

Institut De Formation En Ergothérapie De Rennes

**DESIGN ET
FAUTEUILS ROULANTS :
QUELLE INFLUENCE SUR
L'ACCEPTATION DU
HANDICAP ?**

En vue de l'obtention du Diplôme d'Etat
d'ergothérapeute

LAGAND Jeanne

Juin 2011

Remerciements

Je tiens à remercier mon maître de mémoire, Jean-Philippe GUIHARD, qui m'a fait confiance et a accepté de me suivre malgré l'originalité de mon sujet,

Je remercie également Jean-François BODIN, ergothérapeute, qui m'a de nombreuses fois relue et conseillée,

Enfin, je remercie mes parents, mes amis et mon chéri qui m'ont supportée tout au long de cette année malgré mes sautes d'humeur quand je n'avancais pas dans mon mémoire et qui ont cru en moi jusqu'au bout.

Sommaire

I.	Introduction.....	1
II.	Problématisation	2
PREMIERE PARTIE: THEORIE		
III.	Le fauteuil roulant	5
A.	Définition et présentation	5
1.	Description d'un fauteuil roulant manuel :	6
2.	Caractéristiques	7
3.	Positionnement	9
B.	Rôle de l'ergothérapeute	10
1.	La prescription	11
2.	Le choix.....	11
3.	Les essais	14
4.	Le financement.....	14
IV.	Le critère esthétique / design du fauteuil roulant	18
A.	Définitions et historique de l'esthétique et du design	18
B.	Point de vue des concepteurs	20
1.	Guide d'entretien	20
2.	Réponses des designers.....	21
V.	La paraplégie.....	25
A.	Anatomie/ pathologie	25
B.	Evolution de la lésion	26
C.	Troubles associées	26
D.	Rôle de l'ergothérapeute auprès d'une personne atteinte de paraplégie.....	28
DEUXIEME PARTIE: PRATIQUE		
VI.	Entretiens sur le terrain	31
A.	Choix de la population.....	31
B.	Forme des entretiens	31
C.	Entretiens auprès des ergothérapeutes.....	31
1.	Guide d'entretien	32
2.	Réponses des ergothérapeutes	33
D.	Entretiens auprès des personnes atteintes de paraplégie.....	37
1.	Guide d'entretien	38
2.	Réponses des personnes atteintes de paraplégie.....	40
E.	Limites des entretiens	44
VII.	Discussion	46
VIII.	Conclusion.....	52

I. Introduction

Les blessés médullaires* sont pour la plupart des hommes jeunes qui, suite à un accident de voiture, sportif, de travail ou toute autre cause, se retrouvent du jour au lendemain dans l'incapacité de marcher. Une lésion médullaire entraîne bien d'autres conséquences, mais c'est bien cette perte de la marche qui caractérise les personnes atteintes de paraplégie.

Quelques mois après cette annonce, la personne va choisir son premier fauteuil roulant. Celui-ci n'est bien souvent pas le plus adapté, car malgré les conseils des ergothérapeutes et d'autres professionnels, les attentes de la personne lorsqu'elle sort de l'hôpital et la réalité de la vie quotidienne ne sont pas toujours similaires aux attentes du départ.

Puis, quelques années plus tard, vient le second fauteuil roulant. Pour la plupart des patients, son choix est beaucoup plus réfléchi. Les personnes ont déjà vécu avec un premier fauteuil et ont ainsi pris conscience de beaucoup d'éléments à améliorer, des détails auxquels penser... Elles peuvent alors prendre en compte le design. Nous allons voir dans cette étude le rôle de l'ergothérapeute auprès de ces personnes, essentiellement lors du choix du fauteuil roulant, et l'importance du design.

Les fauteuils roulants, comme toutes les autres aides techniques disponibles sur prescription médicale, sont inscrits à la LPPR (Liste des Produits et Prestations Remboursables). Ils sont classés dans la catégorie des VPH : les Véhicules pour Personnes Handicapées, ou Véhicules pour Handicapés Physiques. Ils sont actuellement classés en fauteuils roulants à propulsion manuelle, à propulsion par moteur électrique, verticalisateurs et électriques monte-marches, chaque catégorie bénéficiant d'un remboursement bien spécifique. Un projet est en cours visant à transformer la classification en VPH « standards » non modulaires, « sophistiqués » modulaires et « spécifiques » modulaires. Le but est de modifier la part de remboursement de la sécurité sociale pour permettre une meilleure adéquation entre besoins et réponse individualisée. Ce remboursement ne couvre qu'une partie du prix du fauteuil et est complété par plusieurs financements : les mutuelles et les diverses prestations de la MDPH (Maison

Départementale des Personnes Handicapées), dont la PCH (Prestation de Compensation du Handicap).

II. Problématisation

A l'occasion de plusieurs stages ou même lors de situations de la vie quotidienne, il m'est plusieurs fois arrivé d'entendre deux personnes en fauteuil roulant discuter entre elles, et se dire des phrases telles que « comme il est beau ton fauteuil roulant ! » ou « si j'avais su qu'il existait dans cette couleur, je l'aurais sûrement choisi aussi ! » Je n'ai sur le coup pas réfléchi davantage à ces discussions, mais elles sont restées ancrées dans ma mémoire.

Puis lors d'un stage en rééducation fonctionnelle, j'ai accompagné une personne atteinte de paraplégie dans le choix de son fauteuil roulant. J'ai travaillé avec lui sur les critères indispensables au choix du fauteuil roulant : les dimensions de l'assise, du dossier, la hauteur, la forme des accoudoirs, la dimension des roues, le poids... Nous avons ensuite rencontré un fournisseur qui nous a présenté plusieurs modèles de fauteuils roulants. La personne que j'accompagnais a pu les essayer tour à tour, puis à chaque fois nous analysons les composantes que nous avons listées. Nous n'avons cependant jamais parlé de la couleur, de l'aspect esthétique du fauteuil, du fait qu'il lui plaise, qu'il le trouve beau... Je n'ai pas pu terminer mon travail sur le choix du fauteuil roulant avec cette personne du fait de la durée trop courte du stage. J'y ai toutefois repensé par la suite en me disant que j'aurais pu aborder cet aspect.

J'en ai ensuite discuté avec beaucoup d'ergothérapeutes et il s'est avéré que pour la plupart l'aspect esthétique n'est pas primordial lors de ce travail de conseil et de choix du fauteuil roulant ; il est même quelques fois complètement oublié, sans doute par manque de choix au niveau des fournisseurs. Plusieurs questions me sont alors venues à l'esprit :

Est-il utile qu'un fauteuil roulant soit beau ?

Comment mesurer les critères d'esthétisme ? De beauté ?

Est-il important pour une personne atteinte de paraplégie que son fauteuil roulant lui plaise ?

Comment faire pour inclure des critères de beauté et d'esthétique lors du choix d'un fauteuil roulant ?

Si un fauteuil roulant plait à son utilisateur, cela peut-il influencer sur l'acceptation de son handicap ?

Un fauteuil roulant est une aide technique qui peut être utilisée par des personnes ayant des incapacités d'origines très différentes. J'ai choisi de m'intéresser aux personnes atteintes de paraplégie car ce sont des personnes souvent jeunes qui, suite à un accident de la voie publique, sportif, de loisir... deviennent partiellement ou totalement paralysées. Contrairement à des personnes atteintes d'autres pathologies, qui n'utilisent parfois leur fauteuil roulant que transitoirement, pour des longs trajets ou en cas de fatigue, la plupart des personnes atteintes de paraplégie ne pourront, à partir de ce jour, plus se déplacer sans ce fauteuil roulant. Certaines, dont l'atteinte se situe au niveau des lombaires, pourront marcher à l'aide d'orthèses* ou d'aides de marche, mais la plupart ne pourront plus se déplacer sans leur fauteuil roulant. Il va alors occuper une place importante dans leur vie. Il est donc primordial qu'elles soient correctement installées dedans, qu'il soit confortable, léger, simple à manier... Mais il est également très important qu'il leur plaise !

Se déplacer en fauteuil roulant est quelque chose de très stigmatisant dans notre société. Beaucoup de regards vont alors se tourner vers la personne, ils pourront être bienveillants, interrogateurs, curieux, et parfois malveillants. D'après Erving Goffman, il existe plusieurs catégories de stigmates*¹, et celle à laquelle ces personnes sont confrontées est selon moi la plus difficile à vivre :

- Les **stigmates innés** : il s'agit par exemple d'un orphelin, ou d'une personne handicapée de naissance. Ils n'ont jamais connu la « normalité », ainsi ils se socialisent au sein de leur désavantage et apprennent et intègrent les critères auxquels ils ne satisfont pas.

¹ *Stigmat, les usages sociaux des handicaps*, Erving GOFFMAN, le sens commun, éditions de Minuit, 1975

- Les **stigmates tardifs** : par exemple les personnes atteintes de paraplégie. Bien souvent, elles ont d'abord été valides, puis sont devenues paraplégiques à la suite d'un accident. Cette stigmatisation est plus compliquée, car ces personnes connaissent déjà tout du normal et du stigmate. Elles doivent alors se ré-identifier à un nouveau groupe, effectuer une réapprobation d'elles-mêmes.

De plus, **l'acceptation de ce handicap** est un phénomène qui prend du temps pour la plupart des personnes. Elle peut prendre de quelques mois à plusieurs années. Il s'agit de faire le deuil de sa vie d'avant, le deuil de la marche, et ce processus passe par plusieurs étapes.

Ma problématique vient s'ancrer autour de cette notion d'acceptation :
Dans quelle mesure le fait de tenir compte des critères d'esthétique et de design lors du choix d'un fauteuil roulant peut permettre une meilleure acceptation du handicap chez une personne atteinte de paraplégie ?

Pour éclaircir cette question, je vais d'abord présenter le fauteuil roulant et le rôle de l'ergothérapeute quant à cette aide technique. Ensuite je parlerai des concepts d'esthétique et de design, puis de la paraplégie et du rôle de l'ergothérapeute quant à cette pathologie. Je poursuivrai par des entretiens auprès d'ergothérapeutes et de personnes atteintes de paraplégie pour avoir leur point de vue sur la question. Enfin, je conclurai en analysant toutes ces données.

PREMIERE PARTIE : THEORIE

III. Le fauteuil roulant

A. Définition et présentation

Un fauteuil roulant est une aide technique, c'est-à-dire selon la définition « *tout produit (y compris tout dispositif, équipement, instrument, technologie et logiciel) fabriqué spécialement ou généralement sur le marché, destiné à prévenir, à compenser, à contrôler, à soulager ou à neutraliser les déficiences, les limitations d'activité et les restrictions de la participation*² ». Une aide technique est un matériel de compensation des incapacités, mais pas seulement. Un fauteuil roulant est une aide technique à la mobilité, il permet à des personnes ne pouvant plus marcher (ou ayant un périmètre de marche insuffisant) de se déplacer, seules ou accompagnées. Il fait alors partie de l'image d'elles-mêmes.

D'après la classification ISO 9999*, un fauteuil roulant manuel, manœuvré par les deux mains (comme ceux utilisés par les personnes atteintes de paraplégie) correspond au code 12.22.03 :

12 : produits d'assistance à la mobilité personnelle

12.22 : fauteuils roulants à propulsion manuelle

12.22.03 : fauteuils roulants manuels, manœuvrés par les deux mains.

De plus, le fauteuil roulant est le sigle du handicap. Si on demande un symbole du handicap, la plupart des personnes répondent « le fauteuil roulant », et pensent à ce sigle :



Un fauteuil roulant est inscrit à la LPPR (la Liste des Produits et Prestations Remboursables) définie par l'Assurance Maladie et prévue à l'article L.165-1 du

² Selon la classification internationale ISO 9999, datant de 2007, d'après le site du CNSA

Code de la sécurité sociale (remboursement LPPR d'un fauteuil roulant détaillé par la suite). Pour cela, il doit passer un agrément au CERAH³.

1. Description d'un fauteuil roulant manuel :



Figure 1: dessin d'un fauteuil roulant manuel

Un fauteuil roulant manuel peut être de type standard, actif, confort ou sport. Cette classification n'est pas officielle mais est couramment utilisée, par exemple par des sites internet comme celui de Garches⁴.

1- L'assise peut être fixe ou inclinable, afin de permettre une meilleure installation et de limiter les risques de glissement vers l'avant. Elle peut être en mousse ou en toile

(réglable en tension pour certaines gammes). Souvent, un coussin est installé dessus pour améliorer le confort et limiter les risques d'escarre*.

2- Le dossier peut également être fixe ou inclinable. Il peut aussi être pliant à mi-hauteur ou rabattable afin de diminuer l'encombrement lors du rangement ou de déplacements en voiture. Il peut être haut ou bas, ce qui influe sur l'équilibre de la personne. Il peut être réglable en tension, en inclinaison, rembourré ou non.

3- Les accoudoirs : ils peuvent être fixes, amovibles ou rabattables. Ils permettent un véritable maintien du membre supérieur, mais peuvent gêner lors des transferts ou de la propulsion du fauteuil roulant. C'est pourquoi chez certaines personnes, on choisit de retirer les accoudoirs et de n'utiliser que les protèges-vêtements ou les garde-boue, ce qui

³ Centre d'Etude et de Recherche sur les Appareillages des Handicapés

⁴ Fondation Garches reconnue d'utilité publique : *Des professionnels : médecins, chercheurs, paramédicaux... s'engagent aux côtés des personnes handicapées*, disponible à l'URL : <http://www.handicap.org/>

augmente la surface d'appui pour le transfert des personnes prenant appui sur la roue.

- 4- Les repose-pieds peuvent être constitués d'une palette monobloc ou de deux palettes. La potence peut être fixe, inclinable ou escamotable*. Ils peuvent être accompagnés de repose-jambes.
- 5- Un fauteuil roulant comporte deux petites roues avant et deux grandes roues arrière. Il existe des pneus gonflables et des pneus à bandage. Les mains courantes (qui servent pour la propulsion) peuvent être faites de différentes matières, être recouvertes de grips antidérapants ou posséder des plots de propulsion. Le fauteuil roulant possède également, la plupart du temps, des roues anti-basculées, situées à l'arrière.
- 6- Les freins sont indispensables sur un fauteuil roulant manuel. Ils peuvent être placés soit de chaque côté de la personne, soit d'un seul côté. Ils peuvent avoir des rallonges, être rabattables pour un aspect plus esthétique. Ils sont à tirer, à pousser ou à ciseaux (sous le châssis).

2. Caractéristiques

Les fauteuils roulants peuvent donc avoir différentes caractéristiques (comme vues dans la description). Pour autant, toutes les variantes ne sont pas employées pour des personnes atteintes de paraplégie, ainsi je ne ferai que les présenter dans ce chapitre mais n'en parlerai pas par la suite.

En plus des possibilités vues dans la description, le choix du mode de propulsion est important. Dans le cadre de notre sujet, les personnes utiliseront les deux mains courantes. Pour d'autres pathologies, la propulsion peut se faire à l'aide de deux mains courantes (une de chaque côté), d'un déplacement podal, d'une double main courante (les deux du même côté) ou d'un harnasse*.

Le châssis est également important : il peut être pliant (par croisillons ou par ciseaux), rigide (mais avec un démontage et des réglages possibles) ou fixe.

De nombreux accessoires peuvent être ajoutés : appuie-tête, ceinture de sécurité, accoudoirs confort, tablette...

Les personnes atteintes de paraplégie se déplacent le plus souvent en fauteuil roulant manuel. On préconise un fauteuil roulant manuel pliant haut de gamme (les classiques n'étant pas très robustes, ils ne sont pas adaptés à une vie active) ou multisport. Ceux-ci ont préférentiellement les caractéristiques suivantes :

Fauteuil roulant manuel pliant

haut de gamme

- Type actif,
- Châssis pliant,
- Accoudoirs ou non,
- Protèges-vêtements,
- Repose-pieds monobloc avec repose-jambes,
- Freins de chaque côté

Fauteuil multisport

- Châssis rigide,
- Léger,
- Roues carrossées (légèrement plus écartées en bas qu'en haut, pour plus de stabilité)

Avantages et

Haut de gamme

- Moins actif
- Plus pratique pour le ranger dans la voiture

Inconvénients

Multisport

- Plus actif
- Moins pratique à ranger, nécessite un système d'embarquement spécifique

Sur l'assise en toile ou en mousse, on place (presque) toujours un coussin permettant un meilleur confort, diminuant ainsi le risque de troubles trophiques* et cutanés (escarres par exemple). Le coussin doit être adapté à la largeur et à la longueur de l'assise ; son épaisseur doit être prise en compte lors de la prise de mesure ou lors du réglage pour une bonne hauteur d'assise (jambes pas trop fléchies). Il peut être en mousse, en mousse viscoélastique*, en gel ou à air,

modifiant ainsi la qualité de protection, et entraînant des remboursements différents.

3. Positionnement

D'après Bruno Guillon⁵, chez les blessés médullaires* la physiologie de la propulsion du fauteuil roulant dépend de différents facteurs, dont le niveau neurologique d'atteinte, la capacité aérobie, les qualités mécaniques du fauteuil roulant, ainsi que la bonne adaptation à son utilisateur.

Le mouvement propulsif est cyclique : il est composé d'une phase de propulsion (traction + poussée) et d'une phase de retour.

Pour augmenter la vitesse, il faut augmenter la fréquence de propulsion, l'angle de poussée ou la force.

Quelques caractéristiques et réglages facilitent le roulement et augmentent la maniabilité du fauteuil roulant⁶ :

- Le recul des grandes roues arrière (favorise la stabilité),
- Un bon gonflage des pneus des roues arrière (lorsque celles-ci sont gonflables),
- Eviter les bandages increvables (cela limite les roulements),
- Favoriser les bandages pour les petites roues avant et les pneus pour les grandes roues arrière,
- Favoriser un carrossage faible (écarter le bas des roues d'environ 2-3°),
- Un bon réglage de l'assise et du dossier (angle assise-dossier, pente de l'assise pour éviter de glisser vers l'avant...)

Ces conseils de réglages sont généraux et ne sont pas utilisables tout le temps. Ils sont à modérer et à modifier en fonction de l'environnement (intérieur/extérieur, plat/accidenté...), à adapter à chaque personne.

⁵ GUILLON Bruno, *Actualités sur les fauteuils roulants*, Editions Scientifiques et Médicales Elsevier Masson, 2002

⁶ D'après B. Guillon, dans *Actualités sur les fauteuils roulants*, Editions Scientifiques et Médicales Elsevier Masson, 2002

Ces réglages sont indispensables pour limiter au maximum les sollicitations du membre supérieur car, surtout chez les blessés médullaires, il existe un fort risque de pathologies microtraumatiques: arthropathies acromio-claviculaires*, conflits sous-acromio-coracoïdiens*, tendinopathie*, coiffe des rotateurs*...

B. Rôle de l'ergothérapeute

D'après le référentiel de compétences de l'Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'État d'ergothérapeute, plusieurs compétences sont en lien avec le choix, le conseil, l'apprentissage et l'adaptation du fauteuil roulant d'un patient :

Compétence 4 : « *concevoir, réaliser, adapter les orthèses provisoires, extemporanées**, à visée fonctionnelle ou à visée d'aide technique, adapter et **préconiser** les orthèses de série, **les aides techniques** ou animalières et les assistances technologiques.

Préconiser des adaptations, **des aides techniques** ou animalières et des assistances technologiques, et aménager l'environnement en conséquence pour un retour à l'activité, un maintien ou un retour au travail, à domicile, aux loisirs et dans la chaîne du déplacement.

Sélectionner et préconiser les aides techniques ou animalières et les assistances technologiques **en tenant compte du recueil d'information, de l'entretien, des évaluations préalables, et du projet de la personne** et de l'avis de l'équipe médicale impliquée dans le suivi. »

Compétence 5 : « élaborer et conduire une **démarche** d'éducation et **de conseil** en ergothérapie et en santé publique.

