

MOBILITÉS EN FAUTEUIL ROULANT : PROCESSUS D'AJUSTEMENT CORPOREL ET D'ARRANGEMENTS PRATIQUES AVEC L'ESPACE, PHYSIQUE ET SOCIAL

Myriam Winance

De Boeck Supérieur | « [Politix](#) »

2010/2 n° 90 | pages 115 à 137

ISSN 0295-2319

ISBN 9782804161200

Article disponible en ligne à l'adresse :

<http://www.cairn.info/revue-politix-2010-2-page-115.htm>

Pour citer cet article :

Myriam Winance, « Mobilités en fauteuil roulant : processus d'ajustement corporel et d'arrangements pratiques avec l'espace, physique et social », *Politix* 2010/2 (n° 90), p. 115-137.

DOI 10.3917/pox.090.0115

Distribution électronique Cairn.info pour De Boeck Supérieur.

© De Boeck Supérieur. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

Mobilités en fauteuil roulant : processus d’ajustement corporel et d’arrangements pratiques avec l’espace, physique et social

Myriam WINANCE

Résumé – L’auteur, à travers une analyse de la mobilité en fauteuil roulant, s’interroge sur la distinction – issue de l’opposition historique de deux modèles du handicap, d’un côté un modèle individuel, de l’autre un modèle social – entre l’expérience singulière et l’expérience sociale du handicap. En s’intéressant à l’interaction entre la personne et son fauteuil, elle montre qu’il existe une continuité dans l’expérience de la personne : sa mobilité (sa forme et son étendue) résulte d’un processus d’adaptation réciproque avec son fauteuil et son environnement, qui engage son corps. Dans ce processus, le statut du fauteuil (comme objet incorporé ou extérieur) et l’espace (social et physique) de circulation de la personne sont corrélativement et progressivement définis. L’analyse de ces processus de co-définition est importante, car elle permet d’identifier la diversité des ressources – autre personne, objets, aménagement urbain ou du bâti, service, etc. – sur lesquelles s’appuient les personnes pour circuler et agir en fauteuil roulant, dans différents espaces, privés ou publics.

La « loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », votée en février 2005, réorganise la politique du handicap en combinant différents modes de traitement des personnes handicapées, principalement, une politique en termes de compensation des conséquences du handicap et une politique en termes d'accessibilité¹. Ce faisant, elle témoigne de l'histoire récente du champ du handicap, qui s'est structuré tout au long du XX^e siècle et a connu d'importantes évolutions à partir des années 1970.

La politique de compensation des conséquences du handicap trouve son origine dans les pratiques de réadaptation. Ces pratiques apparaissent durant la Première Guerre mondiale, avec comme objectif de réadapter les mutilés de guerre, via des techniques de rééducation, pour les réintégrer au monde du travail. Elles sont ensuite étendues aux mutilés du travail, puis aux invalides civils. Pour ceux-ci, accéder au travail, via la réadaptation, est la seule alternative à l'assistance (souvent l'hospice). D'où le développement, à partir de cette période, des prothèses, orthèses, et plus largement, des techniques de rééducation, dont la finalité est de restaurer l'ensemble des fonctionnalités physiques, cognitives, etc. La réadaptation sociale passe par une réadaptation fonctionnelle. Le développement de ces pratiques est corrélatif de l'émergence de la notion de handicap. Celle-ci sera utilisée pour désigner l'inadaptation, c'est-à-dire l'écart à la norme sociale (de la validité), provoqué par un écart à la norme fonctionnelle et médicale. La loi d'orientation en faveur des personnes handicapées, votée en 1975, est l'aboutissement de cette logique ; elle fonde, en France, la politique du handicap. Or, dès les années 1970, dans les pays anglo-saxons, puis en France, des mouvements de personnes handicapées contestent ces pratiques et cette conception du handicap.

Aux États-Unis, le mouvement pour la vie autonome (*Independent Living Movement*), l'association DIA (*Disabled in Action*), au Royaume-Uni, le mouvement des personnes handicapées (*Disability Movement*) sont créés par des personnes handicapées qui d'une manière ou d'une autre sont empêchées de participer à la vie sociale ordinaire². Ces personnes prennent conscience qu'elles ne sont pas handicapées à cause de leurs incapacités, mais à cause d'une société qui les exclut. Cette prise de conscience les conduit à formuler un modèle alter-

1. Ce papier a bénéficié de discussions avec J. Barbot, J.-F. Ravaud, I. Ville, et des remarques de F. Desage, C. Lemieux et F. Button, que je remercie.

2. Par exemple Eds Robert (fondateur du mouvement pour la vie autonome), paraplégique, en fauteuil roulant, l'un des premiers étudiants handicapés à Berkeley, est confronté à des difficultés pratiques (logement, transport...) pour faire ses études. Judy Heumann (DIA) s'est vue refuser son diplôme d'enseignante à cause de son handicap. Au Royaume-Uni, P. Hunt vit en institution et est en conflit avec la direction de son institution autour des modalités d'organisation de l'institution. Le mouvement qu'il crée rassemble des personnes désirant sortir des institutions où elles vivent.

natif de définition du handicap, le « modèle social »³, selon lequel le handicap n'est pas la conséquence d'une déficience ou d'incapacités individuelles, mais d'une société qui dresse des obstacles (physiques, culturels...) à la participation des personnes atteintes de déficiences, et ainsi, les exclut. Ce modèle repose sur un renversement des liens de causalité et sur une séparation stricte entre déficience et handicap. De cette conception découle l'action politique de ces mouvements pour une transformation de la société. Ces mouvements ont conduit à la promotion de « l'accès à tout pour tous », rapidement repris en France par certaines associations de personnes handicapées (GIHP, APF). Dans les années 1980 et 1990⁴, l'accessibilité devient l'enjeu d'un débat public, qui modifie le statut de la question du handicap⁵. En France, à partir des années 2000, le débat se cristallise autour de la notion de « situation de handicap ». Celle-ci définit le handicap comme le résultat d'une interaction entre un individu et un environnement⁶.

Chacune de ces deux politiques, d'un côté celle de la compensation des handicaps, de l'autre, celle de l'accessibilité renvoie à des définitions du handicap et à des logiques d'action, opposées l'une à l'autre. L'image d'une personne en fauteuil roulant face à un escalier a souvent été utilisée pour illustrer cette opposition. La politique de la compensation découle d'un modèle qualifié d'individuel. Le handicap est défini comme la conséquence des déficiences ou incapacités individuelles ; la personne ne peut pas marcher parce que ses jambes sont paralysées. Pour supprimer le handicap, rendre à la personne sa mobilité, et ainsi l'intégrer à la société, il faut agir sur l'individu, le réparer (le guérir, lui rendre ses capacités de marche) ou à défaut, compenser ses incapacités par le recours à des aides techniques, humaines ou animales. Dans ce modèle, la normalisation résulte de l'alignement de la personne sur le modèle de « l'homme valide ». Il s'agit, pour la personne handicapée, de s'intégrer en faisant « comme tout le monde » (marcher, aller à l'école ou travailler, fonder une famille, etc.)⁷.

3. Cf. entre autres Barnes (C.), Mercer (G.), Shakespeare (T.), eds, *Exploring Disability: A Sociological Introduction*, Cambridge, Polity Press, 1999 ; Oliver (M.), *Understanding Disability: From Theory to Practice*, London, Macmillan Press, 1996.

4. Sanchez (J.), « L'accessibilisation et les associations dans les années soixante », in Barral (C.), Pateron (F.), Stiker (H.-J.), Chauvière (M.), dir., *L'institution du handicap. Le rôle des associations*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, 2000.

5. L. Quéré et M. Relieu montrent comment, grâce à cette focalisation sur l'accessibilité, le handicap, de question sociale est devenu un problème public concernant l'ensemble de la collectivité. Quéré (L.), Relieu (M.), *Modes de locomotion et inscription spatiale des inégalités. Les déplacements des personnes atteintes de handicaps visuels et moteurs dans l'espace public*, rapport de recherche, convention EHESS/Ministère de l'Équipement, du Transport et du Logement, avril 2001.

6. Concernant cette histoire, cf. Winance (M.), Ville (I.), Ravaut (J.-F.). « Disability Policies in France: Changes and Tensions between the Category-based, Universalist and Personalized Approaches », *Scandinavian Journal of Disability Research*, 9 (3-4), 2007.

