du handicap
PPH :	Processus de production du handicap
TIC :	Technologie de l'information et de la communication
VHP :	Véhicule pour Handicapés Physiques

# ANNEXES

Annexe 1 :  
Grille d'aide à la décision en matière de prise en charge  
du fauteuil roulant à propulsion par moteur électrique

GRILLE D'AIDE A LA DECISION EN MATIERE DE PRISE EN CHARGE  
DE FAUTEUIL ROULANT A PROPULSION  
PAR MOTEUR ELECTRIQUE.

**L'ASSURE(E) ET LE BENEFICIAIRE**

• L'assuré(e).....

N° d'immatriculation   /  /  /  /  /  /  /  /  /  /  /  /  /  /  /  /        Date de naissance :   /  /

Nom-prénom (suivi, s'il y a lieu du nom d'épouse).....

Adresse.....

S'agit-il d'un accident causé par un tiers ?      Oui    Date :   /  /

                                                                                                                 Non

• Le bénéficiaire (s'il n'est pas l'assuré).....

Nom.....

Prénom.....      Date de naissance :   /  /

**1 - LES BESOINS DE LA PERSONNE HANDICAPEE**

DISPOSE T-ELLE DEJA D'UN AUTRE VEHICULE POUR HANDICAPE PHYSIQUE (VHP) ?

Si oui lequel :

- Fauteuil Roulant à propulsion manuelle
- Fauteuil Roulant à propulsion électrique

**PATHOLOGIE**

Principale pathologie à l'origine des déficiences qui génèrent le besoin en V.H.P. en clair.....

**GRANDES CATEGORIES**

- |                               |                          |                          |                          |
|-------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| - Neurologie Neuro-Musculaire | <input type="checkbox"/> | - Cardio-Vasculaire      | <input type="checkbox"/> |
| - Rhumatologie                | <input type="checkbox"/> | - Anomalies congénitales | <input type="checkbox"/> |
| - Ortha Traumatologie         | <input type="checkbox"/> |                          |                          |



#### EVOLUTIVITE DE L'AFFECTION

- Possibilité d'amélioration
- Stabilité ou aggravation

#### LES PRINCIPALES DEFICIENCES

##### DU SQUELETTE ET DE L'APPAREIL DE SOUTIEN

QU'ELLES SOIENT :

- mécaniques : Raideurs, ankylose...
- neurologiques : Paralyse, spasticité, choréo-athétose...
- liées à des amputations ou à des malformations
- Territoire de l'atteinte :
  - Tête
  - Tronc
  - Membre supérieur Droit  Gauche
  - Membre inférieur Droit  Gauche

##### DEFICIENCES PSYCHO INTELLECTUELLES OU ET SENSORIELLES

- Déficiences intellectuelles
- Déficiences du comportement   
(*Désorientation temporo-spatiale ou autres*)
- Auditives
- Visuelles

##### DEFICIENCES GENERALES

- Cardio-Vasculaire
- Respiratoire
- Métabolique (*de croissance, obésité...*)
- Fatigabilité

## LES INCAPACITES

- Incapacité à utiliser un fauteuil roulant à propulsion manuelle
  - Totale
  - Partielle
- Incapacité à utiliser un dispositif de conduite unilatérale sur fauteuil roulant dans le cas d'une déficience d'un membre supérieur
  - Système à double main courante
  - Système à levier latéral
  - ou à propulser le Fauteuil roulant au pied
- Incapacité concernant la résistance à l'effort  
(contre-indiquant le fauteuil roulant à propulsion manuelle)
- Dépendance vis-à-vis d'équipements Médico-Techniques lors de la déambulation en Fauteuil Roulant Electrique
  - Ventilateurs, oxygénothérapie...
  - Appareil orthopédique (prothèse, orthèse...)
  - Autres

## LE DESAVANTAGE

(En: l'absence de fauteuil roulant électrique)

- Le patient est-il confiné :
  - à la maison
  - à la chambre
  - au fauteuil
- S'il y a lieu, description sommaire des difficultés liées à l'environnement :

A l'intérieur :

A l'extérieur : préciser l'environnement humain  
(personne seule, conjoint...)

## II - LE CHOIX DU FAUTEUIL ROULANT ELECTRIQUE

### PREVISIONS D'UTILISATION

- Lieux principaux de déplacement
  - Domicile :
    - Privé
    - Hébergement collectif
  - Ecole
  - Milieu professionnel
  
- Autre Utilisation
  - Sports/Loisirs
  - Voyages
  - Divers.....
  
- La possibilité d'utilisation du Fauteuil Roulant Electrique a-t-elle été vérifiée :
  - Au domicile et dans l'environnement immédiat
  - Est-elle possible au domicile
  - Est-elle possible dans d'environnement immédiat
  - Sinon, préciser.....

### L'ADAPTATION DU FAUTEUIL ROULANT A LA PERSONNE HANDICAPEE

#### NECESSITE-T-ELLE :

- une des options de commande du TIPS  Si oui, laquelle.....  
autres (en clair).....
- une ou plusieurs variantes optionnelles prévues au TIPS  Si oui, lesquelles.....  
ou autres (en clair).....
- une assise adaptée telle que définie par le TIPS
- un corset siège
- un dispositif de verticalisation électrique

CERTIFICAT D'ATTESTATION D'ESSAI PREALABLE

DATE DE L'ESSAI

Service ou Centre de rééducation où l'essai a été réalisé

AVIS DU MEDECIN

Portant sur l'adéquation du fauteuil au handicap, l'absence de contre-indication et les caractéristiques techniques.

Identification du Médecin, attestant la réalisation de l'essai

Date :  
Signature :

## Annexe 2 : Prescription Monsieur Capa



### EVOLUTIVITE DE L'AFFECTION

- Possibilité d'amélioration
- Stabilité ou aggravation

### LES PRINCIPALES DEFICIENCES

#### DU SQUELETTE ET DE L'APPAREIL DE SOUTIEN

Qu'elles soient :

- mécaniques : Raideurs, ankylose
- neurologiques : Paralyse, spasticité, choréo-athétose...
- liées à des amputations ou à des malformations

- Territoire de l'atteinte,

- |         |                          |                    |       |                                     |        |                                     |
|---------|--------------------------|--------------------|-------|-------------------------------------|--------|-------------------------------------|
| - Tête  | <input type="checkbox"/> | - Membre supérieur | Droit | <input type="checkbox"/>            | Gauche | <input checked="" type="checkbox"/> |
| - Tronc | <input type="checkbox"/> | - Membre inférieur | Droit | <input checked="" type="checkbox"/> | Gauche | <input checked="" type="checkbox"/> |

#### DEFICIENCES PSYCO-INTELLECTUELLES OU ET SENSORIELLES

- |                                                                              |                          |             |                                             |
|------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|-------------|---------------------------------------------|
| • Déficiences intellectuelles                                                | <input type="checkbox"/> | • Auditives | <input type="checkbox"/>                    |
| • Déficiences du comportement<br>(désorientation temporo-spaciale ou autres) | <input type="checkbox"/> | • Visuelles | <input type="checkbox"/> <i>fonctionnel</i> |

#### DEFICIENCES GENERALES

- Cardio-Vasculaire
- Respiratoire
- Métabolique (de croissance, obésité...)
- Fatigabilité

## LES INCAPACITES

- Incapacité à utiliser un fauteuil roulant à propulsion manuelle
  - Totale
  - Partielle
- Incapacité à utiliser un dispositif de conduite unilatérale sur fauteuil roulant dans le cas d'une déficience d'un membre supérieur
  - Système à double main courante
  - Système à levier latéral

*peut les utiliser* ↙
- ou à propulser le Fauteuil roulant au pied  *incapable.*
- Incapacité concernant la résistance à l'effort  
(contre-indiquant le fauteuil-roulant à propulsion manuelle)
  -
- Dépendance vis à vis d'équipements Médico-Techniques lors de la déambulation en Fauteuil Roulant Electrique
  - Ventilateurs, oxygénothérapie ...
  - Appareil orthopédique (prothèse, orthèse...)
  - Autres

## LE DESAVANTAGE

(En l'absence de fauteuil roulant électrique)

- Le patient est-il confiné :
  - à la maison  - au fauteuil
  - à la chambre
- S'il y a lieu, description sommaire des difficultés liées à l'environnement :
  - A l'intérieur :

*vit en maison de plain pied.  
avec rampe au étage  
parcs suffisamment large*
  - A l'extérieur : préciser l'environnement humain  
(personne seule, conjoint...)  
*vit avec un conjoint*



## II - LE CHOIX DU FAUTEUIL ROLLANT ELECTRIQUE

### PREVISIONS D'UTILISATION

- Lieux principaux de déplacement

- Domicile

- Privé

- Hébergement collectif

- Ecole

- Milieu professionnel

*recueille des  
Temps en Temps  
en mairie*

- Autre Utilisateur

- Sports /Loisirs

- Voyages

- Divers .....