Identifier les besoins, notamment d'apprentissage, y compris les attentes non verbalisées et repérer les ressources et les potentialités d'une personne ou d'un groupe de personnes en vue de la mise en œuvre d'activités éducatives

Concevoir et formaliser des actions de conseil, d'éducation thérapeutique, de prévention et d'expertise répondant aux besoins d'activité et de participation de la population ciblée et gérer l'information et les documents nécessaires au suivi de l'état de santé. »

Nous allons maintenant voir plus en détail le rôle de l'ergothérapeute dans les différentes étapes de l'acquisition d'un fauteuil roulant :

1. La prescription

La prescription d'un fauteuil roulant est un acte médical. Son choix, comme pour toute autre aide technique inscrite à la LPPR, nécessite une longue démarche professionnelle. Une évaluation des besoins doit analyser l'état de la personne dans sa globalité, elle doit tenir compte de plusieurs éléments : l'aspect physique (déficience, incapacité...), l'aspect environnemental (familial, social, architectural et financier), les habitudes de vie de la personne, ainsi que ses valeurs, motivations et priorités. Il faut dégager les besoins prioritaires de la personne afin de lui proposer un fauteuil roulant le plus adapté à elle ainsi qu'à son projet de vie.

De plus, la démarche n'est pas la même s'il s'agit du premier fauteuil roulant d'une personne ou d'un renouvellement. Dans le premier cas, la personne n'a jamais eu de fauteuil roulant et les conseils vont se diriger plutôt dans le sens de la simplicité d'utilisation, des premiers besoins... Dans le second cas, la personne a déjà une vision sociale du matériel dans ses différents milieux de vie, ainsi elle aura certainement besoin de conseils d'un tout autre ordre. Ici, les deux visions sont différentes, l'importance accordée à nos conseils ne sera donc pas la même, mais restera tout aussi intéressante. C'est pourquoi j'ai choisi de m'intéresser aux deux cas de figure.

2. Le choix

L'ergothérapeute ne doit pas imposer un fauteuil roulant à son patient, il doit l'aider, l'accompagner dans ses choix. Le patient doit s'approprier un certain nombre de connaissances en termes de fauteuil roulant, mais l'ergothérapeute doit également l'aider à se poser les bonnes questions : quelle utilité vais-je en avoir ? Dans quelles situations et dans quels lieux vais-je l'utiliser ? Quelles dimensions maximales mon fauteuil peut-il avoir par rapport à mon intérieur ? Il ne doit pas oublier de guider le patient, car malgré tout cela, l'expérience est indispensable pour effectuer de bons choix. Il faut également, dès ce moment,

penser à l'avenir, qui est encore bien souvent incertain : dans quel domicile le patient va-t-il habiter par la suite ? Va-t-il déménager ? Quels lieux va-t-il fréquenter ? Va-t-il faire des études ?

Dans les centres de rééducation, il existe parfois des fiches pour aider à cette étape de choix du fauteuil roulant. Celles-ci peuvent être composées de plusieurs parties :

- Définition du fauteuil : type, propulsion, châssis, dossier, roues
- Mesures pour adapter le positionnement : type de revêtement, dimensions (assise : largeur, profondeur, hauteur ; hauteur du dossier, adjonctions, types d'assise et de dossier...)
- Contraintes à prendre en compte pour le choix du fauteuil : liées à la personne, à son environnement (domicile, travail), à son véhicule...

D'après Bruno Guillon, les critères dont il est indispensable de tenir compte lors du choix d'un fauteuil roulant sont de 3 types⁷ :

- Critères personnels :
 - o La pathologie (en fonction de la pathologie, la personne n'a pas les mêmes besoins et caractéristiques),
 - o Le temps passé dans le fauteuil roulant : si la personne passe ses journées entières dans le fauteuil, il faut favoriser une bonne installation. Si le fauteuil ne sert qu'en dépannage, il est nécessaire qu'il soit léger et peu encombrant.
 - o Le mode de propulsion : seul (haut de gamme), par un tiers (classique)
 - o La morphologie : taille, poids...
 - o Le mode et les habitudes de vie : est-ce que la personne réalise seule ses transferts ? Si oui, il faut favoriser des accoudoirs et repose-pieds amovibles. Si le fauteuil est souvent transporté : favoriser un fauteuil léger, pliant...
 - o L'âge : en fonction de leur âge, les personnes ne nécessitent pas le même confort,

⁷ *Fauteuils roulants : description, utilisation, critères de choix*, Bruno Guillon, S. Bouche, B. Bernuz, D. Pradon, 2009, Elsevier Masson Consulte

- Les goûts de la personne : « rarement mentionné en 1^{er} critère, l'aspect esthétique du fauteuil roulant est pourtant fondamental. Même s'il nous paraît souvent secondaire, c'est, en pratique, un élément de choix ».
 - Le prix, à prendre en compte en fonction des ressources de la personne.
- Critères environnementaux :
- Domicile (lieu d'utilisation) : l'accessibilité. Parfois, un déménagement est inévitable, sans quoi on risque de faire des choix inadaptés voire dangereux (assise trop étroite pour diminuer la largeur du fauteuil...)
 - Environnement extérieur : campagne (grandes roues à pneumatiques), pentes (fauteuil roulant électrique)...
- Critères techniques :
- Poids : léger = 1^{er} critère. Mais souvent, les utilisateurs ont besoin d'un nombre important d'accessoires qui alourdissent le poids du fauteuil roulant, et on oublie parfois d'en tenir compte,
 - Confort : bonnes dimensions et bonne installation,
 - Roulement,
 - Pneus gonflables ou à bandages increvables,
 - Diamètre des roues,
 - Mains courantes : aluminium (léger), acier inoxydable (meilleure accroche mais plus lourd), titane (cher),
 - Robustesse,
 - Service après-vente, distribution...

Les ergothérapeutes s'aident aussi de fiches de prises de mesure, des analyses des CICAT⁸, de sites internet, de listes d'échange comme l'ANFE⁹ et du savoir des revendeurs. Ils peuvent aussi s'appuyer sur des retours de personnes ayant déjà testé les matériels et des expériences d'autres ergothérapeutes.

⁸ Centres d'Information et de Conseils en Aides Techniques

⁹ Association Nationale Française des Ergothérapeutes

Il faut également tenir compte des durées de garantie, des délais d'intervention et de réparation (intervention 24h/24 même le week-end), du prêt de matériel pendant la réparation, de la possibilité du revendeur de se déplacer à domicile pour les interventions...

Après avoir analysé les besoins de l'utilisateur, défini les objectifs et sélectionné plusieurs fauteuils roulants correspondants aux objectifs, il faut passer à l'étape des essais.

3. Les essais

Plusieurs fauteuils roulants avec différentes options, différents réglages, vont être testés par le futur utilisateur dans le centre de rééducation et dans sa situation de vie pour évaluer la pertinence du matériel. En effet, si les fauteuils ne sont pas testés dans le milieu écologique, certaines caractéristiques comme les dimensions et l'encombrement ne pourront pas être validées : prendre les mesures des couloirs, portes, et angles de l'appartement ou de la maison de la personne ne suffit pas, il est beaucoup plus pertinent (quand cela est possible) de se rendre sur les lieux. De plus, ces essais vont permettre à la personne de se rendre compte du confort, de la maniabilité du fauteuil en fonction de son poids, et du côté esthétique. Ces essais se feront après avoir modifié tous les réglages afin que le fauteuil soit le plus adapté à l'utilisateur.

Il faut aussi accompagner la personne dans le milieu social, pour qu'elle gère l'image de l'usager en fauteuil roulant dans la société, comme dans un magasin par exemple.

Puis vient le choix final, la démarche d'achat et la demande de financement.

4. Le financement

La prise en charge d'un VHP (Véhicule pour Handicapé Physique, ou VPH : Véhicule pour Personne Handicapée) nécessite : une prescription médicale

détaillant le modèle du véhicule ainsi que les options nécessaires, un contrôle de leur conformité aux spécifications techniques et l'existence d'un distributeur dans l'Union Européenne proposant un service après vente sur le territoire français. Cette prise en charge est proposée pour les personnes ayant une incapacité de marche partielle ou totale.

Le remboursement LPPR¹⁰ (Liste des Produits et Prestations Remboursables) varie d'un fauteuil roulant à l'autre en fonction de ses caractéristiques. Je me limiterai aux fauteuils roulants manuels pouvant être utiles à des personnes atteintes de paraplégie :

Caractéristiques	Remboursement LPPR (en €)
VHP, propulsion manuelle, non pliant, non réversible, à dossier non inclinable	394,60
VHP, propulsion manuelle, non pliant, réversible, à dossier non inclinable	426,69
VHP, propulsion manuelle, non pliant, non réversible, à dossier inclinable.	439,48
VHP, propulsion manuelle, non pliant, réversible, à dossier inclinable	468,83
VHP, propulsion manuelle, pliant, à dossier non inclinable	558,99
VHP, propulsion manuelle, pliant, à dossier inclinable.	603,65
VHP, propulsion manuelle, pliant, dossier non inclinable, articulation médiane. La prise en charge est assurée pour les personnes se déplaçant régulièrement en voiture, en tant que passager ou non, ou recherchant une	603,65

¹⁰ Extrait de *Nomenclature et tarifs véhicules pour handicapés physiques*, CERAHTEC, version du 22 février 2011

mobilité ponctuelle supérieure au niveau des épaules	
VHP, propulsion manuelle, pour activités physiques et sportives. La prise en charge est assurée pour les personnes pratiquant une activité physique et/ou sportive occasionnelle ou régulière (y compris à titre de loisir).	558,99

Plusieurs options appartiennent également à la LPPR, mais beaucoup ne sont pas ou peu intéressantes pour les personnes atteintes de paraplégie. La seule qui nous intéresse est le coussin de siège ou de dossier avec housse, LPPR : 34,90€.

Bien souvent, ce forfait LPPR ne couvre qu'une partie du prix du fauteuil roulant. Pour compléter cette prise en charge par la sécurité sociale, la personne peut demander un complément à sa mutuelle si celle-ci participe à l'achat des aides techniques et/ou déposer (avec l'aide de l'ergothérapeute et de l'assistant social) un dossier MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées). Celle-ci procède à une évaluation des besoins et au financement des « moyens de compensation des incapacités des personnes en situation de handicap ». Elle peut attribuer la PCH (Prestation de Compensation du Handicap), ainsi que des fonds de compensation. L'inconvénient de ce mode de financement est la lenteur des dossiers administratifs (plusieurs mois).

La Sécurité Sociale propose également un forfait réparation, annuel. Cette prise en charge s'applique aux réparations non couvertes par la garantie. Pour les fauteuils roulants manuels, il s'élève à 74,82€ pour la réparation des roues et 102,39€ pour les autres réparations, dont la sellerie¹¹.

¹¹ Nomenclature et tarifs Véhicules pour Handicapés Physiques, Liste des Produits et Prestations Remboursables (L.P.P.R.) prévue à l'article L. 165-1 du code de la sécurité sociale, version du 22 février 2011, www.cerahtec.sga.defense.gouv.fr

Actuellement, un projet de Modifications des conditions de prise en charge des VPH à la LPPR est en cours. Ce projet, qui associe le CERAH¹² et le CNSA¹³, a pour objectif principal de permettre une meilleure adéquation entre besoins et réponse individualisée. La nouvelle nomenclature sera modulaire et additive, le parcours d'acquisition sera encadré et l'enveloppe globale sera équilibrée au niveau budgétaire. Les modifications porteront sur la location ainsi que sur la catégorisation des VPH : « standards » non modulaires, « sophistiqués » modulaires et « spécifiques » modulaires.

Voici un schéma synthétisant le parcours d'acquisition :

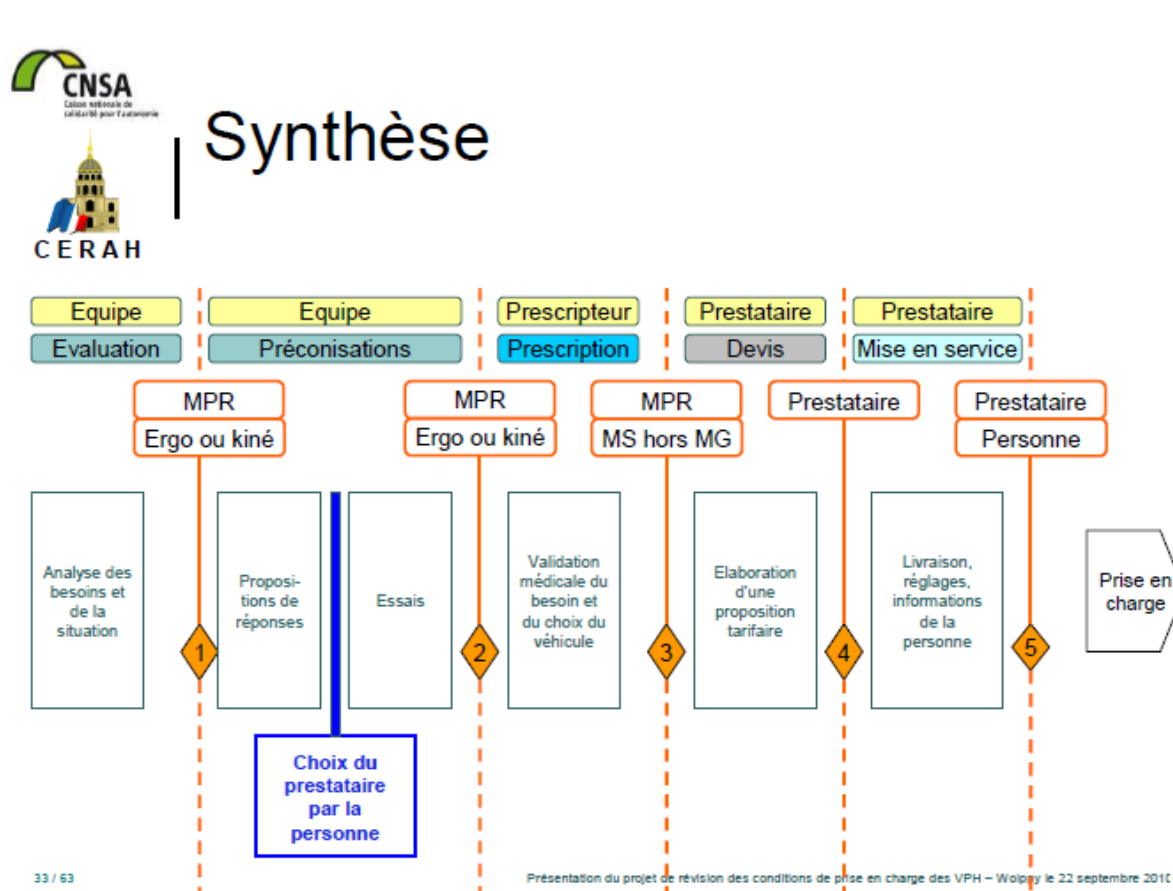


Figure 2: synthèse du parcours d'acquisition, site internet du ministère de la défense, CERAHTEC, mars 2011

Nous venons de parler du choix du fauteuil roulant en général et allons maintenant nous intéresser aux dimensions de design et d'esthétique.

¹² CERAH : Centre d'Etude et de Recherche sur les Appareillages des Handicapés.

¹³ CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie.

IV. Le critère esthétique / design du fauteuil roulant

A. Définitions et historique de l'esthétique et du design

Pour commencer, voici tout d'abord quelques définitions issues de l'Encyclopédique Universel de Larousse¹⁴ :

Esthétique signifie en tant qu'adjectif « *qui a rapport au sentiment, à la perception du beau* » ; ou « *qui a une certaine beauté, de la grâce* ». Mais le mot « esthétique » peut également être un nom commun féminin et prend alors ce sens : « *harmonie, beauté d'une forme d'art quelconque* », ou « *ensemble des principes à la base d'une expression artistique, littéraire, etc., visant à la rendre conforme à un idéal de beauté : l'esthétique classique* ». Ou encore : « *théorie du beau, de la beauté en général et du sentiment qu'elle fait naître en nous* ».

Beau signifie « *qui éveille un sentiment esthétique, qui suscite un plaisir admiratif* ».

Ces deux termes ont une histoire, ils ont été inventés il y a très longtemps. Kant et Hegel ont beaucoup réfléchi à ces sujets, ils ont même tous deux écrit des ouvrages pour tenter de leur trouver une définition. Mais à l'époque, ils n'en donnaient pas le même sens :

- Selon Kant¹⁵, le Beau est ce qui plaît universellement, sans concept. Nulle règle, nul calcul mathématique ne peut définir le beau. Le beau est une harmonie en nous qui s'offre comme une harmonie dans l'objet.
- Selon Hegel¹⁶, c'est dans la production de l'art qu'il faut placer le beau. Il ne peut être qu'une production humaine. La beauté naturelle n'existe que pour un être humain qui la contemple, or la contemplation de la nature par l'esprit est la contemplation de l'esprit par lui-même.

L'esthétique cherche à définir les critères qui font alors la beauté, à savoir l'harmonie, l'utile, le bien et le plaisir de la couleur.

¹⁴ *Encyclopédique Universel* en 16 volumes, Paris : France Loisirs, 1997 (Larousse)

¹⁵ Kant, *Critique de la faculté de juger, Analytique du Beau*, 1790

¹⁶ Hegel, *Esthétique*, 1835

Aujourd'hui, nous observons la transformation du beau (au sens grec) en esthétique, c'est-à-dire le libre jugement de chacun sur ce qui lui plaît. Chacun peut trouver beau ce qu'il veut. De plus, le beau est influencé par la société et la culture. Ainsi, le fait qu'il y ait de plus en plus de fauteuils roulants dans les villes rend ceux-ci moins moches.

Ces deux termes ont quelque peu perdu de leur importance depuis l'apparition, il y a quelques années, d'un nouveau concept : le design.

Le design est une « *discipline visant à la création d'objets, d'environnements, d'œuvres graphiques, etc., à la fois fonctionnels, esthétiques et conformes aux impératifs d'une production industrielle*¹⁷ ». Dans notre société actuelle, cet aspect est très important, voire primordial. On accorde parfois plus d'importance à l'aspect esthétique d'un objet plutôt qu'à son côté utilitaire : par exemple, une chaise est simplement faite pour s'asseoir et pourtant on en fabrique de toutes les formes, tous les matériaux, toutes les couleurs... et on les choisit selon ces critères ! Quand on choisit une paire de lunettes, s'occupe-t-on d'abord de savoir si sa forme nous permettra d'avoir un meilleur champ visuel ? Ou si elle va nous convenir d'un point de vue esthétique ? Nous correspondre ? Nous plaire ? On la choisit (bien souvent) d'abord pour son design, sa couleur ! Il en est de même pour les vêtements : bien souvent on ne les choisit pas simplement pour qu'ils nous couvrent, qu'ils nous tiennent chaud, mais parce qu'ils nous mettent en valeur, qu'ils sont beaux. Ainsi, dans notre société, le design donne une grande importance à l'aspect extérieur comme signe d'appartenance, comme signe d'une estime de soi suffisante pour vouloir s'intéresser à l'image de soi, à l'image que je veux donner de moi aux autres.

Un fauteuil roulant est un objet certes technique, mais aussi un objet qui peut avoir différents aspects esthétiques. Tout comme les lunettes, il va faire entièrement partie de la personne qui l'utilise et va donc représenter son image.

On pourrait alors parler d'un fauteuil comme ayant des capacités ergonomiques de type fonctionnelles (poids, tailles, rayon de rotation...) et

¹⁷ *Encyclopédie Universel* en 16 volumes, Paris : France Loisirs, 1997 (Larousse)

d'ergonomie sociale comme étant adapté à la situation de rencontre avec le regard des autres.