7. Winance (M.), « Handicap et normalisation. Analyse des transformations du rapport à la norme dans les institutions et les interactions », *Politix*, 17 (66), 2004. Dans sa recherche sur les trajectoires de personnes en fauteuil roulant, Anne Marcellini montre comment ce paradigme de la normalisation se traduit dans la vie des

Opposée à ce modèle, la politique « d'accès à tout pour tous » renvoie à un modèle qualifié de social. Le handicap est défini comme la conséquence de l'inaccessibilité de la société ; la personne en fauteuil est handicapée parce qu'il y a un escalier. Pour supprimer le handicap et permettre la participation des personnes handicapées au monde ordinaire, il faut agir sur la société, l'adapter de manière à ce qu'elle soit ouverte à l'ensemble des différences individuelles, remplacer l'escalier par un ascenseur ou une rampe. Dans ce modèle, la normalisation de la personne passe par l'adaptation du collectif à sa différence. D'un côté, rééduquer et appareiller la personne pour l'adapter aux exigences normatives de la société (au modèle de « l'homme moyen ») ; de l'autre, modifier l'environnement, et plus largement la société (les règles ou normes qui la sous-tendent), pour l'adapter aux variations de « l'humanité »⁸.

L'opposition devenue radicale entre ces deux logiques est le résultat d'une histoire politique, celle de la mobilisation des personnes handicapées. Cette opposition était stratégique et a permis la transformation des représentations, des pratiques, des politiques dans le champ du handicap. Mais cette opposition a conduit à scinder l'expérience des personnes, avec d'un côté leur expérience singulière de la déficience, de l'autre leur expérience sociale du handicap, seule celle-ci donnant lieu à une action politique⁹. Ainsi, si l'on reprend l'image de la personne en fauteuil devant un escalier, ce débat conduit à distinguer entre d'un côté l'expérience de cette personne avec son fauteuil, de l'autre l'expérience de la « personne-en-fauteuil » dans son environnement. Une discontinuité est introduite dans l'expérience de la personne, qui est décrite soit comme une personne en interaction avec une prothèse, soit comme une personne (d'emblée comprise avec son fauteuil) en interaction avec un environnement. Cette séparation s'est par ailleurs traduite dans les recherches en sciences sociales¹⁰. La sociologie de la médecine s'est penchée sur l'analyse de l'expérience subjective de la déficience et de la maladie, en mettant l'accent sur la transformation du soi, induite par la déficience ou la maladie. Les *disability studies*, liées au mouvement politique des personnes handicapées, se sont centrées sur l'analyse de

personnes, mais aussi comment certaines d'entre elles, via le regroupement entre « pairs-en-fauteuils », opèrent une redéfinition identitaire : de « personnes handicapées » à « personnes en fauteuil roulant ». Marcellini (A.), *Des vies en fauteuil. Usages du sport dans les processus de déstigmatisation et d'intégration sociale*, Paris, Éd. du CTNERHI, 2005.

8. Le modèle social connaît différentes versions, l'une d'entre elles est une conception universaliste du handicap selon laquelle nous sommes tous plus ou moins handicapés.

9. La séparation déficience/handicap, fondement du modèle social, a donné lieu à d'importants débats dans le mouvement. Certains chercheurs (notamment des féministes), défendant le modèle social, ont argumenté pour la réintroduction de l'expérience du corps dans l'expérience politique du handicap. Cf. French (S.), « Disability, Impairment or Something In Between? », in Swain (J.), Finkelstein (V.), French (S.), Oliver (M.), eds, *Disabling Barriers. Enabling environments*, London, Sage, 1993 ; Corker (M.), Shakespeare (T.), *Disability/Postmodernity*, London-New York, Continuum, 2002 ; Thomas (C.), *Sociologies of Disability and Illness: Contested Ideas in Disability Studies and Medical Sociology*, New York, Palgrave Macmillan, 2007.

10. Un ouvrage collectif rassemble les premiers débats : Barnes (C.), Mercer (G.), *Exploring the Divide: Illness and Disability*, Leeds, The Disability Press, 1996.

l'expérience sociale du handicap, en mettant l'accent sur les dimensions environnementales, économiques, etc., du processus d'exclusion et de discrimination produisant le handicap.

Ensuite, que ce soit dans les travaux de sociologie de la santé ou dans ceux des *disability studies*, le corps, en tant que tel, est absent, absent de la transformation identitaire d'un côté, absent de l'expérience sociale de l'autre. J'ai montré ailleurs que les travaux menés en sociologie de la santé, en se focalisant sur le soi, ne rendaient pas compte de la transformation corporelle qui s'opère dans l'interaction aux prothèses¹¹. Les travaux menés dans le cadre du modèle social des *disability studies* réduisent, quant à eux, l'expérience corporelle à sa dimension purement fonctionnelle. Par exemple, la notion de « situation de handicap »¹² (et son illustration par l'image de la personne en fauteuil devant un escalier) met l'accent sur « l'empêchement à faire », empêchement ponctuel, puisque lié à une situation. Si la situation est modifiée (si une rampe est installée), la personne est supposée pouvoir agir et son handicap est supposé disparaître. Or ce ne sera le cas que si la personne a acquis, dans l'interaction avec son fauteuil, certaines habiletés, à travers un processus qui la transforme ainsi que son fauteuil. Autrement dit, ce dont cette notion – et plus largement, le modèle social – ne rend pas compte, c'est de la manière dont la personne agit avec son fauteuil et avec son environnement. Cette notion ne rend pas compte de l'ensemble des processus qui sous-tendent l'interaction entre la personne, son fauteuil et son environnement, processus qui les transforment et qui rendent possible ou pas la mobilité en société.

Cet article analyse la question de la mobilité en fauteuil roulant en s'intéressant à cette interaction entre la personne, son fauteuil et son environnement. L'hypothèse centrale est qu'il existe une continuité dans l'expérience de la personne : sa mobilité résulte d'un processus d'adaptation réciproque avec son fauteuil et son environnement, qui engage son corps. Dans ce processus, le statut du fauteuil (comme objet incorporé ou extérieur) et l'espace (social et physique) de circulation de la personne sont corrélativement et progressivement définis. L'analyse de ces processus de co-définition est importante, car elle permet d'identifier la diversité des ressources – autres personnes, objets, aménagement urbain ou du bâti, service, etc. – sur lesquelles s'appuient les personnes pour circuler et agir en fauteuil roulant, dans différents espaces, privés ou publics. Cette recherche est basée sur une enquête ethnographique réalisée en 2008 et 2009¹³,

11. Winance (M.), « La double expérience des personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire : rétraction et extension », *Sciences sociales et santé*, 21 (2), 2003. Dans cet article, j'ai montré que cette sociologie, en se focalisant sur le soi, ne permettait pas de rendre compte de la transformation corporelle qui s'opère dans le rapport aux prothèses.

12. Qui semble par ailleurs concilier le modèle individuel et le modèle social.

13. Cette recherche s'intègre au projet interdisciplinaire « Approches de la Biomécanique, de l'Intelligence Artificielle Distribuée et de la Sociologie pour la réalisation d'un Système d'Aide au Choix et aux Réglages

auprès de personnes utilisant un fauteuil roulant, vivant en ménage ordinaire ou en institution¹⁴. L'origine du handicap (accident, maladie, congénital), l'âge des personnes et leur appartenance sociale étaient variés¹⁵. L'enquête a consisté dans la réalisation d'observations d'essais (n = 14) de fauteuils roulants dans un centre d'essai, puis dans la réalisation d'entretiens (n = 19) semi-directifs avec la personne assise dans le fauteuil et, lorsque c'était possible, son entourage¹⁶. L'enquête en institution a concerné un foyer d'accueil médicalisé dans lequel j'ai passé quinze jours pour réaliser des observations et des entretiens¹⁷.