- La possibilité d'utilisation du Fautcuil Roulant Electrique a-t-elle été vérifiée :

- Au domicile et dans l'environnement immédiat

- Est-elle possible au domicile

*OUI*

- Est-elle possible dans l'environnement immédiat

*OUI*

- Sinon, préciser .....

L'ADAPTATION DU FAUTEUIL ROULANT A LA PERSONNE HANDICAPEE

NECESSITE-T-ELLE :

=> une des options de commande du TIPS  Si oui, laquelle.....

autres (en clair) *Commande Force Personne*

=> une ou plusieurs variantes optionnelles prévues au TIPS  Si oui, lesquelles .....

ou autres (en clair) .....

=> une assise adaptée telle que définie par le TIPS

~~=> un conseil-siège~~

~~=> un dispositif de verticalisation électrique~~

CERTIFICAT D'ATTESTATION D'ESSAI PREALABLE

DATE DE L'ESSAI

20 MAI 2009

Service ou Centre de rééducation où l'essai a été réalisé

AVIS DU MEDECIN

Portant sur l'adéquation du fauteuil au handicap, l'absence de contre-indication et les caractéristiques techniques.

Par ce certificat, nous attestons  
que le fauteuil est adapté.

Le Médecin attestant la réalisation de l'essai

Date :  
Signature :

20 / 5 / 09

## Annexe 3 : Prescription Madame Deve



Identification du prescripteur

L'étiquette du patient est à coller ici

Nadhem Deves

Prescriptions relatives au traitement de l'affection de longue durée reconnue (liste ou hors liste)  
(AFFECTION EXONÉRANTE)

Le 3/6/9

- acquisition d'un fauteuil roulant électrique avec double commande utilisation



Prescriptions SANS RAPPORT avec l'affection de longue durée  
(MALADIES INTERCURRENTES)

302458 (2/2004)

S 3521 B

**GRILLE D'AIDE A LA DECISION EN MATIERE DE PRISE EN CHARGE  
DE FAUTEUIL ROULANT A PROPULSION  
PAR MOTEUR ELECTRIQUE**

**L'ASSURE(E) ET LE BENEFICIAIRE**

• L'Assuré(e) -----

N° d'immatriculation \_\_\_\_\_ | Date de naissance 26/12/29

Nom-prénom (suivi, s'il y a lieu du nom d'épouse) Madame Dér

Adresse -----

S'agit-il d'un accident causé par un tiers ?    Oui    Date \_\_\_\_\_    Non

• Le bénéficiaire (s'il n'est pas l'assuré) -----

Nom -----

Prénom -----    Date de naissance \_\_\_\_\_

**LES BESOINS DE LA PERSONNE HANDICAPEE**

DISPOSE T ELLE DEJA D'UN AUTRE VEHICULE POUR HANDICAPES PHYSIQUES ? (V.H.P.)

- Si oui lequel :
- |                                          |                                     |
|------------------------------------------|-------------------------------------|
| Fauteuil Roulant à propulsion manuelle   | <input checked="" type="checkbox"/> |
| Fauteuil Roulant à propulsion électrique | <input type="checkbox"/>            |

**LA PATHOLOGIE** \* Principale pathologie à l'origine des déficiences qui génèrent le besoin en V.H.P.  
en clair -----

**GRANDES CATEGORIES**

- |                               |                                     |                          |                          |
|-------------------------------|-------------------------------------|--------------------------|--------------------------|
| - Neurologie Neuro-Musculaire | <input checked="" type="checkbox"/> | - Cardio-Vasculaire      | <input type="checkbox"/> |
| - Rhumatologie                | <input type="checkbox"/>            | - Anomalies congénitales | <input type="checkbox"/> |
| - Orto-Traumatologie          | <input type="checkbox"/>            |                          |                          |

### VOLUTIVITE DE L'AFFECTION

- Possibilité d'amélioration
- Stabilité ou aggravation

### LES PRINCIPALES DEFICIENCES

#### DU SQUELETTE ET DE L'APPAREIL DE SOUTIEN

QU'ELLES SOIENT :

- mécaniques : Raideurs, ankylose...
- neurologiques : Paralyse, spasticité, choréo-achétose...
- liées à des amputations ou à des malformations

• Territoire de l'atteinte :

- |         |                                     |                    |       |                          |        |                                     |
|---------|-------------------------------------|--------------------|-------|--------------------------|--------|-------------------------------------|
| - Tête  | <input type="checkbox"/>            | - Membre supérieur | Droit | <input type="checkbox"/> | Gauche | <input checked="" type="checkbox"/> |
| - Tronc | <input checked="" type="checkbox"/> | - Membre inférieur | Droit | <input type="checkbox"/> | Gauche | <input checked="" type="checkbox"/> |

#### DEFICIENCES PSYCHO-INTELLECTUELLES OU ET SENSORIELLES

Compatibles avec la commande du fauteuil électrique

- |                               |                          |             |                          |
|-------------------------------|--------------------------|-------------|--------------------------|
| • Déficiences intellectuelles | <input type="checkbox"/> | • Auditives | <input type="checkbox"/> |
| • Déficiences du comportement | <input type="checkbox"/> | • Visuelles | <input type="checkbox"/> |

*(dont désorientation temporo-spatiale)*  
Déficience neurocognitive

*hémiparésie : le fauteuil se commande  
électriquement par sa manivelle exclusive-  
ment par une seule personne*

#### DEFICIENCES GENERALES

- Cardio-Vasculaire
- Respiratoire
- Métabolique (de croissance, obésité...)
- Fatigabilité

### LES INCAPACITES

- Incapacité à utiliser un fauteuil roulant à propulsion manuelle
  - Totale
  - Partielle

- Incapacité à utiliser un dispositif de conduite unilatérale sur Fauteuil roulant dans le cas d'une déficience d'un membre supérieur

- Système à double main courante

- Système à levier latéral



} insuffisance des solutions

- ou à propulser le Fauteuil roulant au pied

- Incapacité concernant la résistance à l'effort (contre-indiquant le fauteuil-roulant à propulsion manuelle)



- Dépendance vis à vis d'équipements Médico-Techniques lors de la déambulation en Fauteuil Roulant Electrique

- Ventilateurs, oxygénothérapie...

- Appareil orthopédique (prothèse, orthèse...)

- Autre

## LE DESAVANTAGE

(En l'absence de fauteuil roulant électrique)

- Le patient est-il confiné :

- à la maison

- au fauteuil

- à la chambre

- S'il y a lieu, description sommaire des difficultés liées à l'environnement :

A l'intérieur : ce fauteuil ne sera pas utilisé en intérieur, uniquement prévu pour les uses en charge. Plan incliné réalisé par M. Desvergne pour sortir de la maison (à plan incliné non existant).

A l'extérieur : préciser l'environnement humain (personne seule, conjoint...)

Mme Desvergne int avec ses mains. Ce fauteuil, avec commande trace feedback, sera "conduit" par M. Desvergne et les aides humaines, dans l'environnement proche du domicile. L'objectif est de sortir de la maison ; de permettre à Mme Desvergne de faire des balades. Ceci a été testé lors de l'essai à domicile (positionnement de la commande trace feedback vérifié).



## LE CHOIX DU FAUTEUIL ROULANT ELECTRIQUE

### PREVISIONS D'UTILISATION

• Lieux principaux de déplacement

- Domicile
  - Privé
  - Hébergement collectif
- Ecole
- Milieu professionnel

• Autre Utilisation

- Sports/Loisirs  *holobes autres*
- Voyages  *très choisis*
- Divers.....

• La possibilité d'utilisation du Fauteuil Roulant Electrique a-t-elle été vérifiée :  
(La personne handicapée étant installée dans le fauteuil)

- Au domicile et dans l'environnement immédiat.
- Est-elle possible au domicile
- Est-elle possible dans l'environnement immédiat
- Sinon, préciser.....