Afin de mettre en lien les deux thèmes évoqués : les fauteuils roulants et le design, il m'a semblé intéressant de demander l'avis de spécialistes. Nous allons donc voir maintenant le point de vue de designers de fauteuils roulants.

B. Point de vue des concepteurs

Il m'a semblé indispensable, afin de pouvoir expliquer plus concrètement cette dimension de design dans le milieu du fauteuil roulant, de rencontrer des concepteurs/designers de fauteuil roulant. J'ai préparé un entretien semi-directif, que j'ai proposé à deux personnes (concepteur et designer dans des entreprises de fabrication de fauteuils roulants), qui ont accepté de me répondre. Un des entretiens s'est effectué en direct, sur le lieu de l'entreprise et l'autre par téléphone. Afin de préserver l'anonymat, je nommerai les deux entreprises respectivement A et B.

1. Guide d'entretien

Voici les questions de mon guide d'entretien et le but dans lequel je les ai posées :

- Pouvez-vous me donner une définition du design ?
⇒ Je veux voir si les fabricants ont la même définition du design, ce qu'ils entendent par ce mot.
- Comment se déroule la conception d'un fauteuil roulant ?
⇒ Je cherche à comprendre comment se déroule la fabrication, est-ce qu'à une étape les fabricants tiennent compte du design, et si oui à quelle étape ils interviennent.
- Quelle importance accordez-vous au design ?
⇒ Je veux évaluer la place accordée au design dans la conception des fauteuils roulants. Est-elle importante ou plutôt mise de côté ?
- Avez-vous des sources d'inspirations ? si oui lesquelles ?

- ⇒ Je cherche à savoir sur quoi se basent les critères de design des fauteuils roulants, est-ce qu'ils s'inspirent d'autres domaines ou est-ce qu'ils sont indépendants (par exemple le milieu de l'automobile...)
- Avez-vous des retours des usagers ? si oui, comment récoltez-vous leurs avis ?
- ⇒ Je veux savoir si, une fois le fauteuil roulant sur le marché, les fabricants apportent une importance au retour des usagers, et si ils s'en servent pour améliorer leurs produits.

2. Réponses des designers

Définition du design

Pour le designer de l'entreprise A, le design est ce qui attire l'œil, ce qui allie esthétique et ergonomie. Il fait partie de la qualité du fauteuil.

Pour la designer de l'entreprise B, le design est ce qui fait le lien entre le produit et l'homme. Il allie ergonomie, esthétique, matériaux... Il reflète la personnalité et la sensibilité de la personne.

La définition du design de ces deux personnes est sensiblement identique, il n'y a donc pas de risque d'incompréhension lors de l'entretien.

Conception du fauteuil roulant

Pour l'entreprise A, la première étape dans la conception d'un fauteuil roulant est réalisée par les mécaniciens et concepteurs. Ils doivent travailler sur la structure, la cinématique* du fauteuil, le choix des fonctions, la façon dont elles vont être intégrées, le choix des pièces nécessaires à la réalisation... Lorsque cette première partie du travail est réalisée, que 75% du projet est fait, ils envoient cette ébauche de fauteuil roulant à un cabinet de design extérieur. Vient alors le rôle du designer : travailler le châssis. Dans cette entreprise, seul le châssis est en couleur, avec une forme travaillée, le reste du fauteuil est assez sobre.

Dans l'entreprise B, les designers travaillent en collaboration avec l'équipe R&D (le pôle recherche et développement, composé d'ingénieurs, de techniciens, de dessinateurs industriels) et l'équipe marketing. Dès le début de la conception d'un fauteuil roulant, les designers travaillent avec l'équipe R&D. Le design entre

en jeu le plus tôt possible. Ils participent à l'élaboration du produit, à l'amélioration des pièces techniques, au design du châssis complet... Bien sûr, la limite reste bien sûr le budget.

Dans ces deux entreprises, même si la conception d'un fauteuil roulant ne se fait pas tout à fait dans le même ordre, on retrouve les mêmes étapes, avec une partie accordée au design.

Importance du design

Dans la société A, le design est devenu primordial depuis une dizaine d'années, auparavant il était quelque peu laissé de côté. C'est pourquoi ils font aujourd'hui appel à un cabinet de design extérieur. Ce cabinet ne s'occupe pas que de la conception de fauteuils roulants, il gère la création et la conception de divers produits, allant du gaufrier à la grue, en passant par l'arrosoir et la gourde.

Si cette entreprise prête une telle importance au design, c'est pour apporter autre chose au milieu du handicap. *« Il ne faut plus que le fauteuil soit juste utile mais il faut aussi qu'il soit beau. C'est normal quand vous achetez quelque chose... quand vous achetez n'importe quel produit vous voulez qu'il soit beau. »*

Dans la société B, la place accordée au design est également très importante. Ils emploient d'ailleurs plusieurs designers, alors qu'il y a 20 ans ils faisaient appel aux services d'un styliste externe, qui ne s'occupait que des textiles de l'assise et de la peinture du châssis. Depuis 10 ans, l'importance accordée au design ne cesse de s'accroître. *« Ce n'est pas parce qu'on est en fauteuil roulant qu'on doit véhiculer l'image de quelqu'un de malade et qu'on ne peut pas accorder de l'importance à son apparence ».*

Dans ces deux entreprises, le design occupe une place importante. Cependant, elles ne fonctionnent pas de la même façon. L'une emploie un designer interne et l'autre fait appel à un cabinet de design extérieur.

Sources d'inspirations

La particularité de la société A par rapport aux autres fabricants est de travailler avec des châssis aluminium et de se baser sur des arêtes agressives plutôt que sur un tube rond. Ce choix permet de se rapprocher du design du milieu automobile, car *« c'est toujours le milieu automobile qui a attiré l'industrie »*. Les couleurs sont également retravaillées régulièrement afin de

rester au goût du jour. Il y a encore un ou deux ans, les couleurs étaient vives, maintenant elles sont chromées (rouge, bleu, gris, noir). Et depuis peu, une nouvelle couleur a fait son apparition, elle aussi inspirée du milieu automobile : le banc (inspiré par Audi). Le souhait de cette entreprise est de proposer le look et la fonctionnalité du fauteuil.

L'entreprise B s'inspire du marché actuel, des propositions des concurrents. Les tendances actuelles sont bien représentées dans tous les salons (du textile, de l'automobile...). Un domaine d'inspiration revient : le milieu de l'automobile. Pour ce qui est du pliage des fauteuils, les systèmes sont inspirés de ceux des poussettes ou des diables de transport.

Ces deux entreprises ont la même source d'inspiration : le milieu automobile. Mais même avec cette source commune, l'aspect final des fauteuils est totalement différent.

Retour des usagers

Dans l'entreprise A, à l'étape du prototypage, des tests utilisateurs sont effectués en partenariat avec des centres. Ils permettent de tester à la fois la fonctionnalité du fauteuil et son attrait esthétique. Le plus dur est de combiner les deux éléments, car le design ne doit jamais se faire au détriment de l'ergonomie du fauteuil. Cependant, on me dit qu'il est difficile de mesurer ou de quantifier par une méthode scientifique l'importance du design pour les utilisateurs, cependant les retours sont fréquents et ils confirment tous cet aspect. Ils reçoivent parfois des témoignages d'utilisateurs qui leur racontent avoir franchi le cap de la verticalisation* depuis qu'ils ont trouvé ce matériel qui entre dans les standards du design des produits de consommation.

Dans l'entreprise B, le retour des usagers se fait par plusieurs moyens. Tout d'abord, ils ont des contacts directs avec les revendeurs, qui leur transmettent les avis des usagers, leur avis sur le design et l'ergonomie du fauteuil roulant. De plus, depuis peu de temps, ils ont des contacts directs avec des usagers, dans des centres de rééducation ou bien des maisons de retraite, dans lesquels ils effectuent des feed-tests, des présentations de prototypes et récoltent des témoignages qui leur permettent d'améliorer sans cesse leur produits.

En passant par des moyens variés, les deux entreprises accordent une importance au retour des usagers. En effet, même s'ils s'inspirent du milieu de

l'automobile qui semble plaire, il leur paraît important de connaître l'avis des utilisateurs finaux de leurs produits.

Après avoir mieux compris cette dimension de design du fauteuil roulant, je vais m'intéresser à l'importance du design dans la pratique de l'ergothérapeute. Pour cela, j'ai choisi de m'intéresser à une population : les personnes atteintes de paraplégie. Je vais alors expliquer ce qu'est la paraplégie et quelles sont ses conséquences, puis le rôle de l'ergothérapeute auprès de cette population.

V. La paraplégie

La paraplégie est une lésion de la moelle épinière au niveau des segments dorso-lombo-sacrés entraînant une atteinte partielle ou complète des fonctions motrices et sensitives des membres inférieurs et du tronc. Selon la littérature anglo-saxonne, le niveau de paraplégie correspond au dernier métamère* sain (niveau le plus distal* où la sensibilité et la motricité sont intactes).

Les causes sont variées. Elles sont principalement traumatiques (50 à 70%) : accidents de la voie publique, accidents sportifs, accidents de travail, accidents domestiques... Elles peuvent également être tumorales, infectieuses, vasculaires, inflammatoires (sclérose en plaque...), malformatives et métaboliques.

Les personnes atteintes sont majoritairement des hommes jeunes.

A. Anatomie/ pathologie

- *La moelle épinière*

C'est un cordon de tissu nerveux situé dans le canal vertébral. Elle débute au niveau de C1 pour se terminer au niveau de L2.

Le nerf spinal est composé de 31 paires de nerfs (périphériques), avec deux racines chacun (une dorsale sensitive et une ventrale motrice). Il existe 8 nerfs spinaux cervicaux (C1 à C8), 12 thoraciques (T1 à T12), 5 lombaires (L1 à L5), 5 sacrés (S1 à S5) et 1 coccygien.

L'intérieur de la moelle épinière est composé de substance grise profonde, formée par des corps cellulaires de neurones, dendrites et synapses ; entourée de substance blanche. Au milieu se trouve le canal épendyme central. Elle est vascularisée par un apport artériel et un drainage veineux.

- *Le système moteur*

Le cortex pré-moteur élabore un programme de mouvement, celui-ci est transformé en série d'incitations musculaires dans le cortex moteur puis transmis vers la moelle épinière par le faisceau pyramidal : pour cela, il traverse tout d'abord la capsule interne, puis la partie antérieure du tronc cérébral homolatéral, enfin il décuise dans la moelle épinière pour entrer dans la colonne latérale de la moelle du côté opposé.

B. Evolution de la lésion

Après toute lésion médullaire entraînant une paraplégie, on peut observer différentes phases, plus ou moins variables :

- Phase flasque

Elle dure entre 3 semaines et 6 mois. Pendant cette phase, on observe une paralysie de type périphérique (il n'y a pas de motricité ni de réflexes ostéo-tendineux), mais la présence du signe de Babinski* prouve l'atteinte centrale. Les troubles neurovégétatifs sont très présents.

- Phase spasmodique

Les réflexes ostéo-tendineux réapparaissent et les troubles neurovégétatifs persistent. La spasticité* correspond à une motricité réactionnelle, automatique dans la zone sous-lésionnelle.

- Phase séquellaire

Elle dure 10 à 12 mois.

Le pronostic définitif peut alors être posé car on connaît les séquelles persistantes.

C. Troubles associés

- **Douleur** : somatique, neurogène ou psychogène
- **Troubles trophiques et cutanés** : escarres (concernent 1/3 des patients à la phase initiale), anesthésie ou hypoesthésie, œdème, cicatrice d'ostéosynthèse... Le réglage de l'inclinaison de l'assise du fauteuil roulant permet de diminuer ces appuis et le choix du coussin anti-escarre permet de diminuer ces risques.
- **Complications neuro-orthopédiques** : à cause du déséquilibre agoniste-antagoniste et de la spasticité (exagération du réflexe myotatique d'étirement qui apparaît secondairement à la levée du choc médullaire), des déformations ou des paraostéoarthropathies* peuvent

apparaître. Les mobilisations passives ainsi qu'une bonne installation sont nécessaires pour lutter contre ces complications.

- **Troubles respiratoires** : l'atteinte dépend du niveau de la lésion. En effet, les muscles ayant un rôle dans la respiration sont : le diaphragme (C4), le grand dorsal (C6), les intercostaux (T1), les abdominaux (T12). Ainsi, en fonction du niveau d'atteinte, l'intubation et la ventilation assistée sont parfois proposées et peuvent être remplacées par la trachéotomie (plus généralement chez les personnes atteintes de tétraplégie).
- **Troubles cardio-vasculaires** : l'hypotension orthostatique (diminution de la tension artérielle puis mauvaise adaptation de la tension artérielle lors du passage de la position allongée à la position debout) et l'hyper-réflexie autonome sont dues à la désafférentation sympathique* et à l'hypertonie parasympathique*.
- **Troubles vésico-sphinctériens** : à la phase initiale, une sonde à demeure est mise en place pour compenser la rétention aigue d'urine. Après stabilisation médicale (48 à 72 heures), elle est remplacée par un sondage intermittent. En fonction du niveau d'atteinte, la personne ne pourra plus contrôler sa vessie et ses sphincters. Elle devra alors apprendre à se sonder seule pour remplacer les hétéro-sondages.
- **Troubles digestifs** : le transit est limité par la station allongée ou assise prolongée. Les temps de verticalisation sont important pour favoriser la digestion.
- **Complications métaboliques** : chez les sujets jeunes, une hypercalcémie peut être dépistée.

La rééducation repose sur trois grands objectifs :

- Réduire les déficiences
- Mettre en place des compensations
- Mettre en place des substitutions / aides techniques

D. Rôle de l'ergothérapeute auprès d'une personne atteinte de paraplégie

L'ergothérapeute a des objectifs adaptés à chaque personne. Je vais ici parler des objectifs généraux lors de la prise en charge d'une personne atteinte de paraplégie par un ergothérapeute¹⁸ :

- Dès son arrivée au centre, il est très important de s'occuper de **l'installation au lit du patient**, car au début c'est ici qu'il va passer la majeure partie de son temps. Il faut donc lutter contre les troubles trophiques, cutanés et orthopédiques. Pour cela, il faut choisir un *matelas anti-escarre* (à air ou en mousse) qui répartit les appuis de façon à ne pas trop contraindre les zones à risque. Des *coussins de positionnement* sont souvent mis en place par la suite au niveau des jambes quand la spasticité devient importante.
- Après le premier levé, **l'installation au fauteuil** devient également très importante. Celle-ci repose sur les mêmes principes, c'est-à-dire limiter les appuis au niveau des zones à risque par des *coussins anti-escarre*.
- Tout au long de l'hospitalisation, un des objectifs majeur va être de **favoriser l'indépendance**. L'indépendance va concerner plusieurs domaines de la vie quotidienne : *l'habillage* (il se fait au lit et peut être compliqué en cas de paraplégies hautes) ; les *transferts* (ils nécessitent un apprentissage important ainsi qu'un renforcement musculaire au niveau des membres supérieurs) ; *la toilette* (c'est souvent l'activité que les patients souhaitent faire seuls le plus rapidement, pour préserver leur intimité) ; *le sondage* (la plupart des hommes y parviennent seuls après un apprentissage, mais les femmes ont souvent besoin d'une aide technique qui maintienne leur pantalon baissé pour avoir les deux mains libres)...

¹⁸ D'après les cours de R. Ferrand, IFER 2010-2011 et ceux de l'IFE de Berck-sur-Mer, 2010-2011.

- Le **choix du fauteuil roulant** est lui aussi très important. L'ergothérapeute va accompagner le patient dans cette démarche, synonyme de deuil de la marche, bien souvent compliquée. En donnant au patient les connaissances et conseils nécessaires, il faut l'amener à faire seul ses *choix*. Pour les personnes atteintes de paraplégie, le fauteuil roulant doit être léger, de type actif. En fonction de l'équilibre de la personne, la présence de roulettes anti-bascule peut être nécessaire. Si possible, il faut apprendre au patient à faire du *deux-roues*, ce qui lui permettra lors de sorties à l'extérieur de franchir plus facilement les trottoirs et autres petits obstacles.
Il faut également penser à l'aspect esthétique du fauteuil, car celui-ci fera partie de l'image de la personne, elle ne le quittera plus. Or on ne change pas de fauteuil roulant tous les ans, il est donc important de faire prendre conscience de cette dimension à la personne.
- Par la suite, on pensera à la reprise de la **conduite automobile**. Cela se fait en lien avec une auto-école adaptée. L'ergothérapeute et le moniteur voient les aides nécessaires à la reprise de la conduite, puis des essais sont réalisés. La plupart du temps, on choisit une voiture avec boîte automatique, et l'accélérateur et le frein sont placés sur un disque au volant, mais plusieurs autres options sont possibles. Si la personne peut faire seule ses transferts fauteuil-voiture, on préférera cette solution, sinon il est également possible de rentrer directement en fauteuil roulant dans la voiture par l'arrière, mais cette solution est plutôt envisagée pour les personnes atteintes de tétraplégie.
- **L'adaptation de l'environnement** se fait également tout au long de la prise en charge. Même si après un séjour en rééducation et réadaptation les personnes atteintes de paraplégie retrouvent souvent beaucoup d'autonomie et d'indépendance, quelques aménagements peuvent leur faciliter la vie. Ceux-ci consistent par exemple à adapter la *salle de bain* (plus vaste pour permettre un espace de rotation en fauteuil roulant, avec une douche à siphon au sol, ou une planche de baignoire quand cela est possible) ; les *WC* (plus d'espace pour permettre les transferts) ; dans la *chambre* il est important d'avoir de la place pour que la personne puisse

circuler tout autour de son lit ;dans la *cuisine* il est possible d'éviter l'espace sous l'évier et le plan de travail pour permettre à la personne de s'en approcher au plus près et on peut éventuellement mécaniser les meubles hauts afin qu'ils puissent être baissés.

Il est également important de faire des sorties extérieures pour voir l'accessibilité de l'environnement immédiat de la personne, des transports en communs, de ses commerces de proximité...

Après avoir étudié théoriquement les trois thèmes principaux de mon mémoire que sont le fauteuil roulant, le design / l'esthétique et la paraplégie, leur mise en commun me permet de poser mes hypothèses :

- **Le critère esthétique est un critère important dans le choix d'un fauteuil roulant adapté.**
- **Le design dans le choix du fauteuil roulant a une importance conséquente dans l'acceptation du handicap.**

Je vais maintenant tenter, par une approche pratique d'enquête sur le terrain, d'apporter une réponse à ces hypothèses, ou du moins des éléments qui permettront à chacun de s'en faire sa propre opinion.

SECONDE PARTIE : PRATIQUE

VI. Entretiens sur le terrain

A. Choix de la population

Afin de valider ou réfuter ces hypothèses, j'ai effectué plusieurs entretiens : deux auprès d'ergothérapeutes ayant cette expérience d'accompagnement de personnes atteintes de paraplégie dans le choix de leur fauteuil roulant mais travaillant dans des milieux très différents et trois auprès de personnes atteintes de paraplégie depuis des durées variées qui, selon moi, sont les mieux placées pour répondre à la question.

B. Forme des entretiens

J'ai choisi d'effectuer des entretiens semi-directifs, pour laisser aux personnes interrogées la liberté de répondre ce qu'elles pensent vraiment sans être contraintes de choisir parmi un éventail limité de réponses. Avant de proposer ces entretiens, j'ai réalisé des guides d'entretien, qui seront détaillés avant les réponses de chaque population.

C. Entretiens auprès des ergothérapeutes

Avant d'effectuer ces entretiens, je n'ai pas donné aux ergothérapeutes mon sujet précis de mémoire. Je leur ai simplement précisé qu'il portait sur leur pratique professionnelle lors de l'accompagnement au choix d'un fauteuil roulant pour une personne atteinte de paraplégie, sans leur parler de la dimension du design, afin de ne pas influencer leurs réponses.