Être en fauteuil roulant : l'expérience d'un corps « absent dans la présence »

Les situations dans lesquelles les personnes ont recours au fauteuil roulant sont très variées. Certaines personnes n'ayant jamais marché y ont recours depuis leur petite enfance, d'autres y ont recours parce qu'elles ont perdu la marche, soit brutalement, soit progressivement. Le recours au fauteuil roulant peut être permanent, temporaire ou partiel (pour certains déplacements ou certaines activités). Mais si l'incapacité fonctionnelle est la raison du recours au fauteuil, elle n'est qu'une dimension de l'expérience de la personne. En se confrontant au fauteuil roulant, la personne se confronte à un corps qui devient ou est devenu immobile, mais aussi à un corps que parfois, elle ne sent pas, et qui lui échappe. Assise dans un fauteuil, elle fait l'expérience de ce corps différent.

des Fauteuils Roulants Manuels », coordonné par F.-X. Lepoutre et financé par l'ANR (TecSan2006). La partie sociologique comprenait 1/ une analyse socio-démographique des usagers de fauteuils roulants, à partir des enquêtes « Handicaps-incapacités-dépendance », et 2/ ma recherche qualitative.

14. Vignier (N.), Ravaut (J.-F.), Winance (M.), Lepoutre (F.-X.), Ville (I.), « Demographics of Wheelchair Users in France: Results of National Community-Based Handicaps-Incapacités-Dépendance Surveys », *Journal of Rehabilitation Medicine*, 40 (3), 2008. L'analyse statistique a montré que 57 % des usagers de fauteuils roulants vivaient en ménage ordinaire, et les 43 % restants en institution. De plus, près du quart des personnes institutionnalisées utilisent un fauteuil roulant, contre 36 pour 10 000 individus vivant en ménage. Ce lien fort entre vie en institution et usage du fauteuil ouvrait sur la question des usages différents : rôle du contexte dans le recours au fauteuil (l'institution est plus adaptée, rôle des professionnels dans la prescription et la mise au fauteuil) ou institutionnalisation plus rapide des usagers de fauteuils ? Dans cet article, je n'aborde pas ces questions. Enfin, l'enquête comprend également un terrain auprès des personnes âgées. Ces données sont en cours d'analyse.

15. Sur le lien entre ces trois facteurs ainsi que d'autres (notamment le sexe), cf. les résultats de l'enquête statistique.

16. L'idée de départ de l'enquête était de réaliser des entretiens avec la personne assise dans le fauteuil, ses proches (aidants ou non) et les professionnels (à domicile ou en institution). Or la situation d'entretien s'est très souvent constituée en fonction des relations nouées autour du fauteuil roulant : dans quatre cas, c'est un couple qui a répondu à l'entretien, dans le cas des enfants, ce sont les parents qui ont répondu à l'entretien (l'un en présence, l'autre en l'absence de l'enfant). Dans les autres cas, seules deux personnes (en couple) ont accepté que je m'entretienne avec leur compagnon, de manière séparée. Pour les autres, la rencontre avec des proches n'a pas été possible, parce que la personne ne comprenait pas ce que ses proches avaient à dire sur la question.

17. Dix entretiens formels avec des résidents, cinq avec les professionnels.

Monsieur Doris est paraplégique et amputé de la jambe gauche suite à un accident à vingt ans ; âgé de cinquante-quatre ans, il vit seul dans une maison isolée, il est sans profession et touche l'allocation adulte handicapée :

« Moi je suis paraplégique complet, c'est-à-dire que j'ai la sensibilité à partir de là (il me montre le niveau de la poitrine), tout ce qu'il y a en dessous, je n'ai pas de ceinture abdominale, je n'ai rien. Ce qui fait que pour se maintenir en fauteuil, sans ceinture abdominale, il y a un manque d'équilibre, et on ne peut pas faire la même chose. Moi, lorsque je fais un mouvement, je suis obligé de le faire avec une main et de me tenir de l'autre parce que sinon je tombe. Lorsque je bute, par exemple, il m'arrive dans la maison, si je ne fais pas gaffe, je me tape, il n'y a rien qui me retient, je pars en avant. Une personne qui a ses abdominaux, elle va partir en avant elle va se retenir, moi, ce n'est pas possible. [...] Quand on est paraplégique complet, ne serait-ce que pour jeter un ballon comme ça, on a du mal. Parce qu'il n'y a que les bras qui jouent, le reste du corps ne suit pas. » (Monsieur Doris, décembre 2007)

Mademoiselle Babet est paraplégique du fait d'un spinabifida ; âgée de quarante-quatre ans, elle vit en couple dans une maison de village ; elle travaille à mi-temps comme agent de gestion chez EDF :

Mademoiselle Babet : Et moi, j'ai pas peur de me faire mal. Je me suis déjà fait des problèmes, je me suis déjà brûlée dans la baignoire sans faire exprès, parce que j'avais mal éteint ma poire de douche et que la poire était sous mon pied et donc j'ai été brûlée au troisième degré. Maintenant je fais plus attention.

Sociologue : Parce que vous ne le sentez pas ?

Mademoiselle Babet : Rien du tout.

Sociologue : Vous n'avez pas la sensation ?

Mademoiselle Babet : Non. Alors ça, c'est la surprise du chef quand vous sortez du bain. Il faut faire comme avec un bébé. Il faut mesurer avec son coude, il faut vérifier que tout soit bien fermé à chaque fois. Il faut vous dire que vous avez un corps de bébé irresponsable et puis vous vous prenez en main. (Mademoiselle Babet, janvier 2008)

Dans ces deux extraits d'entretien, Monsieur Doris et Mademoiselle Babet expliquent qu'ils ont perdu la perception et le contrôle immédiats de leur corps. Ils décrivent une certaine distance entre eux et leur corps, qui les oblige à porter leur attention sur leur corps pour le contrôler. Par exemple, la perte de sensibilité oblige à être vigilant par rapport au chaud, le manque d'équilibre instinctif et l'absence de réaction automatique du corps obligent à se tenir et à se retenir en cas de choc, la résistance et la lourdeur d'un corps qui ne « suit pas », qui n'intègre pas d'emblée le mouvement du corps, rendent celui-ci difficile. Monsieur Doris décrit un corps qui n'obéit pas, voire qui, par moments, désobéit. Mademoiselle Babet, elle, décrit un corps dont il faut prendre soin, comme s'il était celui d'un « bébé irresponsable ». Dans les deux cas, le corps est présent dans l'absence, alors que le corps valide est absent dans la présence¹⁸.

18. Je m'appuie ici sur une analyse phénoménologique. Cf. Merleau-Ponty (M.), *La phénoménologie de la perception*, Paris, Gallimard, 1945 ; Da Silva-Charrak (C.), *Merleau-Ponty, le corps et le sens*, Paris, PUF, 2005.

En effet, le corps valide est un corps qui *disparaît*, qui s'efface, dans le sens où il est senti mais non présent à – pour – la conscience comme un objet perçu ; cette disparition rend possible l'action et la relation avec le monde et autrui. Le corps, dans ce cas, est présent absent¹⁹, présent dans et par l'absence. La déficience introduit une distance, voire, par moments, une rupture entre le sujet et son corps²⁰ : d'un côté, et par moments, le corps échappe à la sensation et à l'action, d'un autre côté, et par moments, il apparaît et s'impose à la conscience comme un objet perçu (extérieur), soit parce qu'il fait mal, soit parce qu'il résiste, soit parce qu'il glisse et agit « sans la personne ». Le corps déficient est un corps qui résiste au sujet, un corps imprévisible. Le corps déficient devient absent présent, absent dans la présence. Mais en même temps qu'il décrit l'expérience de son « corps paraplégique sans abdominaux » comme un corps qui parfois lui échappe, Monsieur Doris décrit comment il a progressivement appris à connaître « son-corps-dans-son-fauteuil », comment il a appris à le sentir et à le faire agir à nouveau. La personne, lorsqu'elle est confrontée au fauteuil, est engagée dans un processus d'adaptation dont l'enjeu est la formation de savoir-être et de savoir-faire, et l'ouverture de possibilités à agir. Dans la section suivante, je décris ce processus en termes d'ajustement et d'accommodement réciproque entre la personne et son fauteuil. L'ajustement apparaît surtout lors de l'observation d'essais, l'accommodement dans le récit par les personnes de leur expérience.

Ajustement et accommodement au fauteuil

Il existe une gamme étendue de fauteuils roulants (standards, légers et actifs, de confort, de sport, etc.) ayant différentes tailles et options. D'où l'importance d'essayer ces fauteuils avant d'en choisir un. Cet essai n'est pas systématique. Il dépend du professionnel (revendeur de matériel, pharmacien, centre de rééducation...) auquel la personne s'adresse pour acquérir son fauteuil. Il existe également, en France, deux centres dédiés aux essais de fauteuils roulants²¹. Dans le premier centre, deux kinésithérapeutes, dans le second, deux ergothérapeutes et un médecin de rééducation reçoivent les personnes pour réaliser les essais et les conseiller dans leur choix.