### L'ADAPTATION DU FAUTEUIL ROULANT A LA PERSONNE HANDICAPEE

NECESSITE-T-ELLE :

⇒ une des options de commande du TIPS  Si oui, laquelle.....

autre (en clair).....

⇒ une ou plusieurs variantes optionnelles prévues au TIPS  Si oui, lesquelles.....

ou autre (en clair).....

⇒ une assise adaptée telle que définie par le TIPS  *Assise de type*

⇒ un corset-siège  *AP2 avec dossier*

⇒ un dispositif de ventilation électrique  *Physiopro (cable-trace)*

**CERTIFICAT D'ATTESTATION D'ESSAI PREALABLE**

**DATE DE L'ESSAI :**

le 7/04/09 à domicile  
et le 3/06/09 validation

**Service ou Centre de rééducation où l'essai a été réalisé :**



**AVIS DU MEDECIN :**

portant sur l'adéquation du fauteuil au handicap, l'absence de contre-indication et les caractéristiques techniques.

signaux hémipégie G et hémipégie G (AVC  
en 2005) / posture dépendante / troubles de l'équilibre  
posturale /  
FRE double commande / pas de CE, FRE

**Identification du Médecin, attestant la réalisation de l'essai :**



Date : le 3/6/09  
Signature :

Annexe 4 :  
Programme d'habiletés en fauteuil roulant  
(WSP, 2006)

**Programme d'habiletés en fauteuil roulant (3.2)**  
**Renseignements sur la personne évaluée**

**Renseignement démographiques**

Nom de l'utilisateur de fauteuil roulant : _____	
Date de l'évaluation : _____	Téléphone (rés.) : _____
Âge : _____	Personne-contact : _____
Date de naissance : _____	Téléphone (autre) : _____
Grandeur (approx.) : _____	Adresse : _____
Poids (approx.) : _____	_____
Langue principale : _____	_____
Sexe : <input type="checkbox"/> Homme <input type="checkbox"/> Femme	

**Information clinique**

Environnement  Soins aigus - courte durée  
 Centre de réadaptation  
 Soins de longue durée  
 Dans la communauté

Statut :  Interne  
Localisation/endroit : \_\_\_\_\_  
No d'identification/de carte : \_\_\_\_\_  
 Externe  
 Autre

Contacts  Médecin : \_\_\_\_\_  
 Ergothérapeute : \_\_\_\_\_  
 Physiothérapeute : \_\_\_\_\_

Répondant:  Personne évaluée  
 Parent ou ami  
 Prestataire de services

Nom du répondant : \_\_\_\_\_

Avez-vous déjà participé à un programme de réadaptation ?  
 Oui                      Si oui, où ? \_\_\_\_\_  
 Non                        Quand ? \_\_\_\_\_

**Utilisation faite du fauteuil roulant**

Diagnostic associé à l'utilisation d'un fauteuil roulant : \_\_\_\_\_

Date du diagnostic (ex. 9 Mai 1973) : \_\_\_\_\_

Contre-indications à l'évaluation ou l'entraînement (ex. une condition médicale instable telle que de l'angine ou des problèmes émotionnels ou psychiatriques qui pourraient rendre désagréable la participation) :

\_\_\_\_\_

Depuis combien de temps utilisez-vous un fauteuil roulant ? \_\_\_\_\_

Depuis combien de temps utilisez-vous ce fauteuil roulant ? \_\_\_\_\_

À quel endroit utilisez-vous votre fauteuil roulant ?

- À la maison
- Au travail
- À l'école
- Dans la communauté
- Pour les loisirs et les sports
- Autre : \_\_\_\_\_

Comment propulsez-vous votre fauteuil roulant ?

- 2 mains
- 2 pieds
- 1 main : G ou D (encerclez)
- 1 pied : G ou D (encerclez)
- 1 main et 1 pied : Main : G ou D (encerclez) ; Pied : G ou D (encerclez)
- 2 mains et 2 pieds
- Autres : \_\_\_\_\_

**Programme d'habiletés en fauteuil roulant (3.2)**  
**Renseignements sur l'aidant**

Nom de l'aidant : _____	Téléphone (res.) : _____
Date de l'évaluation : _____	Personne-contact : _____
Âge : _____	Téléphone (autre) : _____
Date de naissance : _____	Adresse : _____
Grandeur (approx.) : _____	_____
Poids (approx.) : _____	_____
Langue principale : _____	_____
Sexe : <input type="checkbox"/> Homme <input type="checkbox"/> Femme	

1. Lien avec l'utilisateur de fauteuil roulant :  Époux/épouse  
 Parent  
 Ami  
 Autre – Spécifier : \_\_\_\_\_

2. À quelle fréquence propulsez-vous le fauteuil de l'utilisateur de fauteuil roulant ?  
 Au moins une fois par jour  
 Au moins une fois par semaine  
 Au moins une fois par mois  
 Occasionnellement

3. Avez-vous déjà aidé une personne à se manœuvrer dans son fauteuil roulant auparavant?  
 Oui  
 Non  
 Si oui, où ? \_\_\_\_\_ et quand ? \_\_\_\_\_  
 Si oui, laquelle de ces habiletés avez-vous utilisées ? (Veuillez cocher (✓) tous les éléments qui s'appliquent)

- |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Actionner et relâcher les freins</li> <li><input type="checkbox"/> Dégager et replacer les appuis-bras</li> <li><input type="checkbox"/> Dégager et replacer les appuis-pieds</li> <li><input type="checkbox"/> Pousser le fauteuil roulant vers l'avant et à reculons sur un terrain plat</li> <li><input type="checkbox"/> Pousser le fauteuil roulant pour traverser une rue</li> <li><input type="checkbox"/> Faire pivoter le fauteuil roulant sur place</li> <li><input type="checkbox"/> Effectuer un virage en mouvement</li> <li><input type="checkbox"/> Manœuvrer le fauteuil roulant latéralement, en parallèle à un objet (ex. : un lit)</li> <li><input type="checkbox"/> Aider l'utilisateur de fauteuil roulant à se transférer vers un autre siège</li> <li><input type="checkbox"/> Plier le fauteuil roulant (ex. : pour le ranger dans le coffre arrière d'une voiture) ou le déplier</li> <li><input type="checkbox"/> Franchir une porte à charnières</li> <li><input type="checkbox"/> Franchir un seuil de porte</li> <li><input type="checkbox"/> Traverser une pente latéralement (ex. au travers une entrée de cours)</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Pousser le fauteuil roulant dans du gravier</li> <li><input type="checkbox"/> Pousser le fauteuil roulant en évitant des trous ou sur un terrain irrégulier</li> <li><input type="checkbox"/> Monter ou descendre une pente (ex. une rampe d'accès)</li> <li><input type="checkbox"/> Monter ou descendre un petit dénivellement</li> <li><input type="checkbox"/> Monter ou descendre un grand dénivellement</li> <li><input type="checkbox"/> Mettre le fauteuil roulant en équilibre sur les roues arrière</li> <li><input type="checkbox"/> Maintenir le fauteuil roulant en équilibre sur les roues arrière avec les freins</li> <li><input type="checkbox"/> Propulser le fauteuil roulant vers l'avant et vers l'arrière en équilibre sur les roues arrière</li> <li><input type="checkbox"/> Faire pivoter le fauteuil roulant sur place en équilibre sur les roues arrière</li> <li><input type="checkbox"/> Propulser le fauteuil roulant vers l'avant et vers l'arrière en effectuant des virages en équilibre sur les roues arrière</li> </ul> |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

## Programme d'habiletés en fauteuil roulant (3.2)

### Formulaire de spécifications du fauteuil roulant

Nom de l'utilisateur de fauteuil roulant : \_\_\_\_\_ Date: \_\_\_\_\_

- Spécifications initiales du fauteuil roulant  
 Vérification: les spécifications du fauteuil roulant diffèrent des données initiales et sont indiquées ci-

Fabricant : (précisez) \_\_\_\_\_

N° ou nom du modèle : \_\_\_\_\_

Propriétaire du fauteuil roulant  
 établissement de santé (hôpital, centre de réadaptation, centre d'hébergement, etc.)  
 RMAQ usager autre : \_\_\_\_\_

Type de châssis : pliant rigide  
 conventionnel léger ultraléger

Siège : toile rigide  
 Hauteur adulte (> 18")  
 héli (16" à 18")  
 super héli (< 16")  
 Largeur 16" largeur x 16" profondeur  
 et 16" largeur x 18" profondeur  
 profondeur 18" largeur x 16" profondeur  
 18" largeur x 18" profondeur  
 Autre : \_\_\_\_ larg. x \_\_\_\_ prof.