Les deux ergothérapeutes interrogés seront ici respectivement nommées Ergo A (travaille dans un centre de rééducation et de réadaptation fonctionnelle depuis 3 ans) et Ergo B (travaille dans un centre d'information et de conseil en aides

techniques depuis 20 ans). Il m'a semblé important de choisir des ergothérapeutes ayant des expériences professionnelles différentes pour avoir des points de vue variés.

1. Guide d'entretien

Voici les questions de mon guide d'entretien destiné aux ergothérapeutes :

1- Quels sont, selon vous, les **quatre critères principaux dans le choix du fauteuil roulant** ? (Pourquoi ne citez-vous pas le design ?)

⇒ Je veux voir si les ergothérapeutes vont spontanément parler du design, si c'est un des critères principaux pour eux.

2- **Tenez-vous compte des critères d'esthétique / de design** lorsque vous accompagnez un patient dans le choix de son fauteuil roulant ?

⇒ Je cherche à savoir quel degré d'importance accordent les ergothérapeutes à ces critères.

3- Qu'est-ce que le **design** pour vous ?

⇒ Puisque le design est le sujet principal de mon mémoire, je cherche à voir si les ergothérapeutes ont la même définition de ce terme, ce qu'il signifie pour eux.

4- Pensez-vous qu'il est important qu'un **fauteuil roulant**, en plus d'être adapté à son **utilisateur, lui plaise** ?

⇒ Après avoir eu l'avis personnel des ergothérapeutes, je veux voir s'ils accordent de l'importance aux goûts du patient, s'ils en tiennent compte.

5- Pensez-vous que le fait de tenir compte de ces critères peut avoir une **influence sur l'acceptation du handicap** ?

⇒ Si les ergothérapeutes n'accordent pas d'importance au design, la réponse à cette question sera forcément négative pour eux. Cependant, s'ils en accordent, je veux savoir pourquoi ils trouvent cela important :

s'ils pensent que c'est simplement pour que le patient trouve son fauteuil roulant beau, ou s'ils pensent que cela peut réellement avoir une influence sur l'acceptation du handicap.

6- Avez-vous observé une **évolution du design des fauteuils roulants ces 10 dernières années** ?

⇒ Je cherche à voir si les ergothérapeutes sont attentifs à cet aspect, si oui ils ont certainement observé une évolution.

7- Faites-vous passer vos **avis aux fournisseurs** / fabricants ?

⇒ Je veux savoir quelle importance accordent réellement les ergothérapeutes au design : si cela est vraiment important pour eux, il est alors fort probable qu'ils fassent remonter leurs observations aux fabricants ou au moins aux fournisseurs. S'ils n'y accordent que peu ou pas d'importance, c'est une chose qu'ils ne font certainement pas.

8- D'après vous, les **constructeurs prennent-ils en compte le design** ?

⇒ Je cherche à voir quelle conscience ont les ergothérapeutes de ce domaine du design, s'ils sont renseignés sur la question ou pas.

2. Réponses des ergothérapeutes

Je vais maintenant procéder question par question, en donnant les réponses de chaque personne interrogée (analyse à plat) puis en faisant une analyse des données croisées.

1- Quels sont, selon vous, les **quatre critères principaux dans le choix du fauteuil roulant** ? (pourquoi ne citez-vous pas le design ?)

Pour Ergo A, les quatre critères principaux sont : la maniabilité, le positionnement, la légèreté et le ressenti de la personne. Il n'a pas cité le design, mais après questionnement de ma part, il me dit que le design « fait partie du ressenti de la personne », il s'agit du « ressenti au sens large ».

Pour Ergo B, les quatre critères principaux sont : la taille par rapport à la morphologie du patient, le poids par rapport à la maniabilité, la qualité du

fauteuil roulant dans le temps/solidité/fiabilité et pour les enfants : l'esthétique, le look.

Chez ces deux ergothérapeutes, on retrouve plusieurs critères communs qui sont la maniabilité, le positionnement (= taille/morphologie) et la légèreté (=poids). C'est dans le dernier critère que se fait la différence, même s'ils regroupent tous les deux directement ou indirectement l'aspect esthétique.

2- Tenez-vous compte des critères d'esthétique / de design lorsque vous accompagnez un patient dans le choix de son fauteuil roulant ?

En ce qui concerne la prise en compte des critères esthétiques et de design lors de l'accompagnement d'un patient dans le choix de son fauteuil roulant, Ergo A donne parfois son point de vue, mais dit qu'il n'est que « subjectif ».

Ergo B donne à peu près la même réponse, cela dépend des familles. Pour lui, ce n'est « pas mon critère principal [...] mais faut forcément en tenir compte ». Ainsi, ces deux ergothérapeutes prennent parfois en compte l'esthétique et le design mais pas toujours, cela dépend des situations.

3- Qu'est-ce que le design pour vous ?

Pour Ergo A, un fauteuil dont le design est recherché est un fauteuil qui « a de la gueule ». Selon lui, cela comprend sa couleur, les matériaux qui le composent, sa configuration (s'il est petit), s'il est carrossé...

Pour Ergo B, c'est « l'image que renvoie le fauteuil roulant », s'il a un look moderne, épuré, sa couleur (pour les enfants)...

Ces deux ergothérapeutes n'ont pas vraiment la même définition du design, car le premier prend en compte l'aspect du fauteuil pour lui-même tandis que le deuxième parle de l'image que le fauteuil roulant renvoie aux autres. Cependant, on voit qu'ils parlent du même sujet, ainsi il n'y aura pas de risque d'incompréhension.

4- Pensez-vous qu'il est important qu'un fauteuil roulant, en plus d'être adapté à son utilisateur, lui plaise ?

Ergo A pense qu'il est important qu'un fauteuil roulant plaise à son utilisateur. Il ajoute que « c'est même nécessaire, essentiel ». Pour justifier, il dit « déjà que c'est assez difficile de s'imaginer en fauteuil roulant quand on a marché, d'autant plus que la paraplégie touche souvent des personnes jeunes, très portées sur le

paraître, le fauteuil c'est leurs chaussures, c'est leurs vêtements, c'est leur maquillage... c'est un truc voilà qu'ils auront tous les jours ».

Ergo B pense que cela est « important dans l'acceptation du matériel ». Cependant, il dit que pour certaines personnes, « un fauteuil super coloré, le plus décoré, joli et sympa soit-il, ça reste un fauteuil... et donc c'est moche ». Il déclare être d'accord avec cette vision des choses.

Ces deux ergothérapeutes n'ont donc pas tout à fait le même point de vue sur cette question. On peut donc supposer qu'Ergo B, pour qui un fauteuil reste un objet moche, sera moins sensible au look du fauteuil, mais pas pour autant au goût des patients.

5- Pensez-vous que le fait de tenir compte de ces critères peut avoir une **influence sur l'acceptation du handicap ?**

Concernant l'influence du design sur l'acceptation du handicap, Ergo A pense que cela peut jouer « en partie », il reste assez vague sur la question.

Ergo B trouve que l'influence est « énorme, pour certains on ne peut pas faire sans ». Il raconte que la situation est parfois compliquée, car certains de ses patients privilégient l'esthétique à tout le reste et se retrouvent ainsi dans un fauteuil roulant qui n'est pas adapté à eux, essentiellement lors du choix du premier fauteuil roulant.

Même si l'un est beaucoup plus insistant que l'autre, ces deux ergothérapeutes pensent que le design peut avoir une influence sur l'acceptation du handicap, même s'il ne fait pas tout.

6- Avez-vous observé une **évolution du design des fauteuils roulants ces 10 dernières années ?**

Ergo A n'a pas pu observer l'évolution ces 10 dernières années car il travaille seulement depuis quelques années (3 ans). Cependant, il a quand même observé une évolution, due au fait que « le handicap commence, enfin a commencé à s'exprimer dans plusieurs autres domaines, on voit des publicités avec des handicapés, la publicité c'est quand même la consommation donc on joue sur le paraître, il y a handisport dont on entend de plus en plus parler... De ce fait je pense qu'y a eu une évolution tant dans le design que dans le fauteuil et sa fonction ».

Ergo B est dans le milieu depuis 20 ans. Avec sa plus grande expérience, il trouve que l'évolution est « *très nette* ». Il constate que « *ces dernières années, il y a beaucoup de choses jolies qui sortent* ».

Compte tenu de leurs différentes expériences, ces deux ergothérapeutes ne peuvent pas apporter les mêmes réponses. Cependant, ils ont tous les deux conscience de l'évolution du design des fauteuils roulants.

7- Faites-vous passer vos **avis aux fournisseurs** / fabricants ?

Ergo A a déjà fait passer son avis aux fournisseurs, surtout quand il trouve qu'un fauteuil roulant est « *moche* ». Mais il le fait surtout pour dire que le fauteuil roulant n'est pas adapté à son ou sa patient(e), par exemple quand un fauteuil a une allure sport et que « *les potences reviennent sur l'avant* », car elle trouve ça « *moche* », cela ne va pas avec le reste du fauteuil roulant.

Ergo B transmet régulièrement ses avis aux fournisseurs. Ils « *essaient de travailler ensemble pour que les améliorations ou les changements qui sont apportés répondent le plus possible aux attentes du terrain* ». Il dit avoir un peu un rôle de « *tampon* » entre les utilisateurs et les fabricants pour faire remonter les informations. Soit il contacte directement les fabricants, soit certains lui demandent de faire un cahier des charges sur des fauteuils et ils en tiennent ensuite plus ou moins compte dans la conception. L'échange peut également se faire sur des salons où ergothérapeutes et fabricants se rencontrent.

Ces deux ergothérapeutes ne travaillant pas dans les mêmes structures, ils n'ont pas les mêmes contacts avec les fournisseurs et fabricants. Ergo A rencontre fréquemment des revendeurs, à qui il donne son avis quand il le juge nécessaire. Ergo B est plus en contact avec les fabricants, il travaille en collaboration avec eux pour améliorer les fauteuils roulants. Bien que les moyens soient différents, ils ont tous les deux conscience qu'il est important de transmettre son avis aux fournisseurs ou aux fabricants, ce qu'ils font dès que possible.

8- D'après vous, les **constructeurs prennent-ils en compte le design** ?

Ergo A pense que les constructeurs « *sont obligés* » de tenir compte du design. Il explique qu'aujourd'hui « *les gens travaillent avec leur fauteuil, les gens se déplacent avec leur fauteuil, il y a leur marque dessus [...] ça rentre dans*

les mœurs, c'est plus caché, c'est plus tabou, donc si c'est plus caché et c'est plus tabou il faut que ce soit beau si on veut vendre ».

Ergo B pense que « *pas tous* » les constructeurs en prennent compte, mais « *ceux qui ont la clientèle enfants, jeunes ados-adultes en fauteuil oui, car ils savent que c'est un des critères de choix* ».

Ces deux ergothérapeutes ont l'air plus ou moins renseignés sur la question, mais ils pensent tous les deux que la plupart des constructeurs prennent en compte le design, que cet élément est devenu un critère de choix et donc de vente.

Après avoir fait ces deux entretiens, on ne peut bien sûr pas généraliser sur la pratique des ergothérapeutes (il aurait fallu réaliser beaucoup plus d'entretiens, et cela est très compliqué dans le temps limité du mémoire). Cependant, nous pouvons dire que ces deux ergothérapeutes pensent qu'il est important de prendre en compte du goût des patients lors du choix du fauteuil roulant et le font parfois, en fonction des situations. De plus, ces deux ergothérapeutes transmettent leur avis concernant le design aux fournisseurs et fabricants et trouvent cela important pour faire avancer les choses. Enfin, ils sont d'accord pour dire que le design peut avoir une influence sur l'acceptation du handicap.

D. Entretiens auprès des personnes atteintes de paraplégie

Les entretiens auprès de personnes atteintes de paraplégie se sont déroulés de la même façon : je ne leur ai pas donné l'intitulé exact de mon sujet avant d'effectuer l'entretien. Je leur ai simplement expliqué que je m'intéressais à leur choix de fauteuil roulant, sans citer le design, afin de ne pas influencer leurs réponses.

Les entretiens ont été assez courts, car les personnes se sont peu étendues lors de leurs réponses enregistrées. En revanche, après la fin de l'entretien et l'arrêt du dictaphone, lorsque je leur ai expliqué mon sujet, elles ont plus développé leurs réponses. Ainsi, certaines citations ne seront pas présentes dans mes entretiens en annexe mais sont tout de même celles de ces personnes.

Les trois personnes interrogées seront respectivement nommées Patient A (41 ans, en fauteuil roulant depuis 22 ans), Patient B (20 ans, en fauteuil roulant depuis 2 ans) et Patient C (25 ans, en fauteuil roulant depuis 2ans1/2) afin de préserver l'anonymat. Là encore, il m'a semblé important et intéressant d'interroger des personnes ayant des expériences et un vécu de la paraplégie différents pour rendre compte de la variété des points de vue.

1. Guide d'entretien

Voici les questions de mon guide d'entretien destinées aux patients :

- 1- Quels sont pour vous les **quatre critères principaux** dans le **choix du fauteuil roulant** ? Pouvez-vous les hiérarchiser ?
⇒ Je cherche à voir si les patients vont spontanément parler du design, si c'est l'un de leurs critères de choix.
- 2- Votre fauteuil roulant vous **plaît-il** ?
⇒ Je veux voir si les patients prêtent attention à leurs goûts personnels.
- 3- Qu'est-ce que **le design** pour vous ?
⇒ Puisque le design est le sujet principal de mon mémoire, je cherche à voir si les patients ont la même définition de ce terme, ce qu'il signifie pour eux.
- 4- **Si non (Q2)**, cela n'est-il **pas important** pour vous ?
⇒ Je cherche à savoir si le patient n'est réellement pas intéressé par l'aspect esthétique de son fauteuil roulant, ou s'il cherche à masquer l'importance qu'il accorde à cela.
- 5- Pour **quelles raisons** n'avez-vous **pas tenu compte de ces critères** ? (pas d'importance accordée à cet aspect, raisons financières, aucun modèle adapté à vous ne vous plaisait, autres...)

⇒ Je veux savoir si la personne n'a pas tenu compte de ces critères car ils ne l'intéressent réellement pas, ou si d'autres raisons en sont la cause. En effet, je sais que les fauteuils plus travaillés (plus design) sont souvent plus chers, et ne sont donc pas accessibles à tous.

6- Votre **ergothérapeute** n'en a-t-il **pas tenu compte** ?

⇒ Je cherche à savoir si l'ergothérapeute de la personne (si un ergothérapeute l'a accompagné dans cette démarche) lui a parlé de cet aspect, s'il a cherché différents modèles pour offrir du choix à son patient, ou des aides financières si nécessaire...

OU

4- Si oui (Q2), avez-vous été **conseillé par votre ergothérapeute** ?

⇒ Si la personne accorde de l'importance au design de son fauteuil roulant, je veux voir si son ergothérapeute l'a accompagné dans le choix en tenant compte de ses goûts ou si cela n'était pas important pour lui.

5- **Quelle importance** cet aspect occupe-t-il pour vous ?

⇒ Si le fauteuil roulant plaît à son utilisateur, je cherche à savoir quelle importance il porte à l'esthétique. Il peut trouver son fauteuil roulant beau sans pour autant que ce soit un critère primordial pour lui, ou bien considérer ce critère comme capital dans le choix.

ET

7- Avez-vous observé une **évolution du design des fauteuils roulants** ces 10 dernières années ?

⇒ Je cherche à voir si les utilisateurs de fauteuils roulants sont attentifs à cet aspect, si oui ils ont certainement observé une évolution (s'ils sont en fauteuil roulant depuis quelques années).

8- Faites-vous passer vos **avis aux fournisseurs / fabricants** ?

⇒ Je veux savoir quelle importance accordent réellement les utilisateurs de fauteuils roulants au design : si cela est vraiment important pour eux, il est alors fort probable qu'ils fassent remonter leurs observations aux fabricants ou au moins aux fournisseurs. S'ils n'y accordent que peu ou pas d'importance, c'est une chose qu'ils ne font certainement pas.

9- D'après vous, **les constructeurs prennent-ils en compte le design** ?

⇒ Je cherche à voir quelle conscience ont les utilisateurs de fauteuils roulants de ce domaine du design, s'ils sont renseignés sur la question ou pas.

10- Pensez-vous que le fait de **tenir compte du design** lors du choix du fauteuil roulant peut **influencer l'acceptation du handicap** ?

⇒ Je cherche à voir si les personnes utilisatrices de fauteuil roulant ont conscience de l'influence du design sur l'acceptation du handicap.

2. Réponses des personnes atteintes de paraplégie

Je vais maintenant procéder question par question, en donnant les réponses de chaque personne interrogée (analyse à plat) puis en faisant une analyse des données croisées.

1- Quels sont pour vous les **quatre critères principaux** dans le **choix du fauteuil roulant** ? pouvez-vous les hiérarchiser ?

Pour Patient A, les quatre critères principaux sont le poids, la maniabilité, le « sur-mesure », et l'esthétique.

Pour Patient B, les quatre critères principaux sont le fait que le fauteuil soit rigide (et non pliant), le fait qu'il soit cintré au niveau des jambes, la possibilité de réglages (au lieu qu'il soit soudé) et la hauteur du dossier.

Pour Patient C, les quatre critères principaux sont la légèreté, le fait que le fauteuil roule bien, l'esthétique et le fait que la forme du fauteuil maintienne bien les jambes (sa paraplégie est flasque).

Ces trois personnes n'ont pas les mêmes critères de choix de fauteuil roulant et ne citent pas clairement le « design », cependant pour elles trois, un des quatre critères principaux concerne l'aspect esthétique du fauteuil : en effet, pour Patient B, le fait que le fauteuil soit cintré au niveau des potences permet de resserrer les jambes pour éviter qu'elles ne bougent mais donne aussi un certain look.

2- Votre fauteuil roulant vous **plaît-il** ?

A la question « votre fauteuil roulant vous plaît-il ? », Patient A et Patient B ont tous les deux répondu « *oui* », sans développer davantage leur réponse. « *Surtout la couleur* », pour Patient B.

A l'inverse, Patient C a répondu « *non* », car il ne veut pas de fauteuil roulant. Cependant, elle veut qu'il soit « *un minimum joli* ».

Ainsi, on peut dire que les avis divergent. Cependant, même si Patient C n'aime pas son fauteuil roulant, tous les trois portent un minimum d'attention à l'esthétique.

3- Qu'est-ce que **le design** pour vous ?

Pour Patient A, le design c'est « *l'esthétique dans la fonctionnalité* ».

Pour Patient B, le design est représenté par les « *différentes formes de fauteuil, des petits détails qui peuvent être importants quand on le regarde* ».

Pour Patient C, le design est le « *minimum esthétique* », il se définit par des adjectifs comme « *joli, petit, des roues pas grosses, un dossier bas...* ».

Ces trois personnes n'ont pas la même définition du design : Patient A a conscience de la notion de fonctionnalité incluse dans le design, alors que pour Patient B et C il ne représente que des détails qui rendent le fauteuil plus joli.

4- **Si oui (Q2)**, avez-vous été **conseillé par votre ergothérapeute** ?

Patient A n'a pas été conseillé par un ergothérapeute pour le choix de son fauteuil roulant, car il y a 20 ans, dans le centre de rééducation où il se trouvait, ce travail était réservé aux kinésithérapeutes. Maintenant qu'il a de l'expérience dans ce domaine et qu'il sait exactement ce qu'il veut et ce dont il a besoin, il fait ses choix seul.

Patient B a été conseillé par son ergothérapeute pour le choix de son fauteuil roulant, mais pas pour l'aspect esthétique. Le design est un élément qu'il a mis du temps à choisir, seul (surtout la couleur).