19. Leder (D.), *The Absent Body*, Chicago, University of Chicago Press, 1990.

20. Je m'appuie ici sur les analyses de l'expérience de la douleur, d'inspiration phénoménologique. Mais si on peut comparer la manière dont la déficience et la douleur modifient l'expérience du corps, on ne peut pas assimiler les deux expériences. La citation de Mademoiselle Babet le montre : son expérience corporelle n'est pas d'emblée douloureuse ou difficile. Bendelow (G. A.), Williams (S. J.), « Transcending the Dualisms: Towards a Sociology of Pain », *Sociology of Health and Illness*, 17 (2), 1995 ; Frank (A. W.), « Seeing Through Pain », in Charmaz (K.), Paterniti (D. A.), eds, *Health, Illness, and Healing: Society, Social Context, and Self. An Anthology*. Los Angeles, Roxbury Publishing Company, 1999 ; Scarry (E.), *The Body in Pain: The Making and Unmaking of the World*, New York-Oxford, Oxford University Press, 1985.

21. Dans le cadre de ma recherche doctorale, j'avais observé des essais réalisés dans le premier centre. Pour cette recherche, je me suis intéressée au second centre. Les pratiques s'y sont révélées similaires.

Lors de ces essais de fauteuils roulants, la personne est confrontée à plusieurs fauteuils roulants dans lesquels elle s'assoit, qu'elle et ses proches présents manipulent. La finalité de l'essai est de trouver le fauteuil qui lui convient le mieux. Au début de l'essai, qui a lieu dans une salle de consultation, le professionnel en charge de l'essai – dans ce centre, c'est une ergothérapeute – interroge les personnes sur la manière dont elles veulent utiliser leur fauteuil. L'usage actuel ou futur est le point de départ de l'essai : quelles seront les activités de la personne dans et avec ce fauteuil ? Puis, l'ergothérapeute choisit un ou deux fauteuils qu'elle amène dans le bureau ; la personne est physiquement confrontée à un fauteuil roulant, elle est invitée à s'y installer. Un déplacement s'opère alors ; d'une focalisation sur l'action, les acteurs passent à une recherche empirique. Commence un travail d'exploration et de transformation des sensations de la personne, et corrélativement, de ses possibilités d'action.

Dès que la personne est installée dans un fauteuil, l'ensemble des personnes présentes se concentrent sur la manière dont elle est assise et cherchent à modifier cette position, pour l'améliorer. Cette recherche est visible dans l'extrait suivant d'une observation d'essai.

Didier a environ quarante ans, il est atteint d'infirmité motrice cérébrale, très tonique et spastique, comprend, mais parle très peu. Il vit en foyer médicalisé. Il utilise un fauteuil roulant électrique qu'il conduit seul, mais a besoin d'un fauteuil roulant manuel comme second fauteuil. L'essai a lieu en présence de ses deux parents, d'une aide soignante et d'un technicien du foyer. L'ergothérapeute du centre d'essai a transféré Didier sur un fauteuil roulant manuel de confort, à l'aide d'un lève-malade. Elle commence à le positionner. Sa mère est tout près de lui. Les autres personnes regardent plus en retrait.

Ergothérapeute (elle essaie de l'asseoir correctement) : je comprends le terme tonique, Didier... (elle essaie de placer ses jambes sur les repose-jambes, de les descendre sur l'assise...). Je pense que les fauteuils D, il faut abandonner l'idée... j'ai rien contre les fauteuils D, mais je pense que... quand on a des gens toniques... j'ai déjà réussi moi-même dans des mauvais transferts, à tordre les repose-jambes... voilà (elle arrive à positionner les jambes).

Mère : voilà et après, on peut toujours lui mettre les... (elle parle des bras de Didier qui pour le moment sont contractés et pliés vers le haut).

Ergothérapeute : je vais remonter cela (les repose-pieds) ; on se détend un petit peu, on va enlever la sangle (du lève-malade). [...] Je regarde, au niveau du bassin, ce que cela dit, on est un peu tourné.

Mère : oui, mais une fois qu'il est... qu'il va se ramollir, il se... et le dossier plus haut, sans repose-tête, ce serait bien aussi ? non ?

Ergothérapeute : je vais regarder... jusqu'où on peut relever le dossier... (elle passe derrière le fauteuil et regarde).

Aide-soignante : moi, je trouve qu'il est bien...

Ergothérapeute : on arrive à se détendre pour que le cale-tronc, je puisse le passer... (l'ergothérapeute bouge les cale-troncs).

Aide-soignante : voilà, le cale-tronc...

Didier : hum hum...

Mère : comme cela, ça te fait mal... tu préfères l'avoir là-dedans ?... ce bras-là, tu préfères l'avoir là-dedans ? (elle montre le bras droit et lui demande s'il préfère, en lui montrant, l'avoir à l'intérieur du cale-tronc et non au-dessus)... comme cela, celui-là oui, mais comme il ne bouge pas... cette main-là...

Ergothérapeute : cette partie-là... d'accord... (elle essaie de régler le cale-tronc pour mettre le bras à l'intérieur)

Mère : cela, ça te fait mal... oui, cela va lui faire mal...

Ergothérapeute : cela va lui faire mal... oui... on va régler... on va lui régler plus bas déjà... oui... (elle règle le cale-tronc). (Observation, centre d'essais, Didier, décembre 2007)

Dans cet extrait, les personnes se focalisent sur le corps de Didier. Le corps qui, habituellement, est ce qui permet de percevoir, d'agir, sans être lui-même perçu, devient l'objet de la perception de la personne et de ceux qui l'entourent. La sensation que la personne a de son corps dans ce fauteuil est indirecte et construite. D'un côté, elle passe par une mise à distance du sujet par rapport à son corps : la personne se concentre successivement sur ses jambes, ses mains, son dos, etc., elle réfléchit à ce qu'elle sent, pour essayer de s'approprier son corps dans et surtout avec ce fauteuil. La sensation n'est plus immédiate, mais médiatisée par la pensée²². D'un autre côté, sa sensation passe par la perception et l'image que les autres se forment de son corps et lui renvoient. Cette exploration et ce travail des sensations s'accompagnent d'un bricolage, d'une transformation progressive de la position de la personne et du fauteuil. En fonction de ce que la personne et ceux qui l'entourent perçoivent, le professionnel en charge de l'essai modifie les réglages du fauteuil, il change la hauteur des repose-pieds, l'inclinaison du dossier, il avance ou recule l'axe des roues. Les acteurs changent la position de la personne : ils l'asseyent plus au fond du fauteuil, bougent l'un de ses bras, etc., pour trouver une position qui lui convienne, à la fois confortable et lui permettant d'agir. Un mouvement de va-et-vient est opéré entre « avoir un corps dans un fauteuil » et « être un corps dans un fauteuil »²³. La

22. O. Sacks, neurologue, décrit le cas de patients dont la perception du corps propre (proprioception) est modifiée, voire perdue, suite à des troubles neurologiques. Certains d'entre eux se réapproprient leur corps en mobilisant les perceptions acquises via leurs autres sens (vue, audition...) et transformées en représentations et pensées, via leurs facultés intellectuelles. Cf. Sacks (O.), *L'homme qui prenait sa femme pour un chapeau*, Paris, Seuil, 1988. Ce processus est aussi rapporté par d'autres personnes paralysées, que j'ai rencontrées. Par exemple, Madame P., hémiplegique, paralysée du côté droit, explique comment elle marche : « Je marche, je fais attention où je mets les pieds d'une part et puis je sais que mon pied (droit) se déplace, et je sais qu'il va aller à cet endroit-là, donc je le mets à cet endroit-là et puis j'avance l'autre pied, voilà comme ça... » (4 avril 2008). Cet extrait illustre comment perceptions premières et retour réflexif permettent la réappropriation d'un mouvement perdu.