ceinture de sécurité ou de positionnement support pour moignon  
 type: \_\_\_\_\_

Coussin : Oui Non  
 type: \_\_\_\_\_

Dossier : toile rigide  
 poignées de poussée  
 Hauteur pliant fixe  
 lombaire seulement  
 sous les omoplates  
 dessus des épaules

Réglage d'inclinaison : oui non  
 Bascule : oui non

Roues de propulsion :  
 Diamètre 26" 24" 22" 20"  
 \_\_\_\_ rayons d'acier  
 rayons de plastique  
 autre  
 axes à démontage rapide  
 cambure \_\_\_\_°

Essieu réglable : aucun vertical horizontal

Cerceaux de conduite : aucun métal  
 revêtement plastique commande unilatérale  
 autre \_\_\_\_\_

Pneus arrière : lisses à reliefs  
 pneumatiques solides autre \_\_\_\_\_

Dispositifs de blocage des roues : aucun  
 type ciseaux blocage par poussée  
 blocage par traction dispositifs anti-recul  
 rallonge gauche rallonge droite  
 autre \_\_\_\_\_

Roues avant : pneumatiques solides  
 autre \_\_\_\_\_  
 Diamètre 8" 6" 5" 3" \_\_\_\_"

Anti-basculants : arrière avant aucun

Appuis-pieds fixes: gauche droit aucun  
 Angle de support (mesure prise à partir des rails du siège):  
 60° 70° 80° 90° autre \_\_\_\_°  
 escamotable amovible élévateur  
 appui-mollet talonnières palette rabattable  
 autre \_\_\_\_\_

Appuis-bras : oui non  
 pleine longueur de bureau  
 rabattables escamotables amovibles  
 enveloppants élévateurs autre \_\_\_\_\_

Accessoires : sac à dos table  
 Demi-table : gauche droite  
 Support pour le bras : gauche droit  
 Support de tête \_\_\_\_\_

Commentaires et configuration personnalisés :

\_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

Note: Lorsque la configuration est bilatérale, le côté gauche et le côté droit sont symétriques par défaut, à moins qu'un ajustement particulier ne soit mentionné.



**Programme d'habiletés en fauteuil roulant (3.2)**  
**Évaluation pour le fauteuil roulant manuel (WST-F)**  
**Formulaire de collecte de données**

Évaluation initiale ?  oui  non  
 Si non, depuis la dernière évaluation : \_\_\_\_\_ (minutes)  
 • Durée de l'entraînement reçu (total) : \_\_\_\_\_ (minutes)  
 • Changements sur le fauteuil roulant ?  oui  non  
 (si oui, voir le formulaire de spécifications du fauteuil roulant)

Usager de fauteuil roulant / Aidant : \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_

Évaluateur : \_\_\_\_\_ (initiales) \_\_\_\_\_

Évaluation (WST-F)  Questionnaire (WST-Q-F) Date: \_\_\_\_\_

Début du test (heure) : \_\_\_\_\_ Fin du test (heure) : \_\_\_\_\_

**Guide de pointage**

✓ = réussite (1)  
 ✗ = échec (0)  
 CA = composant absent (le fauteuil roulant n'a pas ce composant)

N°	Groupe d'habiletés	Habiletés individuelles	Scores		Commentaires	
1, 2	Manipuler les freins	- Actionner	G	D		
3, 4		- Relâcher	G	D		
5, 6	Manipuler les appuis-bras	- Dégager	G	D		
7, 8		- Replacer	G	D		
9, 10	Manipuler les appuis-pieds	- Dégager	G	D		
11, 12		- Replacer	G	D		
13	Se déplacer	- Vers l'avant				
14		- Traverser une rue				temps : _____ vitesse (m/s) _____ réussite / 0,33 m/s)
15		- À reculons				
16, 17	Pivoter		G	D		
18, 19	Effectuer un virage en mouvement	- Propulsion avant	G	D		
20, 21		- Propulsion arrière	G	D		
22, 23	Manœuvrer le fauteuil roulant latéralement		G	D		
24	Atteindre un objet	- Au sol				
25		- Élevé				
26	Se transférer	- À partir du fauteuil roulant				
27		- Vers le fauteuil roulant				
28	Plier et déplier le fauteuil roulant	- Plier				
29		- Déplier				
30	Franchir une porte	- En la poussant				
31		- En la tirant				
32	Franchir un obstacle	- 2 cm de hauteur				
33		- 13 cm de hauteur				
34, 35	Traverser une pente inclinée		G	D		
36	Rouler sur une surface offrant de la résistance	- Tapis				
37		- Gravier				
38	Franchir des trous	- 15 cm de prof.				
39		- 30 cm de prof.				
40	Monter et descendre une pente	- Monter, 5'				
41		- Descendre, 5'				
42		- Descendre, 7, 5' sur 2 roues				
43	Négocier un dénivellement	- 5 cm en montée				
44		- 5 cm en descente				
45		- 15 cm en montée				
46		- 15 cm en descente				
47		- 15 cm en descente sur 2 roues				
48	Se tenir en équilibre sur les roues	- Sans les mains				
49		- Position stationnaire				
50	Se tenir en équilibre sur les roues	- Vers l'avant				
51		- Vers l'arrière				
52, 53		- Pivoter	G	D		
54, 55		- Tourner + vers l'avant	G	D		
56, 57		- Tourner + vers l'arrière	G	D		

% Score total en pourcentage (total des notes de passage \_\_\_\_\_ divisé par le nombre total d'habiletés pertinentes \_\_\_\_\_)



**Programme d'habiletés en fauteuil roulant (3.2)**  
**Évaluation pour le fauteuil roulant motorisé (WST-F)**  
**Formulaire de collecte de données**

Évaluation initiale ?  oui  non  
 Si non, depuis la dernière évaluation : \_\_\_\_\_ (minutes)  
 • Durée de l'entraînement reçu (total) : \_\_\_\_\_ (minutes)  
 • Changements sur le fauteuil roulant ?  oui  non  
 (si oui, voir le formulaire de spécifications du fauteuil roulant)

Usager de fauteuil roulant / Aidant : \_\_\_\_\_ / \_\_\_\_\_  
 Évaluateur : \_\_\_\_\_ (initiales) \_\_\_\_\_  
 Évaluation (WST-F)  Questionnaire (WST-Q-F) Date: \_\_\_\_\_  
 Début du test (heure) : \_\_\_\_\_ Fin du test (heure) : \_\_\_\_\_

**Guide de pointage**  
 ✓ = réussite (1)  
 ✗ = échec (0)  
 CA = composant absent (le fauteuil roulant n'a pas ce composant)

N°	Groupe d'habiletés	Habiletés individuelles	Scores	Commentaires
1	Contrôleur	- Mettre en marche		
2		- Arrêter		
3		- Choix des vitesses		
4		- Accessoires (ex. kaxon)		
5	Accès au contrôleur	- Éloigner		
6		- Approcher		
7	Bascule motorisée	- Vers l'arrière		
8		- Vers l'avant		
9	Siège inclinable motorisé	- Incliner		
10		- Ramener		
11	Moteurs	- Engager		
12		- Désengager		
13	Batteries	- Charger		
14, 15	Manipuler les appuis-bras	- Dégager	G D	
16, 17		- Replacer	G D	
18, 19	Manipuler les appuis-pieds	- Dégager	G D	
20, 21		- Replacer	G D	
22	Se déplacer	- Vers l'avant		
23		- À reculons		
24, 25	Pivoter		G D	
26, 27	Effectuer un virage en mouvement	- Propulsion avant	G D	
28, 29		- Propulsion arrière	G D	
30	Rouler sur une surface offrant de la résistance	- Tapis		
31		- Gravier		
32, 33	Manœuvrer le fauteuil roulant latéralement		G D	
34	Atteindre un objet	- Au sol		
35		- Élevé		
36	Se transférer	- À partir du fauteuil roulant		
37		- Vers le fauteuil roulant		
38	Franchir une porte	- En la poussant		
39		- En la tirant		
40	Franchir un obstacle	- 2 cm de hauteur		
41		- 13 cm de hauteur		
42	Traverser une rue			temps : _____ vitesse (m/s) : _____ (réussite : 0,33 m/s)
43	Plier le fauteuil roulant (désassembler pour le transport)			
44	Ouvrir le fauteuil roulant (assembler pour le transport)			
45, 46	Traverser une pente inclinée		G D	
47	Monter et descendre une pente	- Monter, 5°		
48		- Descendre, 5°		
49		- Monter, 7,5°		
50		- Monter, 7,5°		
51	Franchir des trous	- 15 cm de prof.		
52		- 30 cm de prof.		
53	Négocier un dénivellement	- 5 cm en montée		
54		- 5 cm en descente		
55		- 15 cm en montée		
56		- 15 cm en descente		

% Score total en pourcentage (total des notes de passage \_\_\_\_\_ divisé par le nombre total d'habiletés pertinentes \_\_\_\_\_)  
 Page 1 de 1 WSP-F 3.2 Formulaire #5, WST-F fauteuil roulant motorisé – 10 février 2005

Annexe 5 :  
« Nantes, n°1 : la ville dans un fauteuil »  
*L'Express*, 11 février 2010

## RÉGIONS

DOSSIER



**ADAPTÉ** Le tapis rouge permet à Bruno Lobé et à Jean-Pierre Chambon, membres de l'APF, de rouler plus facilement sur les pavés. Un symbole.