Patient C a été conseillé par un seul des divers ergothérapeutes qui ont participé à sa prise en charge pour le choix de son fauteuil roulant, et il a tenu compte du design. Ce choix n'est toujours pas définitif et validé depuis 2 ans ½ qu'elle a débuté sa rééducation.

On ne peut pas vraiment donner de réponse à cette question : certains ergothérapeutes tiennent compte du design et d'autres non.

5- **Quelle importance** cet aspect occupe-t-il pour vous ?

Pour Patient A, le design est primordial dans le choix de son fauteuil roulant.

Pour Patient B, ce critère est celui qu'il a choisi en dernier, mais il est tout de même important. La couleur est l'élément qu'il a mis le plus longtemps à choisir.

Patient C n'accorde aucune importance au design, bien qu'il ait cité l'esthétique dans ses principaux critères de choix. Il n'accepte pas encore son handicap et n'a pas fait le deuil de la marche, il explique : « *ce n'est pas que j'accepte ou que je n'accepte pas, c'est que je m'en fiche* ».

Ces trois personnes n'accordent pas la même importance au design : en effet, pour une il s'agit d'un critère primordial, pour la seconde ce n'est que secondaire et pour la dernière ce n'est pas important du tout.

7- Avez-vous observé une **évolution du design des fauteuils roulants** ces 10 dernières années ?

Patient A a observé une évolution du design des fauteuils roulants depuis qu'il est lui-même en fauteuil. Il remarque que le choix est de plus en plus vaste, avec plus de couleurs, de formes...

Patient B n'a que deux ans de recul dans le milieu du fauteuil roulant, ainsi l'évolution n'est pas notable. Cependant, il remarque qu'il y a sur les fauteuils actuels beaucoup de détails, parfois des dessins...

Patient C n'a également que 2 ans ½ de recul, mais il a essayé plus d'une quinzaine de fauteuils roulants pendant ce temps là. Il n'a pas conscience de l'évolution du design, car il dit qu' « un fauteuil roulant peut être beau sur les autres mais pas sur moi ». Il ne veut pas prendre conscience de cet aspect.

Deux de ces personnes sont conscientes de l'état actuel du design des fauteuils roulants, la troisième n'en a pas réellement conscience, du moins elle ne s'y intéresse pas. Cependant, avec leurs expériences respectives, seul Patient A a pu se rendre compte de l'évolution du design.

8- Faites-vous passer vos **avis aux fournisseurs / fabricants** ?

Patient A a plusieurs fois donné son avis aux fournisseurs quant à certains fauteuils roulants, mais jamais concernant le design. Il a déjà reçu un questionnaire d'une grande marque de fauteuils roulants, mais celui-ci n'abordait pas ce thème.

Patient B n'a jamais donné son avis concernant le design des fauteuils roulants.

Patient C n'a jamais donné son avis concernant le design des fauteuils roulants, car il n'en a jamais eu l'occasion et que cela ne l'intéresse pas.

Ces trois personnes n'ont jamais donné leur avis aux fournisseurs ou aux fabricants de fauteuils roulants quant au design. On peut en déduire qu'ils n'accordent que peu d'importance au design, ou bien qu'ils n'ont jamais eu la possibilité de le faire.

9- D'après vous, **les constructeurs prennent-ils en compte le design** ?

Patient A pense que les constructeurs prennent « de plus en plus » en compte le design dans la fabrication des fauteuils roulants.

Patient B a le même avis, « *de plus en plus* ».

Patient C pense que les fabricants ne prennent pas en compte le design.

Ces trois personnes ne sont pas renseignées formellement sur la question mais deux d'entre elles pensent tout de même que les constructeurs prennent en compte le design.

10- Pensez-vous que le fait de **tenir compte du design** lors du choix du fauteuil roulant peut **influencer l'acceptation du handicap** ?

Patient A pense que oui, le design est très important car « le fauteuil roulant fait partie de l'image corporelle ».

Patient B ne pense pas que le design influence l'acceptation du handicap, mais il ne sait pas vraiment.

Patient C pense que « *le design n'a pas du tout d'influence sur l'acceptation du handicap* ». Il m'explique qu'il n'a eu ni explications ni informations concernant son handicap lors de son séjour à l'hôpital, ainsi il s'est braqué et ne veut pas accepter son handicap. C'est pourquoi il pense qu'aucun élément ne peut influencer l'acceptation du handicap.

Ces trois personnes ont des visions vraiment différentes sur la question : l'une a conscience de cet aspect, l'autre ne s'est jamais réellement posé la question, et la troisième pense qu'il est impossible d'accepter son handicap.

De même que pour les ergothérapeutes, ces trois entretiens ne suffisent pas pour dresser des généralités. Cependant, ils fournissent déjà une idée de la vision qu'ont les personnes atteintes de paraplégie sur le choix de leur fauteuil roulant. Tout d'abord, deux de ces personnes trouvent leur fauteuil roulant beau, et la 3^{ème} ne le trouve pas beau mais porte quand même une certaine attention à l'esthétique. Ensuite, ils disent n'avoir pas ou peu été conseillés par un ergothérapeute dans le choix esthétique de leur fauteuil roulant, et n'ont jamais fait remonter leur avis concernant cet aspect à un revendeur ou un fabricant, en partie car les occasions se font rares. Enfin, il est assez compliqué de penser aux effets du design sur l'acceptation du handicap, cela demande beaucoup de recul. Seul Patient A qui est en fauteuil roulant depuis une vingtaine d'années a conscience de cette dimension, les autres (tous deux en fauteuils depuis 2 ans et 2ans1/2) ne se sont jamais posé cette question.

E. Limites des entretiens

Comme vous avez pu le constater précédemment, je n'ai effectué que deux entretiens avec des ergothérapeutes et trois entretiens avec des personnes atteintes de paraplégie. Afin de pouvoir donner des réponses plus globales et faire quelques statistiques, il aurait fallu réaliser beaucoup plus d'entretiens, ou plutôt de questionnaires. Mais je n'ai pas souhaité faire de questionnaires pour que les réponses des personnes interrogées soient plus libres et qu'elles puissent développer leurs réponses. De plus, le fait de ne faire que cinq entretiens dans ma partie pratique est un choix, cela m'a permis d'analyser plus rigoureusement les réponses de chaque personne. La principale limite est donc le temps : pour

réaliser beaucoup d'entretiens ou de questionnaires et les analyser vraiment profondément, il faudrait disposer de bien plus de temps que nous en avons.

Ensuite, il est compliqué d'amener les personnes à répondre aux questions sans leur donner le sujet précis du mémoire. Elles m'ont souvent questionnée et je ne pouvais leur répondre qu'après les entretiens pour ne pas influencer leurs réponses. De plus, la présence du dictaphone, indispensable afin de pouvoir retranscrire les entretiens, les a parfois intimidées. En effet, une fois ce dernier éteint, plusieurs personnes sont revenues sur des réponses et les ont plus amplement développées. J'ai alors pris des notes mais sans pouvoir les retranscrire en annexe. Il est également compliqué de suivre strictement le guide d'entretien, j'ai parfois dû reformuler mes questions ou les développer davantage.

Enfin, j'ai trouvé compliqué de trouver des personnes acceptant de répondre à l'entretien sans avoir l'impression de les déranger. Certaines avaient peur que cela ne dure trop longtemps (alors que mes entretiens ont duré entre 7 et 10 minutes pour les patients et entre 8 et 19 minutes pour les ergothérapeutes) ; et d'autres avaient peur que les questions ne soient intrusives. Je les ai alors rassurées à l'avance.

Nous allons maintenant confronter les entretiens aux hypothèses afin d'y répondre. Pour cela, nous apporterons également quelques nouvelles notions théoriques.

VII. Discussion

Concernant la première hypothèse :

Le critère esthétique est un critère important dans le choix d'un fauteuil adapté,

Nous pouvons apporter plusieurs éléments de réponse.

Tout d'abord, parmi les cinq personnes interrogées (deux ergothérapeutes et trois personnes atteintes de paraplégie), toutes ont cité le design, directement ou indirectement. Nous pouvons donc dire que ce critère est important car il fait partie des quatre critères principaux dans le choix d'un fauteuil roulant.

Ensuite, les deux ergothérapeutes interrogés tiennent compte du goût des patients lorsqu'ils les accompagnent dans le choix de leur fauteuil roulant.

Concernant l'évolution du design, les fabricants prennent en compte cet aspect puisqu'ils emploient des designers ou font appel à des cabinets de design extérieur qui occupent un rôle important dans la conception des fauteuils roulants. Les ergothérapeutes et les patients interrogés ont conscience de cet aspect. Pour améliorer cela, les ergothérapeutes font passer leurs avis aux revendeurs ou fabricants, mais pas les patients, parfois par manque d'intérêt et souvent pas manque d'occasions.

Enfin, voici quelques images de publicités actuelles de fauteuils roulants :



Figure 4: K-nova de Küschall

Le K-Nova de Küschall est un « fauteuil joyau dédié aux femmes : un ensemble noir brillant coiffé de cristaux », il est incrusté de 219 cristaux.



Expérience votre personnalité au choix d'une wheelchair exceptionnelle combinée à un agencement et des performances de confort unique. Découvrez tout le monde avec un fauteuil Küschall en matière amiable, ou simplement l'offre de genre. Swarovski.

Figure 3: K-nova de Küschall



Figure 5: K-series de Küschall

Le K Séries se décline en Carbone, en Aluminium ou en Titane, combinant légèreté, robustesse, design et rigidité.



Figure 6: K-series de Küschall

Je n'ai pas réussi à trouver d'anciennes publicités de fauteuils roulants pour les comparer, mais ces photographies montrent bien l'intérêt actuel des fabricants de fauteuils roulants pour le design : les fauteuils sont mis en scène dans différents espaces afin de faire ressortir leur couleur, leur forme... leur design. On oublie complètement la stigmatisation du handicap, les fauteuils se fondent dans le décor. Ces publicités mettent en avant (en plus de la fonctionnalité et d'autres qualités du fauteuil roulant) leur beauté ; les fabricants en font un réel atout commercial !

D'après ces éléments, nous pouvons dire que la première hypothèse **Le critère esthétique est un critère important dans le choix d'un fauteuil adapté** est validée.

Cependant, afin de continuer à améliorer le design des fauteuils roulants, je pense qu'il est important, voire primordial, d'accorder plus d'importance à la parole des utilisateurs finaux. Bien que les designers interrogés affirment prendre en compte l'avis des utilisateurs, les trois personnes interrogées n'ont jamais été contactées ni n'ont eu l'occasion de donner leur avis personnel. Je pense qu'il serait donc intéressant de favoriser les contacts entre personnes atteintes de paraplégie (utilisatrices de fauteuils roulants) et fabricants ou revendeurs. Pour cela, les revendeurs qui utilisent des fiches de retour de satisfaction pourraient intégrer le critère du design à celles-ci, et les fabricants pourraient se rendre régulièrement dans les centres de rééducations ou sur les salons spécialisés dans le handicap pour rencontrer les personnes concernées. Les ergothérapeutes, en contact direct aussi bien avec les patients qu'avec les revendeurs, pourraient être un lien entre ces personnes pour favoriser ces échanges.

Concernant la seconde hypothèse :

Le design dans le choix du fauteuil roulant a une importance conséquente dans l'acceptation du handicap,

Nous pouvons apporter les éléments suivants :

Premièrement, les ergothérapeutes interrogés pensent que le design peut avoir une influence sur l'acceptation du handicap, en fonction des personnes. Les fabricants de fauteuils roulants, eux, en sont persuadés (du moins les deux designers de fauteuils roulants interrogés). Quant aux patients, peu d'entre eux en ont conscience. Seul celui qui est en fauteuil roulant depuis une vingtaine d'années reconnaît l'influence du design sur l'acceptation du handicap. Les deux personnes qui sont en fauteuil depuis 2 ans et 2 ans ½ ne pensent pas que cela ait une réelle influence. Nous pouvons donc supposer que cet aspect est d'abord inconscient et qu'il demande beaucoup de réflexion. Une acceptation totale du matériel et du handicap est nécessaire pour réfléchir aux éléments qui ont pu influencer cette acceptation.

Ensuite, lorsque l'on parle du deuil, cela peut concerner la perte d'un être cher, ou bien d'un objet, d'une situation fortement investie, d'un état ou d'une idée auquel on est attaché. Le deuil représente le cheminement que connaît la personne exposée à cette perte jusqu'à ce qu'elle réapprenne à vivre en l'absence de l'objet perdu. Ici, le deuil concerne la capacité de la marche, que perd une personne atteinte de paraplégie. D'après Elisabeth Kübler-Ross¹⁹, le deuil comporte 5 étapes, qui ne se vivent pas forcément de façon linéaire. Ces cinq étapes sont :

- Le **déni** : juste après l'annonce de la perte, la personne est encore en état de ce choc. Elle ne se rend pas réellement compte de ce qui se passe, les émotions semblent absentes ;
- La **colère** : la personne prend conscience de ce qui lui arrive, elle peut ressentir de la culpabilité ou tenter de trouver un coupable à ce qui lui arrive. Elle présente une colère immense, et une période de questionnements débute.
- Le **marchandage** : c'est la phase des négociations, la personne tente de faire du chantage...
- La **dépression** : c'est la phase qui peut prendre le plus de temps. La personne éprouve une grande tristesse, elle entame un processus de deuil, et se remet sans cesse en questions.

¹⁹ Elisabeth Kübler-Ross et David Kessler, *Sur le chagrin et sur le deuil*, Pocket, 2011, 284 pages

- L'**acceptation** : la personne comprend et accepte la réalité de la perte. Elle éprouve parfois encore de la tristesse, mais elle reprend le cours de sa vie.

De plus, d'après Nathalie Zaccomer²⁰, la dynamique de projet chez une personne avec une lésion médullaire récente est liée à la traversée des phases dépressives. En effet, tant que la personne est en phase de remaniement identitaire, il lui est difficile voire impossible de concevoir des projets de vie à long terme ; elle pourra seulement faire des projets partiels en terme de compensation avec les aides techniques. Il faut que la personne prenne réellement conscience de son handicap et qu'elle sache ce qu'elle voudra faire de sa vie actuelle pour finaliser des projets matériels, comme l'acquisition d'un fauteuil roulant, ou l'adaptation de son logement. Plus la personne sera autonome à sa sortie du Centre de Médecine Physique et de Réadaptation, plus ses projets de vie vont évoluer positivement. Cela va dépendre de nombreux facteurs tels que le positionnement de l'équipe au centre, les conditions d'annonce du handicap, la personnalité de la personne, le contexte de l'accident, et le positionnement de l'entourage de la personne.

Enfin, d'après la classification internationale des Déficiences (Impairment), Incapacités (Disability) et Désavantages (Handicap) (ICIDH)²¹ :

- « *une déficience est la perte ou le défaut d'une structure ou fonction psychologique, physique ou anatomique, aussi ce concept se rapporte aussi bien au corps qu'à l'esprit ;*
- *une incapacité intervient quand la déficience conduit à l'incapacité de réaliser une activité d'une manière ou selon un modèle considéré normal pour un être humain, aussi ce concept se rapporte à la personne ;*
- *un désavantage intervient quand un individu avec une déficience ou une incapacité a des difficultés à obtenir un rôle normal dans la société, c'est pourquoi ce concept se rapporte à la cité. »*

D'après ces définitions, le handicap ne caractérise pas la personne mais plutôt la relation de la personne avec son environnement. Le handicap est donc déplacé

²⁰ Nathalie Zaccomer, Dynamique de projet chez la personne avec une lésion médullaire récente, 2007

²¹ Dans Formation aux Aides Techniques pour les utilisateurs finaux, lignes directrices pour les formateurs, EUROPEAN COMMISSION DG XIII, mars 1999

de l'individu vers l'environnement. Cela donne un rôle important aux aides techniques pour réduire les effets handicapants des incapacités.

La qualité de vie est un autre mot-clef fréquemment entendu. On dit souvent que les aides techniques contribuent à la qualité de vie, mais que cela signifie-t-il vraiment ? La qualité de vie correspond au confort global de vie, c'est-à-dire qu'il englobe l'état physique et les capacités fonctionnelles, l'état psychologique et le bien-être, les échanges sociaux, le statut financier et professionnel et le statut spirituel ou religieux. L'acceptation d'une aide technique par un individu dépend de l'image qu'il se fait de lui-même dans tous ces domaines.

L'acceptation d'une aide technique est une étape importante et difficile dans la vie d'une personne. Elle peut prendre différentes formes, allant de l'acceptation enthousiaste à la résignation passive. Une aide technique appropriée est un outil pour la liberté, un instrument qui correspond à la personnalité de l'utilisateur. C'est un objet que l'on apprécie, voire que l'on aime comme son propre corps. Dans ces conditions, les utilisateurs chercheront le côté esthétique et fonctionnel.

Ainsi, nous pouvons dire que **Le design dans le choix du fauteuil roulant a une importance conséquente dans l'acceptation du handicap.**

Cependant, je pense que cet aspect est plutôt inconscient pour les personnes atteintes de paraplégie depuis peu de temps, et conscient chez les professionnels et les personnes atteintes de paraplégie depuis longtemps.

Je pense qu'il serait important de faire prendre conscience de cela aux patients qui n'apportent aucune importance à l'apparence de leur fauteuil roulant. Pour cela, nous pourrions, en tant qu'ergothérapeute, leur montrer des photos de différents fauteuils roulants dont des « moches », leur demander ce qu'ils en pensent, leur parler de l'aspect extérieur du fauteuil, de la mode... Ce travail pourrait se faire en collaboration avec la psychologue et permettrait peut-être une meilleure acceptation du handicap chez les personnes les plus réfractaires.

VIII. Conclusion

Il y a un an, avant que je ne débute ce travail de recherche, je pensais que l'aspect esthétique dans le choix du fauteuil roulant était important, sans savoir ce qu'il en retournait réellement. Pour tenter d'apporter une réponse à cette réflexion, j'ai cherché à donner une définition de l'esthétique, du beau et du design et j'ai alors questionné des designers de fauteuils roulants qui sont, selon moi, les mieux placés pour m'éclairer sur le sujet. Après des recherches théoriques, ces deux entretiens et une longue réflexion, j'ai posé les deux hypothèses suivantes :

- Le critère esthétique est un critère important dans le choix d'un fauteuil roulant adapté.
- Le design dans le choix du fauteuil roulant a une importance conséquente dans l'acceptation du handicap.

J'ai alors procédé à cinq entretiens : deux auprès d'ergothérapeutes, qui occupent un rôle important d'aide et d'accompagnement au choix du fauteuil roulant, et trois auprès de personnes atteintes de paraplégie, les utilisateurs finaux de cette aide technique. Bien sûr, ces entretiens ne permettent pas de généraliser sur la pratique de tous les ergothérapeutes ni sur l'avis de tous les patients, mais j'en ai quand même tiré des conclusions intéressantes. Premièrement, les ergothérapeutes sont sensibles au design et à son importance mais n'en tiennent pas toujours compte lors du choix d'un fauteuil roulant d'un patient. Deuxièmement, les patients ont besoin d'une longue maturation pour prendre conscience de cet aspect, avant il est plutôt inconscient.