23. Ce travail est plus ou moins important selon les personnes. Il est très long et ardu dans le cas d'une personne qui peut difficilement se positionner seule, comme Didier, et plus facile dans le cas d'un paraplégique qui a conservé une mobilité importante du tronc et des mains. Dans le premier cas, le travail est en grande partie extériorisé, réalisé par ceux qui entourent la personne, la personne indiquant la manière dont elle se sent ou la manière dont elle veut être positionnée. Dans le second cas, il est réalisé par la personne elle-même qui s'installe, bouge ses jambes en les portant... ceux qui l'entourent lui indiquant la manière dont ils la perçoivent.

personne a « un-corps-dans-un-fauteuil » pour ensuite être « son-corps-avec-son-fauteuil ». Ce processus qui consiste à définir par une exploration des sensations et une transformation corrélative de la position de la personne et du fauteuil, le lien entre la personne et le fauteuil, la manière dont ils vont ensemble, est ce que j'ai appelé le processus d'ajustement²⁴.

Tout au long de la vie quotidienne, lorsque la personne vaque à ses affaires, ce mouvement de va-et-vient entre « avoir » et « être » « un corps dans un fauteuil », ce mouvement de réflexion qui lui permet de sentir *son* corps avec *son* fauteuil, se poursuit, comme nous l'explique Monsieur Doris :

Sociologue : Ça vous arrive de tomber du fauteuil ?

Mr Doris : Ah ben ça arrive, si on ne fait pas attention. Déjà en deux roues, c'est là où on tombe le plus souvent, en faisant du deux-roues. [...]

Sociologue : L'équilibre vous l'obtenez uniquement avec la mobilité du haut du torse ?

Mr Doris : Oui. Il faut toujours faire attention. Je vous dis, le moindre truc... Quand je veux attraper la bouteille qui est là, il faut que je me maintienne, il faut que je fasse ça. Le verre c'est pareil, pourtant, il n'y a rien à prendre, mais si je fais ça je tombe. Alors je me maintiens, je prends le verre et puis je bois. Si j'oublie... Au début, quand on n'a pas l'habitude, on n'a pas toujours le réflexe de s'attraper pour faire un mouvement ; et là c'était la chute assurée. Maintenant, c'est devenu une seconde nature, un réflexe, c'est devenu automatique. Parfois, il arrive qu'on rate le coup et puis... et la chute arrive. [...] J'ai l'impression que les personnes valides tombent plus souvent que nous. Parce qu'une personne valide ne pense pas... Vous, vous trébuchez, vous vous rattrapez ou même si vous faites une chute vous vous relevez et vous repartez. Alors que pour nous une chute ça peut avoir des conséquences graves. [...] Je pense qu'on est obligé de faire plus attention. Tous les gestes de notre vie courante, c'est inconsciemment, on y fait plus attention, parce que... il peut arriver quelque chose. C'est une habitude à prendre. (Monsieur Doris, décembre 2007)

Dans cet extrait, Monsieur Doris insiste sur la nécessité, pour lui, quand il fait un mouvement, quand il bouge son corps, de toujours réfléchir. Sa mobilité suppose une attention constante à son corps en mouvement, une réflexion pour sentir et contrôler le mouvement de son corps. Avec le temps, il explique que ce processus de réflexion devient une habitude, mais cela ne signifie pas une « disparition » ou un effacement du corps, tel que celui qui s'opère lorsque la douleur prend fin, mais c'est une *attention flottante*. Comme il l'explique, faire plus attention est devenu *inconscient*, a été intégré dans le mouvement. L'oubli du corps, comme « corps-dans-mon-fauteuil », conduit, lui, à la chute.

24. Winance (M.), « Trying Out Wheelchair: The Mutual Shaping of People and Devices Through Adjustment », *Science, Technology and Human Values*, 31 (1), 2006.

Monsieur Julien est paraplégique suite à un accident de la route, à vingt et un ans. Il est âgé de vingt-six ans, est actuellement en formation pour obtenir un bac professionnel dans les métiers du secrétariat. Il vit seul en appartement en ville. Monsieur Julien (il m'explique la manière dont l'axe des roues arrière de son fauteuil est réglé ; plus on avance cet axe vers l'avant du fauteuil, plus le fauteuil est maniable mais instable, plus on recule cet axe, plus le fauteuil est stable, mais moins il est maniable) : Là je suis au maximum derrière, parce que si on le met trop devant, après rien qu'en s'appuyant comme ça, il part (le fauteuil bascule en arrière).

Sociologue : Donc vous êtes réglé au plus stable.

Monsieur Julien : Au plus stable, oui. Mais c'est quand même sensible. C'est sensible. Avec un petit coup de dos, ça part (en arrière). Si on reste appuyé, ça tombe. Ça m'est souvent arrivé au début...

Sociologue : De tomber en arrière ?

Monsieur Julien : De prendre mes aises, oui... je prends mes aises (il s'appuie sur le dossier) et bam. Alors là, c'est direct. Donc du coup, on se tient un peu plus en avant.

Sociologue : Vous avez pris l'habitude de vous tenir...

Monsieur Julien : De me tenir un peu plus en avant. Au début je n'avais pas l'habitude, justement, et je m'appuyais et puis bam, je tombais en arrière ! (Monsieur Julien, 31 mars 2008)

Simultanément et successivement au processus d'ajustement, s'opère un processus d'accommodement, qui désigne l'adaptation non réfléchie au et du fauteuil roulant, la prise de forme « matérielle » du corps et du fauteuil. Comme nous l'avons vu, le processus d'ajustement est un processus réfléchi : l'ajustement se fait via une mise à distance entre le sujet, son corps et son fauteuil. Il y a objectivation, distanciation et réappropriation : la personne est à l'aise dans et avec son fauteuil, elle acquiert des savoir-faire, en intégrant le fauteuil à son schéma corporel. Celui-ci devient ce à travers quoi la personne agit. Des habitudes sont prises et incorporées avec le fauteuil, mais elles restent souples. Cela apparaît à la fin de la citation de Monsieur Julien qui explique qu'il a pris l'habitude de se tenir en avant pour éviter de basculer en arrière. Cette habitude est incorporée par « Julien-dans-son-fauteuil ». Mais lorsqu'il changera de fauteuil, à travers un nouvel ajustement, cette habitude sera modifiée. Le processus d'accommodement est lui aussi un processus d'adaptation au fauteuil, mais qui est non réfléchi, qui ne passe pas par la conscience, mais directement par le corps. L. Thévenot a utilisé ce terme d'accommodement pour désigner l'habitation de l'usager à l'évolution de l'objet²⁵. Ainsi, s'accommoder au fauteuil roulant, c'est prendre le pli de ses défauts, de ses gênes, de ses qualités. Mais dans le cas du fauteuil, il y a usure simultanée et corrélative de l'usager et du fauteuil. D'un côté, le fauteuil s'use, il prend la forme de l'usager (les toiles se détendent, le dossier s'incline...), d'un autre côté, l'usager prend la forme du fauteuil, il s'adapte

25. Thévenot (L.), « Le régime de familiarité », *Genèses*, 17, 1994.

dans ses manières de faire et dans son corps. Au fur et à mesure de l'usage, la personne apprend à « faire avec ». « Faire avec », cela signifie que, dans le processus d'accommodement, les savoir-faire acquis deviennent liés à l'objet ; ils sont incorporés par le couple « personne-en-fauteuil ». Un « *modus vivendi* » s'est mis en place, qui comporte une dimension sensorielle, pratique, et matérielle. Lorsque l'accommodement à un fauteuil est fort, changer de fauteuil devient difficile pour certaines personnes, car leurs savoir-faire et leur aisance sont intimement associés à ce fauteuil singulier, devenu leur. Pour ces personnes aussi, les arrangements pratiques qui sous-tendent l'action, deviennent cruciaux.