Nantes, n°1

# La ville dans un fauteuil

**Depuis une décennie, la capitale des Pays de la Loire place l'accessibilité au cœur de ses priorités. Transports, voirie, équipements : les résultats sont là.**

**M**agique. C'est le mot qui est venu à l'esprit de Paul Samanos alors qu'il prenait un verre place du Commerce, par une douce soirée de septembre 1998. « J'étais venu à Nantes accompagner une amie, raconte le journaliste, tétraplégique depuis son adolescence. Nous avons vu passer le tramway... et nous sommes montés à bord ! C'était une vraie libération pour moi qui vivais jusque-là le moindre déplacement comme un chemin de croix. » Sa décision fut rapidement prise : deux mois plus tard, Paul élit domicile dans la capitale des Pays de la Loire. Le dessinateur, auteur du désopilant album *Fauteuils en état de siège* (La Boite à bulles), ne regrette rien. « Depuis douze ans, l'évolution est très nette, estime ce militant très actif de l'Association des

paralysés de France (APF). La municipalité n'a pas attendu la loi de 2005 pour améliorer l'accessibilité du cadre de vie. »

La première place décrochée par Nantes dans le palmarès APF-L'Express ne le surprend pas. Grâce aux trois lignes de tramway, au BusWay, qui circule sur une voie réservée, et aux bus, dont la moitié des arrêts sont adaptés à son fauteuil électrique, Paul peut courir les salles de concert nantaises – sa deuxième passion, avec le crayon. Depuis trois ans, il peut même visiter le château des ducs de Bretagne, qui se dresse en face de son appartement, sur l'autre rive de la Loire. Cet objectif d'accessibilité figurait noir sur blanc dans le cahier des charges élaboré par la municipalité, propriétaire des lieux, dès l'orée des années 2000. Aujourd'hui, 29 salles sur 32 et la moitié des remparts peuvent accueillir les fauteuils roulants,

moyennant quelques entorses à l'intangibilité des vieilles pierres – installation d'ascenseurs, percement de nouvelles portes. Un parcours sensoriel a également été élaboré pour les aveugles et les sourds. Le personnel n'a pas été oublié. « Nous avons demandé aux associations de nous aider à sensibiliser nos équipes à l'accueil des personnes en situation de handicap », précise David Chatelier, le très exigeant « chargé de l'accessibilité des publiques ». Malgré le Prix des musées pour tous, attribué au château par le ministère de la Culture en 2008, il ne s'estime pas satisfait, pointant ici une vitrine trop haute, là un rétroéclairage peu adapté aux malvoyants. « Tout se joue dans les détails », tranche-t-il.

Nantes, qui a par ailleurs reçu l'an dernier le prix Accessibilité d'une ville, décerné par la Fédération des associations

50 | 11 FÉVRIER 2010 | WWW.LEXPRESS.FR



pour adultes et jeunes handicapés, ne relâche pas ses efforts. « L'idée centrale du maire, Jean-Marc Ayrault, est de prendre en compte le handicap dans toutes les politiques mises en œuvre par la municipalité », résume Catherine Choquet, adjointe (Verts) au premier édile (PS), chargée du dossier. Pour y parvenir, la mission handicap, créée dès 2001 et pilotée par la très énergique Liliane Monier, peut s'appuyer sur des chefs de projet au sein de chaque direction de la municipalité et de l'agglomération ainsi que sur le Conseil nantais des personnes handicapées, qui mêle élus, techniciens, citoyens et militants. Les deux femmes travaillent main dans la main avec les associations. « Nous pratiquons la coproduction », souligne Catherine Choquet, psychomotricienne de formation.

#### **Satanés pavés ! Du cachet, certes, mais trop d'inconfort...**

Chaque chantier ouvert par la ville donne lieu à des consultations, dès la conception du projet. Objectif : trouver des compromis entre habitants, représentants des handicapés, services techniques, maîtres d'œuvre et maîtres d'ouvrage. Pas toujours simple. Jean-Pierre Chambon, conseiller départemental de l'APF, n'est pas satisfait de son dernier rendez-vous, fin janvier, dans le nouveau quartier de Doulon-Bottière. La faute à ces satanés pavés... « Dès novembre, nous avions indiqué que le revêtement choisi n'était pas adapté aux fauteuils ! tempête cet infatigable pro-

moteur de l'accessibilité, qui sillonne la ville dans son fauteuil tout-terrain. C'est très bien de vouloir préserver le caractère de Nantes, mais, dans ce cas, mettons des pavés sciés sur béton, comme on l'a fait place Royale lors de la rénovation, en 2006. Ceux-là ne nous posent aucun problème. »

Des « visites sur site » sont organisées chaque fois qu'associations, riverains ou usagers alertent les responsables communaux sur une situation préoccupante ou un besoin ponctuel. Un Nantais brutalement confiné dans un fauteuil roulant qui sollicite une place de stationnement réservée devant son domicile. Un ascenseur défectueux au parc des expositions de la Beaujoire. « Le bon fonctionnement du triptyque élus, représentants de la société civile et services techniques est l'un des secrets de Nantes », analyse Grégoire Charmois, directeur départemental de l'APF.

Tout n'est pas parfait pour autant. Point noir, ici comme partout en France : les boulangeries, les boucheries et autres magasins de proximité. « Lorsque nous rénovons la voirie, nous offrons aux commerçants qui le souhaitent un diagnostic et des suggestions techniques de mise en accessibilité », indique Catherine Choquet. Et nous préparons une plaquette pour les informer des objectifs fixés par la loi. » Son pouvoir s'arrête là. Là où commence la galère quotidienne pour les hommes et les femmes privés de l'usage de leurs jambes. ● A. V.



Annexe 6 :  
« Feuille de route des dispositifs fondamentaux  
des villes-amies des aînés »  
(OMS, 2007)



## Feuille de route des dispositifs fondamentaux des villes-amies des aînés

Cette feuille de route des dispositifs fondamentaux des Villes-Amies des aînés se base sur une étude mondiale de l'OMS des Villes-Amies des aînés menée dans 33 villes de 22 pays. La feuille de route est un référentiel d'auto-évaluation pour une ville et un outil de planification à dessein d'améliorer la condition de vie des aînés. Un ensemble de feuilles de route plus détaillées des dispositifs des villes conviviales sont disponibles dans le Guide Mondial des Villes-Amies des Aînés de l'OMS.

Cette feuille de route est destinée à être utilisée par des particuliers, des groupes ou des entreprises dont l'initiative est de rendre leur ville plus accueillante pour les personnes âgées. Pour que cette feuille de route soit efficace, il est indispensable que les personnes âgées s'y impliquent activement. En évaluant les points forts et les lacunes d'une ville, les personnes d'un certain âge pourront de leurs propres expériences, confirmer ou infirmer la bonne tenue des dispositifs de la feuille de route. Par les changements qu'elles suggèrent, elles devraient jouer un rôle prépondérant dans la concrétisation et la mise en pratique de ces améliorations.

### Espaces extérieurs et bâtiments

Les lieux publics sont propres et accueillants

Les espaces verts et les bancs publics sont assez nombreux, bien entretenus et sûrs.

Les trottoirs sont en bon état, sans obstacle et réservés aux piétons.