A ce jour, on peut donc envisager le rôle de l'ergothérapeute dans le choix du fauteuil roulant et de sa dimension esthétique, design, comme étant important. En effet, c'est à l'ergothérapeute que revient le rôle de faire prendre conscience de cet aspect à la personne atteinte de paraplégie. Cependant, afin d'améliorer la prise en compte de ce critère lors du choix du fauteuil roulant, je propose plusieurs préconisations :

- Tout d'abord, pour que l'ergothérapeute intègre cette dimension comme un réel critère de choix, je pense qu'il serait intéressant de faire apparaître un paragraphe « design » dans les fiches d'aide au choix des fauteuils roulants, ou plus simplement d'en réaliser une nouvelle prenant en compte ce critère et de la diffuser dans le plus d'établissement de rééducation fonctionnelle et CICAT²² possibles. Avec la présence de ce paragraphe, je pense que les ergothérapeutes qui parfois ne prenaient pas en compte ce critère, ou pensaient que les patients allaient y penser seuls, prendront le temps d'en discuter avec la personne qu'ils accompagnent. Il serait également possible de faire une évaluation verbale simple avec une note subjective du beau de 1 à 10, ce qui représenterait une autoévaluation de l'esthétique. Ainsi, ce critère sera beaucoup plus souvent pris en compte.
- Enfin, pour que les rapports entre patients et revendeurs / fabricants soient facilités, les ergothérapeutes pourraient jouer un rôle. En effet, les ergothérapeutes sont régulièrement en lien avec les revendeurs et fabricants : lorsqu'un nouveau fauteuil est mis sur le marché, il est souvent présenté aux ergothérapeutes par les fabricants dans les grands centres de rééducation pour avoir leur avis ; et lorsqu'un fauteuil est proposé à un patient pour un essai, c'est souvent l'ergothérapeute qui est présent lors de la rencontre et favorise l'échange, la discussion entre les deux personnes. Ainsi, je pense qu'il serait possible que les ergothérapeutes demandent l'avis des patients sur le design des fauteuils et le transmettent aux revendeurs, ou bien qu'ils fassent venir quelques patients lors des rendez-vous avec les revendeurs ou fabricants. En effet, ces retours des utilisateurs semblent très importants aux yeux des fabricants et ont ainsi besoin d'être favorisés.

Je pense qu'il aurait été très intéressant d'étudier l'importance de cette dimension de design des fauteuils roulants auprès d'autres populations, telles que les enfants, ou bien les personnes âgées.

²² Centre d'Information et de Conseil en Aides Techniques

En effet, au cours de mes stages, j'ai remarqué que pour les enfants le choix de la couleur est primordial, elle est assez représentative pour eux. Les ergothérapeutes font d'ailleurs très attention à ce critère lors de l'accompagnement au choix du fauteuil roulant, beaucoup plus qu'avec les personnes atteintes de paraplégie. Cependant, dans ce cas, ce n'est peut-être pas pour influencer l'acceptation du handicap, mais plus pour que l'enfant ait une meilleure image de lui, qu'il soit fier de montrer son fauteuil roulant, et une fois encore je pense que cet aspect est inconscient.

En ce qui concerne les personnes âgées, j'ai également remarqué lors de stages que les ergothérapeutes tenaient peu compte de ce critère car ils pensaient que ce n'était pas important pour elles, or ce n'est pas vrai pour toutes. Il m'est d'ailleurs arrivé une situation assez surprenante : je me suis retrouvée en présence d'une ergothérapeute, d'une personne âgée, et d'un revendeur de matériel médical pour choisir un fauteuil roulant. L'ergothérapeute et le revendeur se sont mis d'accord sur le modèle de fauteuil qui conviendrait le mieux à cette personne, ils lui alors dit « c'est bon vous êtes d'accord pour ce modèle ? » en pensant que la personne acquiescerait immédiatement. Mais celle-ci s'est empressée de répondre : « seulement s'il existe en bleu ! ». L'ergothérapeute et le revendeur se sont sentis un peu bêtes.

Tous ces éléments me font penser qu'une telle étude sur d'autres populations et pourquoi pas une comparaison des différents résultats seraient très intéressantes à réaliser et pourraient apporter une approche qualitative : qu'est-ce qui plaît dans les fauteuils roulants ? Cependant, est-ce notre rôle et pas plutôt celui des designers ? Nous pourrions alors, en tant qu'ergothérapeutes, servir de relais pour les designers.

Bibliographie

OUVRAGES

- COURME-THUBERT Christine, MARCHAL Alain, *Philosophie Tle S ES*, Magnard, 2003, 480 pages
- *Encyclopédie universel en 16 volumes*, Paris : France Loisirs, 1997 (Larousse)
- *Formations aux Aides Techniques pour les utilisateurs-finaux, Lignes directrices pour les formateurs*, EUROPEAN COMMISSION DG XIII Telematics Applications Programme *Disabled and Elderly Sector*, Mars 1999
- GOFFMAN Erving, *Stigmate, les usages sociaux des handicaps*, Paris : éditions de Minuit, 1975 (Le sens commun), 176 pages
- LACOSTE Jean, *Qu'est-ce que le beau ? les aventures de l'esthétique*, Bordas, 2003 (Philosophie présente), 272 pages
- RUSSEL Bernard, *Le Fauteuil Roulant*, actes des XXIe Entretiens de la Fondation Garches [20-21 novembre 2008], éditions Frison-Roche, 2009, 251 pages

ARTICLES

- GUILLON Bruno, *Fauteuils roulants : description, utilisation, critères de choix*, Elsevier Masson SAS, 2009
- GUILLON Bruno, *Actualités sur les fauteuils roulants*, Éditions Scientifiques et Médicales Elsevier SAS, 2002
- GUILLON Bruno et BOURG V., *Place et indications du fauteuil roulant*, Ann Réadaptation Med Physique, Éditions Scientifiques et Médicales Elsevier SAS, 2001, n°44, p. 286-296.
- ZACCOMER Nathalie, *Dynamique de projet chez la personne avec une lésion médullaire récente*, APF Ecoute Info, 2007

SITES INTERNET

- En roue libre, *le site du choix du fauteuil roulant et de son utilisation*, 25 novembre 2008, disponible sur internet : <http://enrouelibre.free.fr/description.htm>, consulté en novembre 2010
- SGA CERAHTEC, Ministère de la Défense, *site sur les aides techniques pour personnes handicapées*, 26 avril 2011, disponible sur internet : www.cerahtec.sga.defense.gouv.fr, consulté en novembre et décembre 2010 et mars 2011
- APF, *le portail APF des situations de handicap moteur*, 29 avril 2011, disponible sur internet : <http://www.moteurline.apf.asso.fr>, consulté en novembre 2011

COURS

- Cours de paraplégie-tétraplégie du Dr Houédakor (Pôle St-Hélier), IFE de Rennes, octobre-novembre 2010
- Cours de paraplégie de l'IFE de Berck 2010-2011
- Cours de Rééducation des blessés médullaires, Richard Ferrand (ergothérapeute, Kerpape), 2010-2011

GLOSSAIRE

Blessés médullaires : médullaire est l'adjectif qualificatif de la moelle épinière. Les blessés médullaires sont donc les paraplégiques et tétraplégiques.

Orthèse : c'est un appareillage qui corrige une fonction absente ou déficitaire, compense une incapacité ou accroît le rendement physiologique d'un membre ou d'un organe. Ainsi, une orthèse de marche permet à une personne ne pouvant plus marcher de retrouver cette fonction.

Stigmate : attribut qui discrédite *a priori* son possesseur, et entraîne des sanctions sociales.

Classification ISO 9999 : c'est une classification de l'Organisation internationale de normalisation des produits d'assistance pour personnes en situation de handicap.

Escarre : c'est une lésion cutanée plus ou moins profonde pouvant entraîner, au stade de plus important, une nécrose allant jusqu'aux articulations, muscles et tendons, due à des mécanismes de pression, cisaillement ou frottement.

Escamotable : adjectif synonyme de rabattable.

Harnasse : système de propulsion pendulaire.

Trophique : adjectif relatif à la nutrition d'un tissu vivant ou d'un organe.

Mousse viscoélastique : il s'agit d'une mousse thermo-réactive qui prend la forme de la personne qui s'assied dessus, cela permet de mieux répartir les appuis.

Arthropathie acromio-claviculaire : atteinte de l'extrémité externe de la clavicule entraînant des douleurs à l'épaule, généralement due à des mouvements répétitifs et exagérés de l'épaule.

Conflit sous-acromio-coracoïdien : les tendons de la coiffe des rotateurs sont à l'étroit sous la voûte sous-acromiale, ce qui augmente les frottements et provoque des douleurs importantes.

Tendinopathie : atteinte du tendon recouvrant plusieurs pathologies, allant de la simple inflammation jusqu'à la rupture du tendon.

Coiffe des rotateurs : lésion située au niveau de l'articulation de l'épaule, composée de 5 muscles et de leurs tendons (sus-épineux, sous-épineux, sous-scapulaire, petit rond, long biceps).

Extemporane : fait sur le champ, juste avant l'utilisation.

Cinématique : discipline de la mécanique qui étudie le mouvement.

Verticalisation : pour toutes les personnes en fauteuil roulant (ou alitées), la verticalisation est importante car elle a de nombreux effets bénéfiques : elle limite l'ostéoporose (car elle permet la fixation du calcium), évite les déformations orthopédiques (par l'hydratation du cartilage), diminue la spasticité, modifie les appuis cutanés, favorise le transit et limite la stase veineuse (ce qui diminue le risque de phlébites). Il existe des fauteuils roulants verticalisateurs, c'est-à-dire avec un système manuel ou électrique permettant à la personne de se retrouver en position debout.

Métamère : ensemble du segment médullaire, du nerf rachidien et de son territoire moteur et sensitif.

Distal : adjectif qualifiant la partie la plus éloignée du centre du corps d'un membre, d'un os...

Signe de Babinski : c'est une inversion du réflexe cutané du pied. Lorsque l'on frotte la plante du pied, le gros orteil se retrouve en extension au lieu d'en flexion.

Spasticité : exagération du réflexe myotatique d'étirement : lorsque l'on étire un muscle, il se contracte involontairement. Cela correspond à une atteinte de la voie pyramidale.

Paraostéoarthropathie : ossifications qui peuvent se développer autour des articulations entraînant des raideurs, fréquent chez les personnes atteintes de paraplégie.

Désafférentation sympathique : interruption du mécanisme neurologique permettant le transport des sensations.

Hypertonie parasympathique : déséquilibre du système nerveux responsable de la régulation des fonctions vitales

ANNEXES

- **Annexe 1** : exemple de fiche d'aide au choix du fauteuil roulant, Site www.enrouelibre.com, nominé au concours « Handicap et Citoyenneté » organisé par l'ADAPT en 2008
- **Annexe 2** : retranscription de l'entretien avec le Designer A
- **Annexe 3** : retranscription de l'entretien avec le Designer B
- **Annexe 4** : retranscription de l'entretien avec Ergo A
- **Annexe 5** : retranscription de l'entretien avec Ergo B
- **Annexe 6** : retranscription de l'entretien avec Patient A
- **Annexe 7** : retranscription de l'entretien avec Patient B
- **Annexe 8** : retranscription de l'entretien avec Patient C

Annexe 1

AIDE À LA PRESCRIPTION DE FAUTEUIL ROULANT MANUEL

Définition du Fauteuil :

- ☞ **Type** : Actif Confort Sport, préciser :
- ☞ **Propulsion** : 2 mains courantes à pousser (Tierce personne)
 Commande unilatérale, préciser Droite Gauche
 Levier pendulaire ou Double main-courante (DMC)
- ☞ **Châssis** : Classique Léger Pliable ou Fixe
- ☞ **Dossier** : Fixe Inclinable Cassant
- ☞ **Roues avant** : Petites Pneus pleins Pneus gonflables
- ☞ **Roues arrières** : Pneus pleins Pneus gonflables Position déportée
 Roues à démontage rapide

Mesures pour adapter le positionnement :

- ☞ **Type de revêtement** : toile confort (Mousse)
 personnalisée (fabrication sur mesures)
- ☞ **Dimensions** :
- Largeur d'assise* : cm ■ Profondeur* :cm ■ Hauteur du dossier* :cm
- Hauteur des jambes* :cm ■ Hauteur sol-siège :cm
- ☞ **Accoudoirs** : Courts Longs Réglables (Hauteur et profondeur)
 Fixes Amovibles Escamotables
 Gouttière D Gouttière G
- ☞ **Repose-pieds** : Fixes Escamotables
- ☞ **Adjonctions** :
- Appui-tête Frein unilatéral Cale tronc Ceinture de sécurité
- Rallonge de frein Porte cannes Roulettes anti-bascule Tube de basculement
- Tablette Inclinaison d'assise Repose-jambes Autre(s) : préciser.....
- ☞ **Type d'assise et de dossier** :
- Toile Confort (Mousse) Personnalisée (Fabrication sur mesures) préciser :
- ☞ **Coussin de protection anti-escarres** : NON OUI, préciser la catégorie de protection (IA, IB, II) et vérifier que le modèle respecte les dimensions de l'assise :

Contraintes à prendre en compte dans le choix du fauteuil :

- ☞ **Liées à la personne** :
- Age : ■ Poids (kg) : ■ Taille :
- Activités sociales : préciser,.....
- Activités de loisirs : préciser,
- Activités professionnelles : préciser,.....

☞ **Liées à l'environnement domicile :**

- Largeur des portes :cm ■ Largeur des couloirs :cm ■ Hauteur table :cm
- Hauteur plan de travail :cm ■ Type de transfert :

☞ **Liées à l'environnement travail**

- Largeur des portes :cm ■ Largeur des couloirs :cm ■ Hauteur table :cm
- Hauteur plan de travail :cm ■ Type de transfert :

☞ **Liées au véhicule :**

- Est-il aménagé ? Non Oui préciser :
- Marque : ■ Modèle : ■ Volume du coffre (grand, petit, moyen) à préciser :
 - Type de transfert, préciser :

***Aides pour les mesures :**

■ **Largeur d'assise :**

Généralement de 2 à 4cm inférieur à la profondeur d'assise, la largeur d'assise dépend de la corpulence de l'utilisateur. Elle se prend assis de face au niveau du bassin.

Il faut aussi tenir compte des mesures prises au domicile, surtout les largeurs de porte.

■ **Profondeur d'assise :**

La mesure se prend assis, entre le fond de l'assise et le pli du genou, en retirant 4cm pour ne pas cisailer la peau derrière le genou (Schéma 1 : flèche verte).

■ **Hauteur des jambes :**

La mesure se prend assis, entre le pli du genou et le dessous du pied, les genoux étant à angle droit. Attention à prendre en compte, si besoin, la hauteur de talon des chaussures (Schéma 1 : flèche rouge)



■ **Hauteur du dossier :**

Il existe différentes hauteurs. Pour un maintien efficace du tronc, le dossier devra arriver à la pointe des omoplates. Un dossier bas libère la mobilité du tronc.

■ **Remarques sur l'ACCESSIBILITE Intérieure / Extérieure / Travail / Loisirs / Voiture :**

.....
.....
.....

■ **Remarques du client :**

.....
.....
.....

Annexe 2 : entretien avec le Designer A

Entretien réalisé le vendredi 21 janvier 2011

D : designer A J : Jeanne (moi)

** : pour préserver l'anonymat, remplace les noms propres et explication entre parenthèses

D : donc quand on commence un produit de fauteuil, on travaille d'abord nous, en tant que mécanicien, sur la structure, la cinématique du fauteuil, comment on va intégrer les fonctions, puisque notre dernier fauteuil par exemple c'est un fauteuil qui est une évolution du **(modèle de fauteuil roulant), avec une verticalisation électrique, et qui maintenant a aussi une position relax.

J : qui s'allonge mais pas totalement ?

D : voilà, un peu chaise longue. Et donc, tout ça avec juste un vérin. Donc il y a le travail sur la cinématique, sur toutes les pièces dont on va avoir besoin pour réaliser ça, et ensuite on demande à notre designer, justement, quand on a une ébauche enfin... on va dire 75% du projet réalisé, on demande au designer justement de travailler le châssis. Nous travaillons avec un cabinet de design indépendant, ** design (nom de l'entreprise), depuis 2002. (** design est une agence de création et de conception de divers produits, allant du gaufrier à la grue, en passant par l'arrosoir, la gourde...). ** (société A) a toujours eu une autre approche depuis 10 ans en fait sur le design de fauteuil roulant, c'est de travailler avec des châssis aluminium. C'est ça qui au niveau design différencie ** (société A) de tous les autres concurrents. On reconnaît vraiment un ** (société A), il y a très très peu de branding sur les produits **, très très peu de logos ou quoi que ce soit et on reconnaît très facilement un fauteuil en fait à la forme de son châssis. Puisque c'est la seule pièce en fait maintenant qui est peinte et c'est, on va dire, la pièce maîtresse. D'autres utilisent souvent le tube, on va prendre pour exemple ** (marque de fauteuil roulant), ce sont des fauteuils extrêmement épurés avec juste un seul tube qui contient à peu près toutes les fonctions, et nous on travaille justement sur du châssis aluminium qui n'a pas du tout la même allure. C'est pas du tout le même esprit de design, on part justement sur des arêtes très agressives plutôt que sur un tube rond. Mais l'idée c'est aussi de se rapprocher... c'est la tendance de toute façon du milieu du handicap, c'est de se rapprocher aussi... ça se rapproche de plus en plus de toute façon du milieu automobile ! C'est toujours le milieu automobile qui a attiré l'industrie, qui a été le moteur de n'importe quelle industrie. Et donc on commence à avoir la même vision que quelqu'un qui fait une voiture, justement, au niveau de l'utilisateur. Qu'est-ce que ressent l'utilisateur quand il est dans ce fauteuil ? Puisqu'avant on faisait des... par exemple le ** (modèle de fauteuil roulant de la société A) 2 il est totalement immonde ! Avant on avait un châssis tubulaire, là je suis sur le catalogue de pièces détachées, voilà ça ressemble à une luge ! (rires) C'est du gros tube, il y a des gros volants de verticalisation qui ressemblent à des épauettes... c'était que du travail de tubes ! Ça coûte pas cher, ça c'est clair, du cintrage de tubes c'est génial ça coûte pas cher, mais c'est moche quoi. Au bout d'un moment c'est lourd, c'est moche, euh... quand on est en... on se met à la place d'un handicapé, quand on est dans un fauteuil toute la journée, on a envie un qu'il soit compact et deux qu'il soit beau ! Certainement qu'on soit content d'être sur le fauteuil.

Donc... si vous voulez on peut faire un tour dans l'atelier

J : oui je veux bien.

D : donc... on achète des roues standard, tout ce qu'il y a de plus standard comme roues, et on propose aussi des roues de la marque Sp**, je ne sais pas si vous connaissez ?

J : non

D : c'est un équipementier de vélo, pour vélos de course, et ils ont une gamme dans le fauteuil manuel. Et vous voyez très bien que chez Sp** il y a une volonté de design, une volonté sportive... On propose ces roues, directement montées, on propose le choix des pneus, on propose le choix de la main courante. C'est les plus gros choix qu'on propose sur un fauteuil manuel, parce que c'est aussi une volonté et esthétique et de praticité. Au niveau de la main courante, on a des mains courantes qui ont un revêtement aussi, et on voit très bien que l'utilisateur aime aussi...

J : avoir le choix ?

D : oui, avoir le choix, et la sportivité de Sp**, étant donné le volume qu'on a.

Voilà, ça c'était les derniers châssis du fauteuil électrique qu'on a fait, vous voyez très bien que c'est pas une pièce mécanique banale. Y a vraiment une volonté d'apporter autre chose

J : oui on voit, c'est vraiment travaillé...

D : d'apporter autre chose au milieu du handicap si vous voulez. Il ne faut plus que le fauteuil soit juste utile mais il faut aussi qu'il soit beau. C'est normal quand vous achetez quelque chose... quand vous achetez n'importe quel produit vous voulez qu'il soit beau.

Si vous voulez l'essayer...

J : ah oui je veux bien

[...]