L'action comme arrangements pratiques

Dans l'ensemble des entretiens, une question revient systématiquement, c'est celle du « faire » en fauteuil roulant : « Je fais comment ? », et sous ce faire, est comprise une diversité d'activités. Considérer le fauteuil roulant comme une aide à la mobilité est en effet réducteur. D'ailleurs, lorsque les personnes parlent de leur fauteuil roulant, elles ne disent pas « je me déplace en fauteuil roulant », mais « *je suis en fauteuil roulant* ». Le fauteuil roulant n'est pas seulement, ni même d'abord un moyen de déplacement, mais « ce dans quoi la personne est » toute la journée ou une partie de la journée. Pour certaines personnes, il sera principalement utilisé pour leur confort ou dans un but de positionnement. Pour d'autres, il est utilisé pour quelques activités : promenades, courses, sport... Pour d'autres encore, il est leur lieu de vie, puisqu'elles font tout en fauteuil roulant. Dans beaucoup de cas, le fauteuil roulant est la condition de la participation à la vie sociale. Or on ne peut pas réduire la question du « faire » à sa dimension fonctionnelle comme le font les modèles présentés en introduction. D'une part, comme je l'ai montré ci-dessus, « faire en fauteuil roulant » renvoie à des savoir-faire et savoir-être qui sont formés dans le processus d'ajustement et d'accommodement. D'autre part, c'est ce que je décris dans la suite du texte, cela renvoie à des arrangements pratiques qui impliquent la personne, son fauteuil et différents acteurs, humains ou non humains. À travers ces arrangements, sont définies l'étendue et la géométrie de l'espace social de la personne²⁶. La citation suivante montre ce processus. La mère de Paul (âgé de huit ans et atteint d'une infirmité motrice cérébrale) m'explique la difficulté du choix d'un fauteuil roulant :

Madame Grand : Aujourd'hui, [Paul] est incapable de se déplacer tout seul. Dans un fauteuil, il sait, il connaît le mouvement, mais il a un problème de préhension au niveau des mains, une fois qu'il attrape les barres, il ne les lâche plus. Bon, chaque chose en son temps. Il y a des personnes qui vont l'utiliser de manière autonome, donc ce sera sur un usage. Mais avec lui, c'est plutôt pour qu'il soit bien installé et pour nous que cela soit pratique, puisqu'on le

26. L'espace dans lequel la personne circule, constitué d'entités hétérogènes, humaines et non humaines.

promène partout ; il faut qu'il aille partout le fauteuil. On le trimballe partout Paul. Vraiment partout. [...] Le vendredi, [son père] revient à quatre heures et demie. Il lui donne à goûter, après ils vont en courses. Aujourd'hui, la poussette, vous avez vu comment elle est (elle a une barre unique de poussée), il va au supermarché, il a le caddie d'une main, la poussette de l'autre. La poussette, elle tourne sur place... Il gère. Ça fait huit ans qu'il fait ça. Un fauteuil à deux poignées, il fait comment ? Ah vous n'avez qu'à vous organiser autrement. Mais alors ça me fait voir rouge, parce qu'on essaie de s'organiser, ils font les courses tous les deux. Moi, je travaille. Et au moins le samedi, on est tranquille, on a autre chose à faire que d'aller recourir les magasins pour... Et les faire garder, c'est pas facile du tout. (Madame Grand, février 2008)

Cet extrait montre la dynamique d'adaptation entre le fauteuil, la personne et ses proches, et la manière dont leur espace social a été progressivement défini dans cette dynamique. Paul est pour le moment installé dans une coque à roulettes qui le maintient droit. Pour les déplacements en extérieur, ses parents utilisent une poussette adaptée, confortable pour Paul et équipée d'une poignée unique de poussée. Grâce à cette poussette, d'un côté, Paul est bien installé, de l'autre, ils ont trouvé un mode d'organisation qui leur convient et qui rend possible certaines activités, dont les courses. Passer de la poussette au fauteuil, c'est mettre en question ce mode d'organisation qui repose sur la poussette, sur ses caractéristiques : une assise confort pour Paul et une barre de poussée unique pour ses parents. Mais c'est aussi changer l'image que Paul et les autres ont de lui, passer de celle d'un grand bébé en poussette à celle d'un petit garçon en fauteuil, et lui ouvrir la possibilité, dans l'interaction au fauteuil, de transformer ses savoir-faire : l'amener à renforcer sa tonicité et sa capacité à se tenir droit par lui-même, peut-être même lui apprendre à manipuler le fauteuil. Mais si le passage au fauteuil roulant ouvre ces possibilités pour Paul, il doit permettre de maintenir une mobilité collective étendue pour la famille. D'où l'importance de la barre unique de poussée. S'ils passent à un fauteuil doté de deux poignées, le père de Paul ne pourra plus faire les courses en emmenant Paul, ils devront se réorganiser, *s'arranger* autrement. La mobilité, à la fois son étendue et sa géométrie, résulte d'un arrangement pratique défini progressivement par les personnes, entre l'ensemble des entités, humaines ou non humaines impliquées dans leur espace social.

J'utilise ici le terme arrangement car, d'une part, il connote les notions d'assemblage, d'agencement, de composition, et donc, un processus d'adaptation étendu à un collectif ; d'autre part, car il connote les notions de compromis. S'arranger, c'est « faire avec », « faire en fonction » : du fauteuil – de ses caractéristiques –, de la « personne-en-fauteuil », du collectif dont elle fait partie, de l'environnement dans lequel elle se déplace, et des ressources humaines ou non humaines que cet environnement propose. Dans l'extrait d'entretien suivant, on observe également ce processus d'arrangement entre la personne, son fauteuil et son environnement (dans toute sa complexité).

Mr Doris : [...] [C]omme pour aller faire ses courses, par exemple pousser son fauteuil en même temps que le caddie, c'est quelque chose que j'ai toujours pu faire jusqu'à maintenant et je tiens à pouvoir le faire jusque...

Sociologue : Pratiquement vous faites comment ?

Mr Doris : C'est assez simple en fin de compte. Vous avez le caddie comme ça (*il montre : c'est-à-dire d'une main devant soi*), vous poussez le fauteuil (*de l'autre main*) et quand le caddie part de l'autre côté vous changez de main. Et puis, ça va très bien. Ce que j'évite de faire, c'est d'aller dans les supermarchés comme Leclerc... J'y vais mais vous voyez la longueur de certaines galeries marchandes, il faut d'abord emprunter la galerie marchande ensuite l'hyper en lui-même qui est tellement gigantesque. S'il faut faire ça avec le fauteuil en poussant le caddie, quand il est vide il se pousse bien, quand il est plein il se pousse moins bien. [...] C'est pour ça que je choisis des superettes, genre Intermarché, SuperU, j'ai moins de distance à parcourir, je fais mes achats aussi bien. Je n'ai besoin de demander à personne de me les faire. C'est tout des petites choses auxquelles il faut penser. (Monsieur Doris, décembre 2007)

Monsieur Doris utilise en fait deux fauteuils, un premier chez lui, et un deuxième, rangé dans sa voiture, qu'il utilise lorsqu'il sort. Ces deux fauteuils sont très différents l'un de l'autre ; le premier est un fauteuil stable, solide, lourd, équipé de bandages²⁷, le second est un fauteuil léger, plus instable et plus maniable, équipé de roues gonflables. Il a choisi ces deux fauteuils en fonction de ses activités et des lieux d'usage²⁸ : bricolage, jardinage, déplacements tout terrain, activités de ménage pour le premier ; déplacements et activités en milieu urbain pour le second. Monsieur Doris a adapté ses fauteuils à ses activités. On peut ici se référer à la sociologie des techniques : le fauteuil roulant, comme tout objet, est la matérialisation d'un script²⁹, c'est-à-dire qu'il définit un monde, à la fois sa composition et les relations entre les entités hétérogènes, humaines et non humaines qui le composent. Ainsi, le fauteuil roulant interdit les escaliers, impose des espaces relativement grands pour manoeuvrer, etc. Ce monde sera quelque peu différent en fonction du fauteuil choisi, on le voit dans l'exemple de Monsieur Doris. Le fauteuil qui reste chez lui permet des sols plus irréguliers, mais pas de grandes distances ; celui avec lequel il sort impose des sols lisses mais permet un espace plus étendu. En même temps, Monsieur Doris a adapté – ajusté – son espace social à sa « manière de faire en fauteuil », à ses savoir-faire acquis dans la relation au fauteuil roulant. En effet, les hypermarchés, comme les moyennes surfaces, sont accessibles : le déplacement d'un fauteuil y est rendu théoriquement possible. En pratique cependant, le passage de la possibilité à une effectivité dépend des savoir-faire des personnes et des arrangements pratiques qu'elles ont définis. Pour Monsieur Doris, ce passage (dans l'hypermarché) n'est pas possible, car il veut pouvoir se débrouiller seul