Les trottoirs ne sont pas glissants; sont assez larges pour une chaise roulante, avec dénivellation douce aux passages piétons.

Les passages pour piétons sont en nombre suffisant, anti-dérapants (particulièrement en temps de pluie), et bien adaptés à divers types d'invalidités/infirmités. Le passage doit notamment présenter des indices visuels, auditifs, et être assez long au feu vert.

Les conducteurs doivent accorder la priorité aux piétons aux intersections et sur les passages piétons.

Les pistes cyclables sont séparées des trottoirs et autres lieux de passages pour piétons.

La sécurité en zone urbaine est améliorée par un bon éclairage des rues, des patrouilles de police ainsi que des conseils préventifs aux communautés.

Les services sont groupés et faciles d'accès.

Des traitements de faveur sont offerts à certains clients tels qu'une queue à part et un comptoir de service pour les personnes âgées.

Les bâtiments sont bien signalés à l'extérieur comme à l'intérieur, avec suffisamment de places assises et de toilettes; d'ascenseurs accessibles, de rampes, de grilles, d'escaliers et de sols anti-dérapants.

Les wc publics sont assez nombreux à l'extérieur comme à l'intérieur, salubres, bien entretenus et d'accès facile.

### Transports

Le coût des transports publics est cohérent, clairement affiché et raisonnable.

Les transports publics sont sérieux et fréquents, aussi le soir, les fins de semaine et jours fériés



Tous les quartiers de la ville ainsi que les services sont desservis par les transports publics, avec de bons relais ainsi que des véhicules et des routes bien indiquées.

Les véhicules des transports publics sont propres, bien entretenus, d'accès aisé, non bondé et avec une mention de respect de priorité de place assise (...pour les personnes âgées, les personnes handicapées, et les femmes enceintes)

Mise en service de transports spécialisés pour les personnes handicapées.

Les chauffeurs s'arrêtent aux endroits désignés et à côté d'un virage pour faciliter la montée des usagers, et doivent attendre que tous les passagers soient assis avant de repartir.

Les arrêts des transports publics sont placés judicieusement, sûrs, propres, bien éclairés et bien indiqués avec des abris équipés de bancs.

Des informations complètes et intelligibles sur le réseau routier sont fournies aux usagers ainsi que les horaires et les commodités pour demandes spéciales.

Un service de transport bénévole est disponible dans les zones où les transports publics sont trop limités.

Les taxis sont accessibles et à prix raisonnable, et les chauffeurs sont courtois et serviables

Les routes sont en bon état, avec des égouts couverts et un bon éclairage.

La circulation est bien coordonnée.

Il n'y a pas d'obstacle sur le réseau routier susceptible de gêner la visibilité des conducteurs.

Les panneaux de signalisation et les intersections sont voyants et bien placés

La formation des conducteurs ainsi que des cours de rappel sont mis sur pieds pour tous les conducteurs

Stationnement et bande d'arrêts d'urgence sont sans danger, en nombre suffisant et bien placés.

Des places de stationnement et des zones d'arrêts réservées aux personnes nécessiteuses sont disponibles et sont à respecter.

### Logement

Un nombre adéquat de logements sont disponibles à loyers modérés, dans des quartiers sûrs, à proximité des services et du reste de la communauté.

L'entretien des habitations et les services sociaux sont assurés, abordables et satisfaisants.

Les logements sont bien conçus, pourvus d'abris sûrs et confortables contre le mauvais temps.

Pour une plus grande sécurité et liberté de mouvements, les espaces intérieurs, les pièces et les couloirs sont conçus sur le même plan.

Des options de transformations de l'habitat sont possibles et abordables ainsi que l'approvisionnement en vivres, et les fournisseurs sont à l'écoute des besoins des personnes âgées.

Les logements locatifs, tant publics que privés, sont, bien entretenus et dignes de confiance.

Un nombre suffisant d'établissements de soins de longue durée, abordables pour les personnes âgées fragiles et/ou handicapées et encadrées par un personnel compétent, sont disponibles localement.

### Participation sociale

Les événements annoncés et les activités s'organisent dans des lieux bien placés, facile d'accès, bien éclairés et à proximité des transports publics.

Les horaires des événements sont commodes pour les personnes âgées.

On peut assister aux activités et événements seul(e) ou accompagné(e).

Activités et spectacles sont abordables, sans majoration surprise ou frais de participation supplémentaires.

Les informations relatives aux activités et aux événements sont claires, y compris la mention détaillée des commodités d'accès et de transport proposées aux personnes âgées.

Une large palette d'activités est proposée afin d'attirer diverses couches de population du troisième âge.

Avec la participation des personnes âgées, des réunions sont organisées dans plusieurs localités, dans des lieux publics tels que maisons de quartier, écoles, bibliothèques, centres sociaux et parcs.

Un effort tangible est prévu pour inclure les personnes susceptibles d'être laissées pour compte.

#### Respect et inclusion sociale

L'avis des personnes âgées est régulièrement sollicité par les bénévoles, les services publics et commerciaux afin de mieux les servir.

Services et produits sont fournis par les services publics et commerciaux pour satisfaire à tous besoins et préférences.

Le personnel de service est courtois et serviable.

Les personnes âgées sont présentes et dignifiées dans les médias, sans être stéréotypées.

Dans le cadre d'une large communauté, activités et événements intéressent toutes générations en accommodant besoins et préférences selon l'âge.

Les personnes âgées sont spécifiquement intégrées dans des activités communautaires de "familles".

Les écoles proposent de s'informer sur les conséquences du vieillissement humain et sur le témoignage des personnes âgées elles-mêmes en donnant l'occasion à ces dernières de s'investir dans des activités scolaires.

Les personnes âgées sont reconnues par la communauté pour leurs contributions passées et présentes.

Les personnes âgées moins en forme bénéficient d'un accès facilité aux services publics et privés ainsi qu'aux aides bénévoles.

#### Participation citoyenne et emploi

Une gamme d'options flexibles sont disponibles pour les bénévoles d'un certain âge, avec formation, reconnaissance, conseils et indemnité pour les frais personnels.

Les qualifications des employés plus âgés sont mises en valeur.

Une palette d'activités modulables et rémunérées à leur juste valeur sont organisées pour les personnes d'un certain âge.

Pour l'embauche, la formation et la promotion des employés, la discrimination basée uniquement sur l'âge est interdite

Des lieux de travail sont adaptés aux besoins des personnes handicapées

Les activités lucratives indépendantes pour les personnes d'un certain âge sont encouragées et soutenues.

Des options de formation de post-retraite sont disponibles pour les travailleurs âgés.

Dans le secteur public, privé et le bénévolat, les structures décisionnelles encouragent et facilitent l'adhésion des personnes âgées.



## Communication et renseignements

Une base de données efficace est à la portée de l'ensemble des résidents de la communauté.

Les informations sont largement et régulièrement distribuées et une centrale de renseignements coordonnée est disponible.

Des informations ponctuelles et émissions de radio/télévision pour les aînés sont offertes.

La mise sur pied de forum de discussion est accessible aux personnes âgées.

Les gens susceptibles d'être laissés pour compte obtiennent personnellement des informations par des commis de confiance.

Les services publics et commerciaux fournissent aimablement des services individuels sur demande.

Les informations imprimées - y compris les formulaires officiels, légendes télévisées et textes visuels à l'écran - sont en grosses lettres et les idées principales apparaissent avec des titres clairs et en caractères gras.

Les annonces imprimées ou verbales sont en termes simples et familiers; en bref des phrases sans détour.

Les services de messageries vocales donnent les instructions lentement, clairement et disent à l'appelant comment réécouter le message à tous moments.

Les équipements électroniques comme les téléphones portables, les radios, les télévisions, les distributeurs de billets de banque, de tickets de transports publics etc... possèdent de larges boutons et de grosses lettres.

L'accès aux ordinateurs et l'Internet publics est large et gratuit, ou a un coût minimal dans les lieux publics tels que les administrations, centres sociaux et bibliothèques.

## Services de soutien communautaires et de santé

Un éventail approprié de soins et de services sociaux sont offerts pour la prévention, le maintien et le rétablissement de la santé

Les services de soins à domicile comprennent des soins particuliers de santé ainsi que des tâches ménagères.

Les centres médico-sociaux sont situés dans des lieux accessibles par tous les moyens de transports.

Les logements pour personnes âgées et les centres de soins de longue durée sont situés à proximité des services publics et du reste de la communauté.