D : sur le bouquin de design (If), je ne sais pas si vous avez vu,

J : oui oui

D : et donc quand on est repassé... parce que ce fauteuil a commencé il y a 8 ans, donc c'est un fauteuil qui dure dans le temps, c'est un très très beau produit, 8 ans pour un produit c'est quand même bien surtout dans le milieu du fauteuil roulant parce qu'il y a quand même eu beaucoup d'innovations les 10 dernières années. Et donc, on a demandé, quand on a changé nos châssis en magnésium pour des châssis en aluminium, moins cher, on a demandé à notre designer de remettre un petit coup de crayon. Donc si vous regardez en fait vous

n'aurez pas la même forme ici, vous aurez une forme beaucoup plus épurée à ce niveau là. On regardera tout à l'heure.

J: ça fait plus léger peut-être en même temps aussi ?

D: ça fait plus léger, voilà. On est quand même sur un fauteuil haute gamme, avec verticalisation, qui pèse très peu, et qui dit haute gamme pendant un moment disait beaucoup carbone. Avant de toute façon on avait besoin d'avoir un poids limité donc on était obligés d'utiliser le carbone. Et donc sur ce produit ils ont essayé de travailler des matières assez nobles justement, enfin... on va dire assez nobles au niveau du design, ce qui parle aux gens, par rapport aussi à l'automobile. Le carbone est arrivé un peu avec l'automobile et c'est vrai que tout le monde reconnaît le carbone. Et donc on a des châssis en titane, on a de l'aluminium, on a du carbone, on a du carbone encore ici, et ça valorise le produit. Dans la tête de l'utilisateur ça le valorise aussi. C'est quelque chose... justement sur le fauteuil ** (modèle de fauteuil roulant de la société A) on utilise beaucoup moins ce genre de matériaux, ça dépend de la gamme aussi.

J: ben oui bien sûr, parce qu'après ce n'est pas le même prix non plus...

D: c'est pas le même prix non plus oui... donc voilà à peu près pour le manuel. [...]

Ici on a le ** (autre modèle de fauteuil roulant), donc justement... ce rouge est quasiment sur tous nos fauteuils maintenant. Donc là... on a un rouge assez foncé, et les traces derrière c'est les traces d'usinage en fait, puisque ça ça a tout été usiné. Ce n'est pas la même technique d'obtention. Ce qui donne un rendu assez spécifique. On a un bleu aussi...

J: oui sur le même principe, un peu foncé...

D: oui, qui est sur tous nos fauteuils aussi maintenant. Une peinture chromée... donc ça c'est des peintures spécifiques hein, qui donnent un look chromé, alors qu'un chromage ça coûterait beaucoup trop cher, et on a pas le même rendu, là c'est un chromage beaucoup plus doux, et c'est vrai que ce qu'on essaye d'éviter à tout prix dans le fauteuil c'est le chromage parce que le chromage ça a toujours été la couleur des lits d'hôpitaux si vous voulez. Le tube et le chrome. Ça ça a toujours été la représentation du milieu médical, la mauvaise représentation justement. Et c'est ce qu'on retrouve dans les fauteuils les plus bas de gamme, par exemple les fauteuils qui arrivent de Chine et compagnie, y'a aucun look. Le prix est pas le même, mais c'est vrai que c'est un fauteuil qui n'a aucun look. Nous bien sûr on propose et le look et la fonctionnalité du fauteuil. Parce que nos fauteuils sont réputés pour être très maniables, pour avoir une très bonne verticalisation, on ne base pas tout non plus sur le design !

J: non non bien sûr ! Moi je veux montrer l'importance du design mais je garde en tête que la fonctionnalité c'est quand même primordial !

D: donc on est reparti sur un noir mat comme ça, et un blanc. Le blanc est revenu ces dernières années un peu avec ** (marque de voiture), ** a un peu relancé ça et c'est vrai que la personne qui a fait les choix, c'est la personne qui s'occupe de l'atelier, qui a fait plusieurs essais, et le blanc est ressorti dans les choix. Tout le monde a beaucoup aimé le blanc, et le blanc devient une des couleurs les plus... standard sur nos fauteuils, comme sur le ** (modèle de fauteuil roulant) tout à l'heure vous avez vu... Tous nos premiers fauteuils de démonstrations sont partis en blanc. C'est des nouvelles perspectives on va dire. Et là on peut voir les anciens châssis. C'est le nouveau design mais avec les anciennes couleurs. Là on était sur un rouge beaucoup plus... bétonnière. Il y avait une très belle pièce mais il n'y avait aucune valorisation de la pièce à travers la peinture.

J: c'est vrai qu'à côté de l'autre c'est... ça n'a rien à voir !

D: donc voilà, ça c'était un peu dommage, et c'est ce que, en changeant de peinture, on a essayé d'apporter. Par contre sur le ** (modèle de fauteuil roulant) on a gardé ce rouge-là puisque c'est un fauteuil de plus moyenne gamme, c'est un choix des unités commerciales, on a quand même un bleu, un gris titane et un noir. Donc là on a à peu près toute la palette des produits ** (société A), toute la palette de couleurs. Tous les fauteuils ont à peu près toute cette palette, sauf le ** (modèle de fauteuil roulant).

On a le multiposition aussi qui est un peu différent... J'aurai aimé qu'il y en ait un de monté mais non... le multiposition c'est un peu spécial parce que c'est de la coque. Ce sont des coques thermoformées en plastique, et donc c'est de la peinture beaucoup plus carrossée en fait.

J: ah oui, je vois lequel c'est, je l'ai déjà vu.

D: celui-là on a refait un travail sur les couleurs aussi, et c'est quelque chose qu'on essaye tout le temps d'améliorer. Dès qu'on peut améliorer les côtés esthétiques sur une pièce on tente le coup maintenant. Puisque c'est quelque chose qui pendant longtemps a été un peu mis de côté chez ** (société A), les châssis étaient très beaux mais les couleurs étaient moches, et maintenant on essaye de bien finir le produit, de mieux le finir. Puisque c'est vrai que les produits ** (associé société A) sont très très bien finis aussi. Chez ** (associé société A), ils ont un bureau de design chez eux, et il y a quand même un gros travail au niveau de ça. Puisque ** (associé société A) en plus sont en concurrence avec des plus gros... sur des plus gros marchés avec des plus grosses entreprises, et pour le public ça se rapproche de plus en plus du milieu de l'automobile aussi. C'est pour ça qu'on se retrouve avec des pièces de plus en plus cartésisées ... après ça a un cout, que ** (société A) ne pouvait pas forcément trop s'offrir non plus... les coques en plastique ça coûte très cher à faire produire. Il faut du volume derrière, et nous on a très peu de volume, enfin beaucoup moins de volume que ** (associé société A). Donc c'est beaucoup plus délicat de réfléchir à la partie design, c'est pour ça que le choix s'est tourné justement vers des châssis aluminium plus que sur de la cartésisation.

[...]

J: est-ce que vous vous pensez que ces concepts-là de design et d'esthétique ça peut jouer sur l'acceptation du handicap, ou l'acceptation de soi, ou d'autres choses ?

D: il faudrait poser la question à T. parce que moi j'ai très peu de recul sur ça, ça fait pas non plus longtemps que je suis dans l'entreprise ça fait 2 ans. Et c'est vrai que l'utilisateur en lui-même c'est quelqu'un qu'on voit très peu à part sur les salons. Mais T., qui est le chef du bureau d'étude, a un bagage beaucoup plus complet sur ça, donc c'est plus à lui qu'il faudrait poser la question.

J: c'est quoi la question ?

J: je vous re-résume un petit peu. En fait je suis étudiante en 3^{ème} année d'ergothérapie, et je fais mon mémoire sur les fauteuils roulants, sur l'importance et l'intérêt du design et de l'esthétique. Ma question c'est

un peu de savoir... de mesurer l'importance, et de savoir si ça peut avoir une influence sur l'acceptation du handicap, sur l'estime de soi... ?

I: comment dire... le mesurer ou le quantifier par une méthode scientifique c'est certainement pas simple, par contre oui on a eu ce genre de retours, bon c'était un choix marketing à l'origine et je pense que le succès des produits a validé ce choix. Le fauteuil que vous voyez là a été primé en design, il a largement dépassé nos objectifs de vente initiaux justement grâce à son design, parce qu'il permettait à l'utilisateur de passer du matériel thérapeutique à... de l'intégrer dans une autre approche comme un produit de consommation. Donc on a eu le témoignage d'utilisateurs qui refusaient d'utiliser la verticalisation parce que jusqu'à ce moment là ça passait par des matériels avec un design déplorable qui... donnaient une image de grabataire. Une machine infernale, des tuyaux et de la ferraille. Donc on a certains de nos utilisateurs qui ont sauté le pas de la verticalisation au moment où le matériel proposé entrait dans les standards du design des produits de consommation. On ne peut pas le quantifier, on ne l'a pas mesuré, mais l'effet est indéniable.

Annexe 3 : entretien avec le Designer B

Entretien réalisé le 8 février 2011

D : designer J : Jeanne (moi)

** : pour préserver l'anonymat, remplace les noms propres et explication entre parenthèses

J : est-ce que vous pourriez me donner, pour vous, une définition du design ?

D : alors le design, surtout dans le médical on va dire, ça va être ce qui va faire le lien entre le produit et l'homme. On va avoir souvent un produit très technique et fonctionnel, et à la fin on a une personne avec sa propre personnalité, sa sensibilité, et le design c'est tout ce qui va toucher à cette relation homme-produit, par l'ergonomie, par l'esthétisme, par les matériaux qu'on va employer, par tout ce qui va être plus sensitif, ça peut être l'odeur... tout ce qui fait qu'on va avoir une relation avec ce produit. Dans notre société, on travaille directement à la R&D, et les designers ils sont à la fois intégrés avec l'équipe R&D composée d'ingénieurs, de techniciens, de dessinateurs industriels, et on est aussi le lien avec la partie marketing, qui eux vont nous ramener des données plus sur l'utilisateur final, à qui va s'adresser ce produit, pourquoi ils ont besoin de tel ou tel produit. Et nous on est censé comprendre tout ce langage en même temps pour faire en sorte que les produits séduisent un plus grand nombre.

J : d'accord. Maintenant est-ce que vous pouvez m'expliquer comment se déroule la conception d'un fauteuil roulant ? depuis sa création

D : alors, tu vas avoir plusieurs cas de figure. Soit le fauteuil roulant existait déjà auparavant et ça va être une amélioration de produit, parce que nous on va toujours être en quête d'améliorer à la fois le poids du produit, sa maniabilité, son confort. Et on a aussi par moment des propositions d'innovations techniques. Donc l'innovation technique généralement c'est la partie R&D, ils vont travailler soit sur un nouveau système de pliage, soit sur une nouvelle conception du châssis du fauteuil pour qu'il soit plus léger ou plus compact. Et après, en fonction de cette partie technique, le design on essaye de le faire intervenir de plus en plus tôt, parce qu'on intervient aussi dans tous ces éléments qui sont techniques, quand on développe un moule, pour le même coût on va dire un designer doit pouvoir ajouter à la fois plus d'ergonomie, plus de maniabilité, de fonctionnalité... par exemple quand on développe un nouveau moule plastique, on va pouvoir ajouter des fonctions. Par exemple pour une tablette, pour le même coût, on va pouvoir la réfléchir pour qu'elle ait un emplacement pour mettre un gobelet, un pilulier, ou pour avoir un aspect de surface qui soit beaucoup plus agréable... et en même temps, plus on prend tôt le sujet, plus on pourra faire de choses.

J : et dans le cas où c'est un fauteuil roulant qui n'existait pas ? quand il ne s'agit pas d'améliorations ? dans la conception vraiment, à quel moment interviennent les designer ?

D : ben... le plus tôt possible. Disons que là par exemple on va travailler sur un nouveau fauteuil, et pour ça... c'est suite à une amélioration technique que la R&D a mis au point... on est consulté au tout début. On va participer à l'amélioration de ses pièces techniques, et au design complet du châssis du produit, de l'assise, de tous les éléments. Après ça peut aussi dépendre, d'un point de vue du coût. Disons qu'on a des produits qui sont plus haut de gamme, par exemple je ne sais pas si tu connais la marque **?

J : oui oui

D : donc on fait aussi ce type de produits, ce sont des fauteuils à châssis rigide qui coûtent quand même plus cher à la base, où on va avoir beaucoup plus de liberté, à la fois dans le choix des matériaux, de la création de nouveaux moules... ce genre de chose. Après, pour tout ce qui va être fauteuils de la famille ** (modèle de fauteuil roulant), on est sur des produits où le prix est fixé par le remboursement de la sécurité sociale. Par rapport à ça, ça va être le budget pour créer et développer le produit. Donc dans ce type de produits on va être souvent sur de l'amélioration, bon au départ ils ont été créés et dans quelques années ils seront revisités, mais disons qu'on a un petit peu moins de possibilités sur ce type de produits parce que les budgets sont beaucoup plus serrés.

J : oui oui je comprends bien. Ma question suivante ça rejoint un peu ce que vous venez de dire... quelle importance accorder vous au design ? donc j'ai compris que la place était très importante

D : aujourd'hui oui. Mais ça n'a pas été le cas dans le passé. Disons que toutes ces entreprises qui fabriquent du matériel paramédical, des fauteuils roulants, généralement ce sont d'anciens combattants qui pendant la 1^{ère} ou la 2^{ème} guerre mondiale ont été blessés, qui ont conçu des entreprises et qui ont fabriqué du matériel pour eux dans un premier temps et pour les autres blessés de guerre. Donc au départ c'était des choses beaucoup tournées vers l'ingénierie, ils ont développé des produits d'un point de vue technique, et depuis quelques années on est passé aussi au design, le design a commencé à intégrer le milieu médical. Ils se sont rendus compte aussi que pour le même prix ils pouvaient arriver à avoir des résultats qui soient beaucoup plus séduisants, qui prennent en compte l'ergonomie, et en même temps qu'il y ait plus de sensibilité au niveau du résultat final.

J : d'accord. Et quand vous dites depuis quelques années vous avez une idée depuis quand ?

D : disons que notre société elle travaillait avant avec une styliste en externe il y a une 20aine d'années. Elle leur faisait des propositions au niveau des textiles pour les assises et aussi pour les peintures des châssis. Après il y a eu une petite collaboration entre agences extérieures et la société. Maintenant, il y a 10 ans, un étudiant en design a fait son stage dans notre société, et son stage s'est transformé en CDI, ils se sont rendu compte qu'il y avait vraiment matière à travailler, et depuis 10 ans on est 3 en Europe.

J : d'accord. Ensuite, au niveau de la conception des fauteuils roulants, est-ce que vous avez des sources d'inspiration ?

D : oui, beaucoup en fait ! Nos sources d'inspiration, ça peut être à la fois... bon déjà regarder ce qui se fait sur le marché, les concurrents, et voir ce qui peut être intéressant, ce qu'on peut faire de mieux. Donc disons que connaître les produits ça c'est la 1^{ère} partie. Après nous l'inspiration on va aller la chercher dans d'autres secteurs d'activité, par exemple ce qui peut se faire dans l'automobile, pour les systèmes de pliage tout ça on va s'intéresser à ce qui peut se faire au niveau des poussettes, à des accessoires de bricolage, par exemple un diable peut être une source d'inspiration. Et pour tout ce qui va être tendance on visite beaucoup de salons, que ce soit le mondial de l'automobile, le salon du textile... on essaye de se renseigner sur les tendances actuelles et les transposer sur nos produits.

J : très bien. Et ma dernière question : est-ce que vous avez des retours des usagers ? si oui, comment vous faites pour récolter leurs avis ?

A : alors le retour des usagers... donc le problème c'est que notre société fonctionne beaucoup avec des revendeurs. C'est-à-dire que nous on ne vend pas à l'utilisateur final, on va vendre à des revendeurs et ce sont les revendeurs qui vont nous donner des informations par rapport au marché. Nous ce qu'on essaye depuis quelques temps de mettre en place c'est d'avoir des feed-tests directement sur les utilisateurs finaux. Nous par exemple quand on développe un nouveau produit on essaye de rencontrer des utilisateurs, que ce soit dans des maisons de retraite ou dans des centres de rééducation, voir ce qui ne va pas par exemple sur les produits actuels, euh... de comprendre ce dont ils ont besoin et en même temps quand on va commencer à avoir un produit qu'on va développer par des prototypes, là on va essayer de le faire tester justement sur un échantillon de personnes. Et ça c'est quelque chose qui est quand même assez récent, qu'on essaye de mettre en place depuis quelques temps. Ou par exemple on accueille aussi des étudiants qui nous font des... qui organisent ce genre de feed-tests... disons qu'on est un petit peu plus à l'écoute et tournés vers ces utilisateurs finaux.

J : et quand vous dites que depuis pas très longtemps vous essayez d'avoir un lien direct, enfin de faire des tests directement avec les personnes concernées, vous leur faites passer un questionnaire ? enfin ce qui m'intéresse c'est de savoir si vous leur demandez leur avis sur est-ce qu'il est léger, maniable, pratique... ou est-ce que vous incluez aussi la dimension du design ? vous leur demandez leur avis ?

D : maintenant on leur demande. Et on va leur demander aussi leur niveau d'importance, c'est-à-dire pour eux qu'est-ce qui va être décisif quand ils vont acheter un produit. Donc on va à la fois organiser, quand on fait des feed-tests, on rencontre des personnes, on leur propose des produits, on leur pose des questions, et aussi on recueille des témoignages. Ça permet d'avoir un large point de vue sur leurs ressentis. Et... on se rend compte de plus en plus de toute façon que nos utilisateurs sont aussi intéressés par le design, et notamment le marché on va dire du fauteuil roulant a beaucoup évolué ! depuis quelques années, les utilisateurs des fauteuils médiums actifs sont plus portés sur l'esthétique... ils attendent quand même une certaine qualité du produit et qui ont une sensibilité de design au quotidien, et ils vont s'attendre à ce que les produits qu'on leur propose reflètent cette réalité-là.

J : d'accord. Et bien je vous remercie !

Annexe 4 : entretien avec Ergo A

Entretien réalisé le 8 février 2011

E : Ergothérapeute

J : Jeanne (moi)

J : quels sont pour vous les quatre critères principaux dans le choix d'un fauteuil roulant ?

E : alors... pour un paraplégique... la maniabilité, le positionnement, la légèreté, c'est un peu lié mais bon ça compte quand même, et surtout le ressenti de la personne, voilà, parce que c'est elle qui le choisit c'est pas moi.

J : voulez-vous les hiérarchiser ou ça va comme ça ?

E : alors de toute manière les trois premiers sont liés, s'il est léger il sera maniable, si tu es bien positionné il sera plus maniable... euh... non je vais laisser comme ça je pense.

J : d'accord. Alors pourquoi n'avez-vous pas cité le design ?

E : pour moi ça fait partie du ressenti de la personne. Parce que moi, en étant sur le fauteuil, je vais pouvoir trouver qu'il est plutôt léger ou plutôt lourd, qu'il est plutôt beau ou plutôt pas beau, quand je le vois quand le revendeur me l'apporte. Après si la personne me dit, et ça m'est déjà arrivé, « ben il est moche ce fauteuil », c'est son ressenti. Voilà je parle du ressenti au sens large.

J : ok. Est-ce que vous tenez compte des critères d'esthétique et de design lorsque vous accompagnez un patient dans le choix de son fauteuil roulant ?

E : ça m'arrive d'exprimer mon point de vue personnel si je trouve que... par exemple quand on a des potences qui reviennent sous l'assise je trouve ça plus joli, ou si y'a une couleur que j'aime... ce sera que du subjectif mais c'est mon avis.

J : très bien. Est-ce que vous pouvez-me dire ce qu'est le design pour vous ?

E : ben c'est est-ce qu'il a de la gueule. Alors c'est la couleur, le matériau du fauteuil, et... la configuration, c'est-à-dire la largeur, la longueur, qu'il soit très petit, un peu carrossé...