27. Pneus pleins, increvables, mais moins confortables et moins maniables.

28. Parmi les personnes rencontrées, neuf possèdent plusieurs fauteuils, pour différents usages.

29. Akrich (M.), « Comment décrire les objets techniques ? », *Technique et Culture*, 9, 1987.

avec son fauteuil et son caddie. Pour d'autres usagers, ce passage se fait via la mise en place d'arrangements différents. Madame Lepetit, atteinte d'une sclérose latérale amyotrophique, utilisant un fauteuil roulant manuel en permanence, m'expliquait qu'elle ne faisait plus les courses, son mari les faisant seul. Madame Pichard, elle, hémiplégique, utilisant pour le moment un fauteuil classique, à simple main courante³⁰, accompagne son mari dans les hypermarchés ; ils utilisent un caddie adapté, qu'ils accrochent au fauteuil, Monsieur poussant le tout. Ce dernier exemple montre enfin que l'arrangement pratique dépend des ressources, humaines ou non humaines, disponibles dans l'environnement où circule la personne (ici, des caddies adaptés). Ainsi, Monsieur Doris, en ce qui concerne l'achat de ses médicaments, a trouvé un arrangement différent, dans lequel, au lieu de faire seul, il a recours au service de sa pharmacie :

Monsieur Doris : Le tout accessible, c'est bien mais faut pas en abuser non plus, il ne faut pas être jusqu'au-boutiste, un ayatollah de l'accessibilité. [La pharmacie avait fait des travaux d'accessibilité.] Elle a fait un plan incliné à l'intérieur de son magasin ; [...] elle était obligée de faire un plan incliné en colimaçon, vu le manque de place... il y avait une certaine hauteur à rattraper et ça lui a occupé près de quatre mètres carrés dans ce magasin. Est-ce vraiment utile ? Si moi j'ai besoin de médicaments, je passe un coup de fil et puis je m'arrête devant... C'est plus simple pour la pharmacienne de m'apporter des médicaments que pour moi de sortir. [...] Quand j'y vais tous les mois, il y a quand même beaucoup de choses : avec l'appareillage que j'ai et tout le bazar ça fait des sacs bien remplis. Si je devais sortir de ma voiture, aller à la pharmacie et surtout en sortir avec des paquets. Comment je fais si j'ai des paquets pleins les mains ? Comment je fais pour pousser mon fauteuil quand je suis tout seul ? [...] Maintenant qu'il y a internet, j'envoie l'ordonnance par mail. [...] Quand je vais faire mes courses, j'arrive ou je passe un petit coup de fil ou je klaxonne, ils viennent me servir et ça se passe très bien. Pourtant, il y a un plan incliné. Mais déjà, ce n'est pas toujours évident de se garer. Se garer le long de la route, ça va. Mais ensuite, sortir le fauteuil en pleine circulation, c'est pas évident. (Monsieur Doris, 13 décembre 2007)

De nouveau, cet exemple rend visible le décalage existant entre l'accessibilité et la mobilité – l'activité – réelle des personnes³¹. L'accessibilité suppose une normalisation de l'environnement physique et social aux spécificités individuelles. Mais cette normalisation n'absorbe pas l'ensemble des spécificités individuelles. D'où la nécessité d'arrangements pratiques, qui, via un processus

30. C'est-à-dire une de chaque côté. Madame peut difficilement manipuler seule ce fauteuil sur de longues distances, puisqu'elle ne peut tourner que l'une des deux roues. Lorsque je l'ai rencontrée, Madame venait de recevoir son nouveau fauteuil, doté d'une double main courante à gauche, lui permettant de tourner les deux roues de la main gauche. Elle m'explique qu'avec ce fauteuil, elle ira toujours faire les courses avec son mari, lui poussant le caddie et elle, allant et venant à sa guise à côté de lui.

31. La mention de ce décalage est récurrente dans les entretiens. D'un côté, les personnes soulignent la plus grande accessibilité des lieux et des services ; d'un autre côté, elles expliquent que cette plus grande accessibilité ne signifie pas forcément un plus grand accès aux lieux et services.

d'adaptation – d'ajustement toujours singulier –, résorbent le décalage qui peut exister entre possibilités de mobilité ou d'action et mobilités ou actions effectives. C'est ce que l'on observe dans l'extrait ci-dessus. Alors même que sa pharmacie est maintenant accessible, s'y rendre seul reste difficile et surtout dangereux pour Monsieur Doris, qui ne peut, dans la circulation, porter ses paquets, manipuler son fauteuil, réaliser son transfert. Il a donc imaginé une autre organisation, basée sur l'anticipation et s'appuyant sur les ressources disponibles dans son espace social, dans ce cas, sa pharmacienne qui accepte de sortir de sa pharmacie. Pour la « personne-en-fauteuil », l'action, parce qu'elle résulte d'arrangements pratiques, doit être pensée et organisée à l'avance.

En situation, ces arrangements pratiques, anticipés, seront plus ou moins flexibles, plus ou moins contournables, en fonction d'une part des savoir-faire acquis par la personne dans le maniement de son fauteuil, et d'autre part des ressources sur lesquelles elle pourra prendre appui pour mettre en place de nouveaux arrangements. Imaginons une personne en fauteuil roulant, seule, prenant régulièrement le RER pour se rendre au forum des halles. La station Chatelet-les Halles est équipée d'un ascenseur. Mais celui-ci est parfois en panne. Dans cette situation, soit la personne est bloquée, soit elle a acquis le savoir-faire nécessaire pour prendre seule les escalators, soit, encore, elle demande (ou les passants qui l'entourent lui proposent) qu'on l'aide à monter les escalators ou les escaliers. Dans ce dernier cas, cependant, comme l'indique Quéré³², la proposition ou la demande d'aide place la personne en fauteuil dans une situation de visibilité ; celle-ci rompt l'indétermination et l'anonymat qui règlent la coexistence des personnes dans l'espace public. Enfin, en fonction des arrangements pratiques mis en place dans les trois cas, d'un côté, l'espace social de la personne varie (est plus ou moins réduit ou étendu, sa composition change), d'un autre côté, ce qu'est la personne varie.

Formes de mobilités et espace social

Comme je l'ai décrit dans les sections précédentes, la mobilité et ce que la personne peut faire sont définis à travers les savoir-faire acquis et les arrangements pratiques mis en place. On peut ainsi observer l'émergence de différentes formes de mobilité qui varient, dans leur étendue et leur géométrie, en fonction de ces arrangements spécifiques. Cela apparaît particulièrement en institution, car l'institution offre un cadre bâti complètement accessible et est peuplée par de nombreuses personnes, résidents, professionnels, visiteurs (proches ou bénévoles venant animer des activités). D'où la différenciation, pour les résidents, de trois cercles de mobilité : l'intérieur de l'établissement, les abords proches (parc et village) et l'extérieur lointain. Dans chacun de ces cercles, apparaissent des formes de mobilités différentes.