Les établissements des services médicaux sont bien bâtis et faciles d'accès.

Des informations claires et intelligibles sur les services médico-sociaux sont fournies aux personnes âgées.

La prestation des divers services médico-sociaux est coordonnée et administrativement simple.

Le personnel est respectueux, serviable et formé pour accommoder les personnes âgées.

Pour accéder aux services médicaux et aux aides sociales, les obstacles inhérents aux budgets modestes sont minimisés.

Le bénévolat par des gens de tous âges est encouragé et soutenu.

Il y a assez de cimetières accessibles.

Les planifications d'urgences de la communauté prennent en considération la vulnérabilité et les capacités des personnes âgées.

WHO/FCH/ALC/2007.1

© Organisation mondiale de la Santé 2007. Tous droits réservés.

# Table des matières

<b>Introduction.....</b>	<b>1</b>
<b>Chapitre 1. Le fauteuil roulant : la compensation d'une déficience.....</b>	<b>6</b>
1.1 Evolution des concepts .....	6
1.1.1 <i>De la personne handicapée au handicap de situation.....</i>	7
1.1.1.1 <i>Le handicap « attribut » d'une personne.....</i>	7
1.1.1.2 <i>Déficience, incapacité, désavantage .....</i>	7
1.1.1.3 <i>La notion de handicap de situation : PPH et CIF.....</i>	9
1.1.2 <i>Deux approches de la question du handicap.....</i>	12
1.1.2.1 <i>Le modèle médical.....</i>	13
1.1.2.2 <i>le modèle social.....</i>	13
1.1.2.3 <i>L'apport de l'anthropologie : la liminalité.....</i>	14
1-2 Le fauteuil roulant : D'un objet industriel à une aide technique.....	14
1.2.1 <i>Le fauteuil roulant dans l'histoire .....</i>	15
1.2.1.1 <i>Ses premières représentations.....</i>	15
1.2.1.2 <i>Everest et Jennings.....</i>	15
1.2.1.3 <i>Les fauteuils roulants aujourd'hui .....</i>	16
1.2.1.4 <i>Les fauteuils électriques .....</i>	19
1.2.2 <i>Le fauteuil roulant : normes et législation.....</i>	20
1.2.2.1 <i>Circuler en fauteuil roulant .....</i>	20
1.2.2.2 <i>La norme ISO.....</i>	21
1.2.2.3 <i>La définition des aides techniques dans la CIF .....</i>	21
1.2.2.4 <i>De nombreux rapports gouvernementaux.....</i>	22
1.2.2.5 <i>Aides techniques médicales et aides techniques de confort.....</i>	22
1.2.3. <i>Diversité des usagers, diversité des usages.....</i>	23
1.2.3.1 <i>Compenser une déficience .....</i>	23
1.2.3.2. <i>Les usagers des fauteuils : à partir de l'enquête HID.....</i>	23
1.2.3.3. <i>L'accessibilité au cœur des usages.....</i>	25
1.3 Obtenir et utiliser un fauteuil roulant : un parcours hétérogène différencié.....	26
1.3.1 <i>Le processus d'acquisition .....</i>	27
1.3.1.1 <i>L'information .....</i>	27
1.3.1.2 <i>Les revendeurs de VHP.....</i>	29
1.3.1.3 <i>La liste des produits et prestations remboursables (LPPR) .....</i>	30
1.3.1.4 <i>En situation de handicap avant 60 ans : La prestation de compensation du handicap (PCH) .....</i>	31
1.3.1.5 <i>En situation de handicap après 60 ans : L'allocation personnalisée d'autonomie (APA) .....</i>	32
1.3.1.6 <i>Le cas particulier du FRE.....</i>	32
1.3.2. <i>Le processus d'habilitation .....</i>	34
1.3.2.1 <i>Le rapport au corps.....</i>	34

1.3.2.2 <i>Le rapport à l'environnement</i> .....	35
1.3.2.3 <i>Le rapport au temps</i> .....	35
1.3.3 <i>Le fauteuil ouvre-t-il sur le monde ?</i> .....	36
1.3.3.1 <i>Le fauteuil « prothèse »</i> .....	36
1.3.3.2 <i>Les logiques d'acquisitions en transforment-elles le sens ?</i> .....	37
1.3.3.3 <i>Le fauteuil rend-il autrement capable ?</i> .....	37
1.4 <i>Méthodologie, population de l'enquête</i> .....	38
1.4.1 <i>Terrain d'étude</i> .....	38
1.4-1-1 <i>La prise de contact : les portes d'entrée</i> .....	38
1.4.1.2. <i>Sexe et situation matrimoniale</i> .....	39
1.4-1-3 <i>Les lieux de vie</i> .....	39
1.4.1.4 <i>Les déficiences</i> .....	39
1.4.2 <i>Les conditions de l'entretien</i> .....	40
1.4.2.1 <i>Le lieu de l'entretien</i> .....	40
1.4.2.2 <i>La durée et le déroulement des entretiens</i> .....	40
1.4.3 <i>Situations des personnes rencontrées</i> .....	41
1.4.3.1 <i>Ville</i> .....	42
1.4.3.2 <i>Petite commune</i> .....	44
1.4.3.3 <i>Campagne ou bord de mer</i> .....	46
1.4.4 <i>Des trajectoires (ou des histoires de vie)</i> .....	48
1.4.4.1 <i>Ville</i> .....	48
1.4.4.2 <i>Petite commune</i> .....	51
1.4.4.3 <i>Campagne ou bord de mer</i> .....	55
1.4.5 <i>Mode d'acquisition du fauteuil</i> .....	59
1.4.5.1 <i>Un fauteuil roulant manuel</i> .....	59
1.4.5.2 <i>Un fauteuil roulant électrique</i> .....	59
<b>Chapitre 2 : Entre stigmatisation et liminalité</b> .....	<b>60</b>
2.1 <i>Le fauteuil roulant : objet de stigmatisation</i> .....	60
2.1.1 <i>L'homme debout</i> .....	61
2.1.2 <i>Le fauteuil : objet visible et symbole</i> .....	62
2.1.3 <i>Du fauteuil roulant manuel au fauteuil roulant électrique : une image négative</i> .....	62
2.2 <i>Le fauteuil roulant : les conditions du premier usage</i> .....	63
2.2.1 <i>Le choc</i> .....	63
2.2.1.1 <i>L'annonce</i> .....	64
2.2.1.2 <i>La transformation du corps</i> .....	65
2.2.1.3 <i>Le premier contact avec les fauteuils</i> .....	66
2.2.1.4 <i>L'apprentissage de l'habileté</i> .....	66
2.2.2 <i>Premières sorties (confrontations)</i> .....	68
2.2.2.1 <i>Le regard sur soi</i> .....	68
2.2.2.2 <i>Le regard des autres</i> .....	69
2.2.2.3 <i>Une mise à l'écart</i> .....	69
2.2.2.4 <i>Le changement d'horizon</i> .....	70

2.3 Le retour dans la vie sociale.....	71
2.3.1 <i>L'impossible retour</i> .....	71
2.3.2 <i>Une situation en porte-à-faux</i> .....	72
2.3.3 <i>Un objet que l'on déplace</i> .....	73
<b>Chapitre 3 : Les interactions dans le processus d'acquisition d'un fauteuil.....</b>	<b>75</b>
3.1 Lorsque l'on est son propre médiateur .....	75
3.1.1 <i>L'accès à l'information</i> .....	75
3.1.2 <i>Ne pas lâcher prise</i> .....	77
3.2 Les médiateurs : figures de pont ou figures de porte.....	78
3.2.1 <i>Les membres de la famille et les proches</i> .....	78
3.2.1.1 <i>Refus et appropriation</i> .....	78
3.2.1.2 <i>Maintien et redéfinition des rôles</i> .....	79
3.2.2 <i>Les professionnels</i> .....	80
3.3 Démarche d'acquisition et logique marchande.....	83
3.3.1 <i>Le processus d'acquisition : des parcours hétérogènes</i> .....	83
3.3.1.1 <i>Procédures et prescription</i> .....	83
3.3.1.2 <i>La rencontre avec les acteurs</i> .....	86
3.3.1.3 <i>Des compétences hétérogènes</i> .....	86
3.3.2 <i>L'impact des critères de financement</i> .....	88
3.3.2.1 <i>Quelle autonomie dans le choix ?</i> .....	88
3.3.2.2 <i>La prise en compte de l'âge dans le financement</i> .....	89
3.3.2.3 <i>Préconisations et évaluation des besoins</i> .....	89
3.3.2.4 <i>Associer le conseil et la vente : un conflit d'intérêt ?</i> .....	90
<b>Chapitre 4 : L'utilisateur, le fauteuil et l'environnement.....</b>	<b>93</b>
4.1 Le cadre bâti : hostile ou facilitateur .....	93
4.1.1 <i>La reconfiguration de l'habitat</i> .....	94
4.1.1.1 <i>Le domicile : y entrer et en sortir</i> .....	94
4.1.1.2 <i>Une transition difficile</i> .....	94
4.1.1.3 <i>La temporalité des transformations</i> .....	95
4.1.1.4 <i>Quelle négociation entre les personnes et les professionnels ?</i> .....	96
4.1.1.5 <i>S'approprier les modifications</i> .....	98
4.1.1.6 <i>L'indépendance et la vie sociale : la justification des modifications</i> .....	98
4.1.2 <i>Travaux : Des aides en fonction de l'âge</i> .....	99
4.1.2.1 <i>Avant 60 ans</i> .....	99
4.1.2.2 <i>Après 60 ans</i> .....	100
4.1.3 <i>Habitat et vie sociale</i> .....	101
4.1.3.1 <i>Espaces et relations, le séjour et le lit médicalisé : un frein aux relations sociales</i> .....	101
4.1.3.2 <i>Le non accès aux toilettes</i> .....	102