J : ok. Est-ce que vous pensez qu'il est important qu'un fauteuil roulant, en plus d'être adapté bien sûr à son utilisateur, lui plaise ?

E : je trouve que oui c'est important. Bien sûr, c'est même nécessaire, essentiel... déjà que c'est assez difficile de s'imaginer en fauteuil roulant quand on a marché, d'autant plus que la paraplégie touche souvent des personnes jeunes, très portées sur le paraître, le fauteuil c'est leurs chaussures, c'est leurs vêtements, c'est leur maquillage... c'est un truc voilà qu'ils auront tous les jours !

J : d'accord. Est-ce que vous pensez que le fait de tenir compte de ces critères d'esthétique et de design peut avoir une influence sur l'acceptation du handicap ?

E : est-ce que prendre en considération ces critères de design ça va influencer l'acceptation du handicap de la personne ?

J : oui c'est ça

E : peut-être en partie oui.

J : est-ce que vous avez observé une évolution du design des fauteuils roulants, normalement ces 10 dernières années mais on va dire depuis que vous travaillez ?

E : alors... quand j'étais stagiaire j'ai pas eu beaucoup l'occasion de brasser du fauteuil roulant, j'ai jamais suivi de paraplégiques du début jusqu'à la fin de leur prise en charge. Je pouvais les voir sur des Action 3 parce que c'était le début et qu'ils avaient le corset, 7 semaines plus tard ils n'ont pas encore fait le choix et moi je suis partie donc j'avais pas pu voir. Donc je ne sais pas trop mais je pense que le marché et les fabricants prennent ce genre de choses en compte. Surtout que le handicap commence, enfin a commencé à s'exprimer dans plusieurs autres domaines, on voit des publicités avec des handicapés, la publicité c'est quand même la consommation donc on joue sur le paraître, il y a handisport dont on entend de plus en plus parler... De ce fait je pense qu'y a eu une évolution tant dans le design que dans le fauteuil et sa fonction. Après je n'ai pas non plus été témoin de cette évolution.

J : d'accord. Est-ce que vous faites passer vos avis aux fournisseurs et aux fabricants concernant le design ?

E : oui... ça m'est déjà arrivé de dire « mais il est moche ce fauteuil ! », mais en même temps c'était pour dire il est moche, il est pas du tout adapté à mon patient ou ma patiente. Ma patiente c'est une paraplégique avec qui on a essayé plein de fauteuils avec les repose-pieds qui reviennent bien sous l'assise, qui font bien cette apparence sport, et qu'il revient avec des potences qui reviennent bien sur l'avant... ben voilà il est moche ce fauteuil quoi ! donc oui je le dis.

J : ok. Et d'après vous est-ce que les constructeurs prennent en compte le design ?

E : je pense qu'ils sont obligés maintenant parce que, comme je le disais tout à l'heure, les gens maintenant se déplacent avec leur fauteuil, travaillent avec leur fauteuil, y'a leur marque dessus, les gens sont paraplégiques... ça rentre dans les mœurs quoi ! c'est plus caché, c'est plus tabou, donc si c'est plus caché et c'est plus tabou, il faut que ce soit beau !

J : très bien. Merci beaucoup.

Annexe 5 : entretien avec Ergo B

Entretien réalisé le 23 mars 2011

E : ergothérapeute

J : Jeanne (moi)

J : quels sont pour vous les quatre critères principaux dans le choix du fauteuil roulant ?

E : les quatre critères physiques du fauteuil on va dire ?

J : non pas seulement. Quand vous aidez un patient à choisir un fauteuil roulant quels sont les quatre critères principaux ?

E : pour lui ou pour moi ?

J : pour vous

E : alors pour moi, le principal serait un critère général d'être sûre que ça lui convient mais bon ça ne veut pas dire grand-chose. D'être au plus juste de ses attentes, donc euh... alala cette question... je ne sais pas ce que je mettrai en principal parce que le choix d'un fauteuil c'est vraiment le résultat d'un examen complet d'une situation dans son intégralité donc c'est difficile de dire ce qui est le plus important. Bon... électrique ou manuel ?

J : manuel

E : non vraiment je ne saurais pas dire lequel est le plus important...

J : ce n'est pas grave dites en plusieurs sans dire lequel est le plus important

E : alors la taille par rapport à la morphologie du patient, le poids par rapport à la maniabilité du fauteuil et l'éventuelle manutention qu'il y a à faire pour le transporter en voiture etc, la qualité du fauteuil aussi dans le temps, parce qu'il y a des fauteuils qui sont très jolis, très chouettes, très pratiques à priori et qui ne tiennent pas du tout dans le temps. Donc taille, poids, fiabilité / solidité... et bon après pour des gamins ou pour des jeunes adultes ou des jeunes ados le critère look/ esthétique, c'est vrai que j'ai un gamin en ce moment ce qui l'intéresse le plus c'est de savoir si son fauteuil va être joli en couleur, en roues, en flasques, si il va faire jeune-sport ou si il va faire vieux et moche, lui quand on lui présente un fauteuil c'est d'abord à quoi il ressemble qu'il regarde, mais bon ça c'est plutôt un critère d'enfant ou d'ado, c'est pas un critère majeur et principal...

J : on peut s'en tenir là si vous voulez parce que je voulais juste savoir si dans les quatre critères vous alliez citer le design.

E : ouai, ben... moi ça compte ! enfin même moi je veux dire quand je vais voir un salon de matériel c'est vrai que j'aurai tendance à m'arrêter sur un nouveau fauteuil, un joli fauteuil ! après pour les jeunes, les enfants, c'est aussi des critères intéressants de savoir que ça va pas être trop moche par rapport aux copains... donc voilà je sais pas si c'est vraiment le 4^{ème} critère en ordre d'importance mais bon c'est important quand même.

J : après est-ce que vous vous tenez compte des critères d'esthétique et de design quand vous accompagnez un patient dans le choix de son fauteuil roulant ?

E : y'a des familles pour qui c'est impensable d'avoir un truc qui leur plaise pas, ou une couleur particulière si la gamine elle aime les barbies lui faut le fauteuil en rose barbie... Donc oui, moi c'est pas mon critère principal c'est sûr mais faut forcément en tenir compte parce qu'y a des gens pour qui on peut pas faire sans.

J : d'accord. Est-ce que vous pourriez me donner, pour vous, une définition du design ?

E : c'est l'image que renvoie le fauteuil on va dire. Est-ce qu'il a un look moderne, très épuré... la couleur éventuellement, c'est vrai que chez les enfants c'est très importants d'avoir un rose barbie, un rouge pompier, un bleu et rouge spiderman... après c'est vrai que maintenant y'a des recherches qui fonctionnent au niveau des fabricants, je pense qu'ils ont tous plus ou moins des ateliers de recherche de design pour essayer de faire des trucs plus sympas et le plus beaux possibles. Après c'est pas forcément ceux-là qui sont le plus vendus parce que ça s'adresse à une population de paraplégiques particulière et c'est pas la population principale des gens en fauteuil quoi. En pourcentage de gens en fauteuil roulant c'est pas les paraplégiques qui représentent la majorité. Mais c'est vrai que c'est sûrement cette population là qui est une des plus sensibles à l'esthétique.

J : d'accord. Ensuite, est-ce que vous pensez qu'il est important qu'un fauteuil roulant, en plus d'être adapté à son utilisateur, lui plaise ?

E : ah oui, ça c'est important dans l'acceptation du matériel. Après il y a des gens pour qui de toute façon un fauteuil ça reste un fauteuil, qu'il soit joli ou pas aux yeux de gens qui connaissent le fauteuil ça change rien c'est un fauteuil c'est moche. Y'a des familles... on a beau amener un fauteuil super coloré, le plus décoré, joli et sympa soit-il, ça reste un fauteuil... et donc c'est moche. Et je suis un peu d'accord avec ça, en particulier par rapport à des enfants. Quand t'es obligé de mettre ton gamin en fauteuil, peu importe la couleur, le modèle ou quoi que ce soit, il reste moche, t'as pas envie de ça pour ton gamin.

J : ok. Bon vous avez déjà un peu répondu mais je vous pose quand même la question : est-ce que vous pensez que le fait de tenir compte de ces critères d'esthétique et de design peut avoir une influence sur l'acceptation du handicap ?

E : oui énorme oui. Pour certains, pour certaines populations, je vous dis on ne peut pas faire sans. Et j'ai des gens pour qui le choix est difficile et compliqué parce qu'ils trouvent tout moche et du coup c'est compliqué... y'en a qui se retrouvent dans des fauteuils qui sont pas forcément le plus adapté à eux mais ils l'ont choisi parce que c'était le moins moche ou le plus joli. Y'a des gens qui font des choix qu'ils regrettent après ! Surtout le premier fauteuil, il se choisit parfois par rapport au look et ils mettent du temps à s'en rendre compte.

J : d'accord. Est-ce que vous avez observé une évolution du design des fauteuils roulants ces 10 dernières années ?

E : nette. C'est très net. Moi ça fait 20 ans que je suis dans le milieu on va dire, et je pense que ça a démarré encore avant, mais ces dernières années oui y'a des choses vraiment jolies qui sortent ouais ! et y'a beaucoup de travail là-dessus.

J : d'accord. Est-ce que vous faites passer vos avis aux fabricants ou aux fournisseurs, concernant le design ?

E : oui, bien sûr oui. On essaie de travailler ensemble justement pour que les améliorations et les changements qui sont apportés répondent le plus possible aux attentes du terrain.

J : comment ça se passe ? ce sont eux qui vous contactent ?

E : non en général c'est plus moi qui... en fait non c'est pas vrai, ça dépend ! j'ai certains fabricants, surtout un ou deux, qui nous demandent de faire un cahier des charges des choses qu'on voudrait sur les fauteuils, après ils en tiennent plus ou moins compte parce que tout n'est pas malheureusement possible, mais ça marche dans les deux sens en fait. Y'a certains bureaux d'étude qui nous contactent, et puis sur les salons on rencontre pas mal de fabricants et on peut leur faire remonter les informations.

J : d'accord, ok. Et est-ce que d'après vous les constructeurs prennent en compte le design ?

E : pas tous. Mais ceux qui ont la clientèle enfants et jeunes ados-adultes oui, parce qu'ils savent bien que c'est un critère de choix. Après je vous dit ce marché là, celui des enfants et des paraplégiques, c'est pas le plus gros marché qui soit. Mais même au niveau des fauteuils électriques on voit bien que les gens font des efforts au niveau de... à quoi ressemble le fauteuil.

J : très bien. Et bien j'ai terminé pour mes questions, je vous remercie.

Annexe 6 : entretien avec Patient A

Entretien réalisé le 24 mars 2011

P : Patient

J : Jeanne (moi)

J: quels sont pour vous les quatre critères principaux dans le choix du fauteuil roulant ?

P: alors... le poids, la... c'est une peu lié mais la maniabilité on va dire, le côté sur mesure et un 4^{ème} ? L'esthétique.

J: voulez-vous les hiérarchiser ?

P: non c'est bien.

J: est-ce que votre fauteuil roulant vous plait ?

P: oui.

J: pouvez-vous me dire ce que c'est pour vous le design ? ce que ça représente ?

P: euh... le terme design... je dirai que c'est l'esthétique dans la fonctionnalité.

J: d'accord. Alors est-ce que pour le choix de votre fauteuil vous avez été conseillé par votre ergothérapeute ?

P: (rires) non.

J: vous avez choisi tout seul ?

P: oui c'est pour ça que j'ai fait des erreurs. J'avais été épaulé pour mon premier fauteuil par un kiné. En fait avant ce n'était pas le rôle des ergos de conseiller les fauteuils roulants, en tout cas là où j'étais en rééducation.

J: quelle importance l'aspect du design occupe-t-il pour vous ? est-ce que c'est plutôt primordial, secondaire...

P: c'est assez primordial oui, tout à fait.

J: est-ce que vous avez observé une évolution du design des fauteuils roulant ces 10 dernières années ?

P: oui tout à fait.

J: est-ce qu'il vous est déjà arrivé de faire passer vos avis, soit aux fournisseurs soit aux revendeurs soit aux fabricants ?

P: oui puisque maintenant j'ai une idée précise de ce que je veux, de ce qu'il me faut, donc je dis clairement ce que je veux. Maintenant les revendeurs, bon à part sur deux trois trucs, sont plus fournisseurs que conseillers.

J: oui mais votre avis surtout au niveau du design des fauteuils ?

P: au niveau des revendeurs ?

J: oui, revendeurs, fabricants...

P: ah non je n'ai jamais fait remonter d'informations. Ah si à un moment y'a Kuschall qui m'a fait passer un questionnaire, mais ça ne touchait pas au design il me semble.

J: d'accord. Et d'après vous est-ce que les fabricants prennent en compte le design ?

P: il me semble oui, de plus en plus.

J: et pensez-vous que le design peut avoir une influence sur l'acceptation du handicap ?

P: ah oui, tout à fait.

Annexe 7 : entretien avec Patient B

Entretien réalisé le 24 mars 2011

P : Patient

J : Jeanne (moi)

J : quels sont pour vous les quatre critères principaux dans le choix du fauteuil roulant ?

P : alors déjà y'a pliant ou rigide (moi j'ai pris rigide), après y'a la possibilité de réglages ou alors un fauteuil soudé (pour un premier fauteuil moi j'ai pris avec des réglages), après la hauteur du dossier, et moi mon fauteuil il est cintré pour bien avoir les jambes serrées, parce que je n'aime pas avoir les jambes qui se baladent un peu.

J : est-ce que vous voulez les hiérarchiser ou ça va dans cet ordre là ?

P : rigide en 1^{er}, cintré en 2^{ème}, réglages en 3^{ème} et 4^{ème} le dossier.

J : d'accord. Est-ce que votre fauteuil vous plaît ?

P : oui. Y'a la couleur aussi c'est important.

J : ah. J'allais vous demander pourquoi vous n'avez pas cité le design ?

P : oui. C'est important. La couleur j'ai mis du temps à la choisir...

J : ok. Est-ce que vous pouvez me dire pour vous ce que ça veut dire le design ?

P : c'est les différentes formes de fauteuil, les petits détails qui sont importants quand on regarde le fauteuil pour qu'il soit pas moche...

J : ok. Est-ce que vous avez été conseillé par votre ergothérapeute pour le choix du fauteuil et aussi pour le design ?

P : j'ai été conseillé par mon ergo et avec mon kiné on a fait, on s'est réunis à plusieurs on a fait une fiche ou ils m'ont expliqué tous les réglages du fauteuil et quelle influence ça a. Après le design... c'est moi qui ai décidé.

J : et quelle importance cet aspect occupe pour vous ? par exemple si vous deviez le rajouter dans les critères, vous le mettriez ou ?

P : ben disons que c'est ce que j'ai choisi en dernier mais pour moi c'est important. Et par exemple le fait que le fauteuil soit cintré au niveau des jambes c'est aussi du design. Ce que j'ai mis le plus longtemps à choisir c'est la couleur.

J : donc en fait vous avez d'abord choisi les modèles qui pouvaient vous convenir et dans ceux-là vous avez pris celui qui vous plaisait le plus ?

P : en fait non y'a qu'une marque qui faisait les jambes cintrées comme ça donc j'ai pris celle là.

J : d'accord. et je ne pense pas que vous avez beaucoup de recul au niveau de l'évolution du design mais qu'est-ce que vous en pensez ?

P : ben j'ai vu sur internet ils ont sorti des fauteuils avec des petits dessins sur... après y'a des détails...

J : est-ce que vous avez déjà fait passer vos avis aux revendeurs, aux fabricants par rapport aux fauteuils qu'ils vous ont montrés concernant le design ?

P : le design non. Le reste non plus en fait.

J : pensez-vous que les constructeurs prennent en compte le design ?

P : de plus en plus je pense.

Annexe 8 : entretien avec Patient C

Entretien réalisé le 30 mars 2011

P : Patient

J : Jeanne (moi)

J: quels sont pour vous les quatre critères principaux dans le choix de votre fauteuil roulant ?

P: léger, qui roule bien, esthétique surtout, et pour moi le maintien des jambes parce que j'ai pas de spasticité et mes jambes partent en varus.

J: d'accord. est-ce que votre fauteuil vous plaît ?

P: non

J: pourquoi ?

P: parce que je ne veux pas de fauteuil roulant. J'ai pas réussi à me mettre ça dans la tête, je n'en veux pas.

J: il ne vous plaît pas mais pourtant vous m'avez quand même dit l'esthétique dans les critères ?

P: ben en fait l'esthétique parce que les gens voient automatiquement le fauteuil roulant donc il faut qu'il soit un minimum joli mais sinon si je devais choisir je n'en veux pas de fauteuil.

J: d'accord. est-ce que vous pouvez m'expliquer ce que c'est pour vous le design ?

P: du fauteuil roulant ?

J: oui

P: franchement je ne sais pas. Enfin si, s'il est joli, petit, et voilà. Par exemple un gros fauteuil électrique je trouve ça trop moche, c'est horrible. Et dans les fauteuils manuels, moi je pars dans la gamme supérieure. Ça veut dire que je regarde si les roues elles sont petites, si le dossier il est bas, si c'est un fauteuil sportif ou pas... automatiquement, moi quand je vois un fauteuil roulant de l'hôpital, je regarde et si la personne elle est jeune bah je me dis qu'elle n'a pas d'ambitions. Même si moi je n'en veux pas de fauteuil roulant, mais quand même un minimum, que la personne soit plus ou moins bien dans son fauteuil.

J: est-ce que pour le choix de votre fauteuil roulant vous avez été conseillée par votre ergothérapeute ?

P: oui et non, parce que c'est difficile... normalement ça devrait faire depuis 2 ans ½ que j'ai validé un fauteuil, et je l'ai fait juste maintenant, et encore... et encore... ils m'ont donné des conseils, moi j'ai donné un milliard de choses qui font que j'ai dit non.

J: et est-ce que votre ergothérapeute a tenu compte des critères d'esthétique et de design ?

P: les premiers ergothérapeutes non. Un seul oui. En fait, y'en a qu'un qui m'a dit les choses réelles du fauteuil roulant.

J: c'est-à-dire ?

P: ben en fait il m'a dit pour l'instant t'es obligée d'un avoir un, c'est un moyen de déplacement, il a pris l'exemple d'une poussette... il a tout fait... c'est vraiment vrai ce qu'il dit. De toute façon pour l'instant j'ai pas le choix.

J: est-ce qu'il vous est déjà arrivé de faire remonter votre avis concernant surtout le design aux revendeurs ou aux fabricants ?

P: non.

J: pourquoi ? vous n'avez pas eu l'occasion ou ça ne vous intéresse pas ?

P: parce que j'ai pas eu l'occasion. Et ça ne m'intéresse pas non plus. Parce que je me suis jamais posé la question que je vais acheter un fauteuil roulant.

J: ok. Et est-ce que vous pensez que les fabricants de fauteuils roulants prennent en compte le design ?

P: non, pas trop.

Résumé :

Le design est une discipline qui allie fonctionnalité et esthétique. De nos jours, notre société y accorde une grande importance, car nous considérons notre aspect extérieur comme signe d'appartenance et l'image que nous voulons renvoyer aux autres est très importante. Aussi, nous parlons de design dans tous les domaines : mobilier, voitures, vêtements, accessoires... et même pour les fauteuils roulants. Pour les personnes atteintes de paraplégie, un fauteuil roulant est une aide technique indispensable : il compense leur incapacité de marche en leur permettant de se déplacer autrement. Mais faire l'acquisition d'un fauteuil roulant adapté nécessite d'avoir accepté son handicap et la nouvelle image de soi. Nous allons voir que le fait de tenir compte du design lors du choix du fauteuil roulant peut influencer l'acceptation du handicap.

Mots clés :

- Fauteuil roulant
- Design
- Paraplégie
- Stigmatisation
- Acceptation du handicap