4.1.3.3	<i>L'introduction de nouveaux objets</i> .....	102
4.2	Les logiques d'équipements.....	103
4.2.1	<i>L'usage de la voiture pour préserver l'indépendance</i> .....	104
4.2.1.1	<i>Le fauteuil « devient » voiture</i> .....	105
4.2.1.2	<i>Une voiture pour un fauteuil</i> .....	105
4.2.1.3	<i>Un achat projeté</i> .....	106
4.2.2	<i>Les aides techniques</i> .....	107
4.2.2.1	<i>Equiper la voiture pour s'économiser</i> .....	107
4.2.2.2	<i>Dans la vie quotidienne</i> .....	108
4.2.2.3	<i>Créer sa propre dépendance</i> .....	108
4.3	Stratégies de lieux et stratégies de déplacement .....	110
4.3.1	<i>Stratégie dans les trajectoires</i> .....	110
4.3.1.1	<i>Le pouvoir de sortir</i> .....	110
4.3.1.2	<i>Repérage et anticipation</i> .....	111
4.3.1.3	<i>L'absence de lien</i> .....	111
4.3.1.4	<i>Tours et détours : allongement des trajets</i> .....	113
4.3.2	<i>Lieux et territoires</i> .....	114
4.3.2.1	<i>Le lien au territoire</i> .....	114
4.3.2.2	<i>Le centre des villes délaissé pour la périphérie</i> .....	115
4.3.2.3	<i>Privilégier les lieux connus et contourner l'obstacle</i> .....	115
4.3.2.4	<i>Un lieu qui stigmatise</i> .....	116
4.3.2.5	<i>La porte du fond : un renvoi à la marge</i> .....	117
<b>Chapitre 5 : De la stigmatisation à l'opportunité de relation sociale :</b>		
<b>    L'habilitation ou comment le fauteuil rend autrement capable.....</b>		<b>120</b>
5.1	Une incidence sur la participation sociale .....	120
5.1.1	<i>Le corps au centre des préoccupations</i> .....	121
5.1.2	<i>Le changement de rythme</i> .....	121
5.1.3	<i>Le repli sur soi : Le fauteuil, une barrière sociale</i> .....	122
5.1.4	<i>Du handicap individuel au handicap familial</i> .....	123
5.1.5	<i>Le défaut d'accessibilité : un frein à la vie sociale</i> .....	125
5.2	Des chaussures et des jambes : le fauteuil prothèse .....	126
5.2.1	<i>La transformation de l'utilisateur par l'objet technique</i> .....	126
5.2.2	<i>L'appropriation du fauteuil par sa transformation</i> .....	127
5.2.3	<i>Le fauteuil prolongation corporelle</i> .....	128
5.2.4	<i>Le fauteuil devient transparent</i> .....	128
5.2.5	<i>Renouer avec le corps abîmé</i> .....	128
5.3	Le maintien des mobilités .....	129
5.3.1	<i>Conserver ses activités ou en retrouver</i> .....	129
5.3.2	<i>Le fauteuil pour prendre le large</i> .....	131

5.3.3 <i>Le réaménagement relationnel</i> .....	132
5.3.4 <i>La projection dans de nouveaux projets</i> .....	133
<b>Chapitre 6 Conclusions : pour une approche systémique</b> .....	<b>136</b>
6.1 L'information .....	136
6.2 Une décision à partager.....	136
6.3 Les bénéfices de l'expérience : « le pair est repère » .....	137
6.4 Les programmes d'habiletés .....	138
6.5 Dissocier conseil et vente.....	138
6.6 La base du financement : la LPPR .....	139
6.7 Pour l'accès à la cité .....	140
6.8 Le concept du « design for all » .....	141
6.9 Pour une autre approche.....	142
<b>Conclusion</b> .....	<b>143</b>
<b>Bibliographie</b> .....	<b>146</b>
<b>Glossaire</b> .....	<b>152</b>
<b>Annexes</b> .....	<b>153</b>
Annexe 1 : Grille d'aide à la décision en matière de prise en charge de fauteuil à propulsion par moteur électrique .....	154
Annexe 2 : Prescription fauteuil électrique Monsieur Capa.....	160
Annexe 3 : Prescription fauteuil électrique Madame Deve .....	167
Annexe 4 : Programme d'habiletés en fauteuil roulant (WSP-F) .....	174
Annexe 5 : Nantes, la ville dans un fauteuil .....	181
Annexe 6 : Feuille de route des dispositifs fondamentaux des villes-amies des aînés	184

## Les figures de recours au fauteuil roulant

### Entre normes, réglementations et logiques d'usage

**Auteur :** Véronique PERON

**Référent universitaire :** Françoise LE BORGNE-UGUEN

**Date :** Juin 2010

**Résumé :** L'histoire du fauteuil roulant est récente, elle s'est construite conjointement à l'évolution de la représentation du handicap. Aide technique de compensation d'une déficience, le fauteuil roulant a pour fonction de préserver les mobilités et ainsi l'indépendance et l'autonomie dans les déplacements. La rencontre entre les acteurs, les valeurs et les normes créent des variations dans l'équipement choisi, dans son financement et dans ses usages. Mais suffit-il d'ajouter un matériel à une personne pour la rendre capable d'agir ? Les expériences formulées par les personnes rencontrées au cours de cette étude mettent en évidence le chemin à parcourir, ne serait-ce que pour discuter de cette perspective de décision partagée. Élément perturbateur d'un équilibre familial, de nouveaux repères devront être trouvés pour non pas vivre comme avant avec un fauteuil, mais pour engager une autre phase de son parcours de vie. Les enjeux sont à la fois sociétaux et économiques, pour les usagers, leurs médiateurs et les décideurs publics. Au moment où une nouvelle réglementation doit être mise en place, nous nous interrogeons sur la différence de traitement entre les personnes de moins de soixante ans, en situation de handicap, et celles de plus de soixante ans que l'on qualifie de « dépendantes ».

**Summary :** The history of the wheelchair is recent and was developed alongside the change in the representation of disability. As a technical help to compensate a disability, the wheelchair is used to preserve mobility and thus the independence and autonomy of movements. The selection of the equipment, the way it is funded and its use will vary depending on people, values and standards. But is it enough for a person to receive such help to move ? Experiences shared during this study highlight the way to go, even if it's only to discuss the view of a shared decision. Disruptive element in family balance, new bearings will have to be found not to live as before with a wheelchair, but to start another phase in life. Stakes are both social and economical for the users, their mediators and policy makers. When introducing a new regulation, we question ourselves about the difference in treatment between people under sixty years old, with disabilities, and those over sixty years who are referred as "dependent".

**Mots-clés :** fauteuil roulant électrique, compensation, déficience, handicap, environnement, usage, parcours de vie.

Université de Bretagne Occidentale

*Service universitaire de Formation continue et d'Education Permanente*

20 avenue Le Gorgeu – CS 93837

29238 BREST Cedex 3

Tél : 02.98.01.63.32 – Fax : 02.98.01.65.89