32. Quéré (L.), Relieu (M.), *Modes de locomotion...*, *op. cit.*

Premier cercle, l'intérieur de l'établissement ; on y observe une grande diversité de manières, pour les personnes, de se déplacer. Certaines personnes manipulent leur fauteuil avec aisance ; d'autres le manipulent très doucement, parfois en utilisant une double propulsion, manuelle et podale ; d'autres utilisent la marche arrière ; d'autres encore, une tierce personne, professionnel ou autre résident. On a, à l'intérieur de l'établissement, une mobilité conservée, même si elle est parfois très réduite ou très lente, pour des personnes dépendantes (qui, si elles étaient à domicile, ne bougeraient sans doute plus seules³³). Du fait de l'accessibilité du bâtiment, mais aussi de la présence d'aidants, cette mobilité prend des formes très variées à travers les arrangements concrets mis en place. Mais si ces deux éléments facilitent la mobilité à l'intérieur de l'établissement, ils induisent une séparation forte entre l'intérieur de l'établissement et le monde extérieur dans lequel les résidents, même les plus autonomes, ont besoin, pour se déplacer, d'une tierce personne et d'une organisation pensée à l'avance. Dans ce deuxième cercle de mobilité qu'est « le monde extérieur », les seules sorties sont celles qui sont organisées à l'avance par l'institution ou la famille. Entre l'espace intérieur et l'espace extérieur, se trouve un espace intermédiaire, constitué par les abords immédiats du foyer (le parc et le village). C'est un espace extérieur, mais connu et proche, dans lequel le résident peut, s'il le veut, se déplacer seul (la seule condition étant qu'il ait signalé en le notant sur un cahier, qu'il sortait de l'institution). Observer les résidents qui s'y déplacent et écouter la manière dont ils expliquent leur expérience de cet espace donne des indications sur ce qui limite leur mobilité. Le vieillissement est l'un des facteurs qui restreint la mobilité des personnes en extérieur. Autre exemple, un résident, atteint d'une hémiplegie, m'a expliqué hésiter à sortir dans le village du fait de la côte qu'il faut remonter pour arriver au foyer : en montant cette côte, il exerce une force importante sur le système de double main courante, à tel point que, parfois, il le casse. Pour éviter ce risque de casser son fauteuil, il lui est arrivé de demander l'aide d'un professionnel. Mais cette demande d'aide est mal accueillie car ce résident est considéré comme autonome. De ce fait, il ne sort plus ou rarement se promener dans le village, de crainte de tomber en panne et d'être privé de son fauteuil le temps de la réparation. D'autres résidents sortent dans le parc, mais ne vont pas plus loin, par peur de la circulation. Dans cet espace intermédiaire, on observe une diversité de modalités de déplacement qui met en évidence le fait que les capacités et incapacités de chacun, et ses possibilités d'action, de bouger, sont constituées (renforcées ou réduites) en situation et en s'appuyant sur d'autres que lui (personnes ou objets). Elles sont aussi forgées par les expériences passées de la personne, de la fragilité, de la précarité des arrangements définis entre elle, son corps, son fauteuil et les entités composant le monde social dans lequel elle se déplace, expériences à travers lesquelles est défini le statut du fauteuil roulant.

33. D'ailleurs, ces personnes, lorsqu'elles rentrent dans leur famille, se retrouvent dans cette situation où elles sont immobilisées.

Le statut ontologique du fauteuil roulant

Le fauteuil roulant est un objet technique, il fait partie des entités pour lesquelles la sociologie des sciences et des techniques a popularisé le terme de « non-humain ». À travers des études empiriques, les auteurs issus de ce courant ont montré comment ces objets constituaient nos capacités et participaient à la fabrication de formes d'humanités et de subjectivités³⁴. D'autres, issus de la sociologie pragmatique, ont décrit le processus de familiarisation³⁵ ou de personnalisation³⁶ sous-tendant l'usage de ces objets. Dans les deux cas cependant, l'objet reste un objet, appartenant d'emblée au registre des « non-humains ». La frontière entre ce qui est humain et ce qui est non humain, est peu questionnée. Or, dans le cas du fauteuil, sa qualification comme non humain ne semble pas définie *a priori*, mais dans une expérience singulière et un processus temporel³⁷. Si « *circuler sur quatre roues* », au départ, ce n'est pas « naturel », cela le devient dans le processus d'ajustement et d'accommodement. Cependant, cela peut cesser de l'être en fonction de la situation :

Mademoiselle Tinet, en fauteuil roulant manuel depuis quarante ans, paraplégique suite à une maladie bactérienne qui a provoqué un abcès dans la colonne vertébrale, vivant en foyer médicalisé :

Mademoiselle Tinet : [...] Donc à la fois, [le fauteuil] c'est confortable et à la fois c'est haïssable parce qu'il y a des moments où ça me pèse tellement que je voudrais l'oublier. On ne peut pas oublier son fauteuil roulant, c'est impossible.

Sociologue : Vous ne l'oubliez jamais en fait ?

Mademoiselle Tinet : Non. Même la nuit, il le faut à côté de moi en cas où j'ai besoin de me lever, je sais très bien que je ne peux pas sortir du lit si je n'ai pas de fauteuil. [...] Ici tout est conventionnel. [...] Tout est adapté ; mais quand on arrive dans une maison, ce n'est pas forcément adapté, ça ne passe plus dans la salle de bain... il nous faut une tierce personne ne serait-ce que pour bouger le fauteuil et... ça, ça devient un handicap supérieur.

Sociologue : Vous sentez la différence entre l'institution, le foyer et puis l'extérieur ?

Mademoiselle Tinet : Ah ben oui, le foyer est fonctionnel, tout est adapté et fait pour qu'on puisse aller et venir, circuler librement. À l'intérieur de l'établissement, oui je l'oublie mon fauteuil.

Sociologue : Dans un environnement accessible, du coup vous...

34. Moser (I.), Law (J.), « 'Making Voices': Disability, Technology and Articulation », communication au colloque *Politics of Technology Conference*, University of Maastricht, May 1998 ; Moser (I.), Law (J.), « Good Passages, Bad Passages », in Jaw (J.), Hassard (J.), eds, *Actor Network and After*, Oxford-Keele, Blackwell-The Sociological Review, 1999 ; Latour (B.), « La fin des moyens », *Réseaux*, 18 (100), 2000.

35. Thévenot (L.), « Le régime de familiarité », *art. cité*.

36. Dodier (N.), « Les arènes des habiletés techniques », in Conein (B.), Dodier (N.), Thévenot (L.), dir., *Les objets dans l'action. De la maison au laboratoire*, Paris, Éd. de l'EHESS (Raisons pratiques 4), 1993.

37. Nicolas Veyrat montre comment les lunettes sont soit incorporées, soit extériorisées en fonction de la situation d'usage. Cf. Veyrat (N.), Blanco (E.), Trompette (P.), « L'objet incorporé et la logique des situations. Les lunettes au fil de l'histoire et au gré des usages », *Revue d'anthropologie des connaissances*, 1 (1), 2007.

Mademoiselle Tinet : Ah ici oui. Même je dirais dans le parc, parce que c'est des lieux accessibles pour moi, peut-être plus fonctionnels comme je le faisais avant, où je prenais mon fauteuil, j'allais jusque dans le bois, je revenais, je n'étais pas fatiguée. Maintenant, il y a aussi une question où avec la ménopause on prend du poids ou, avec l'arrêt du tabac, on prend du poids, le vieillissement fait qu'on n'a plus de force mais ça c'est même les gens debout. (Mademoiselle Tinet, mai 2008)

Dans cet extrait, Mademoiselle Tinet explique la manière dont elle perçoit son fauteuil roulant. Or, tout au long de son récit, son expérience varie ; à la fois, il lui arrive d'oublier son fauteuil, tout en expliquant qu'elle ne peut pas l'oublier ; à la fois, le fauteuil est ses jambes, mais c'est aussi un outil ; il est sa liberté et sa prison ; sa mobilité, mais par moments aussi, son handicap. Parfois, le fauteuil disparaît, il devient constitutif de sa personne, parfois, le fauteuil apparaît comme un objet qui est perçu, et cela en fonction de la situation dans laquelle elle se trouve et du processus temporel d'ajustement et d'accommodement dans lequel la personne est engagée. En effet, c'est la fluidité du cours de l'action, qui crée une unité de perception entre la personne et son fauteuil. Et cette fluidité passe par les processus d'ajustement et d'accommodement, et les arrangements mis en place dans ces processus. Par moments, dans la fluidité de l'action, le fauteuil devient ce qui constitue la personne ; il fait partie d'elle et n'est plus un objet du monde. Par contre, à d'autres moments, en fonction de la situation dans laquelle la personne se trouve, elle perçoit le fauteuil comme différent d'elle, comme un objet qui « l'encombre » et sur lequel elle doit agir. Un obstacle, une difficulté, quelqu'un qui la pousse... peuvent venir rompre l'unité de sensation et de perception qui avait été formée dans l'action, par les processus d'ajustement et d'accommodement. En ce sens, l'accessibilité des lieux est importante car l'obstacle modifie l'expérience de la personne et lui fait percevoir son fauteuil comme un objet du monde, comme l'une des entités non humaines à laquelle elle a délégué une partie de son action. L'obstacle, en produisant un « empêchement à faire », rend le handicap perceptible – c'est ce que défend le modèle social –, mais aussi et surtout, il modifie l'usage du fauteuil roulant, le lien entre la personne et son fauteuil, en obligeant la personne à se concentrer sur l'usage de son fauteuil, au lieu de pouvoir faire autre chose. Il rompt l'ajustement. C'est l'expérience singulière de la personne qui est modifiée, c'est-à-dire à la fois la manière dont elle perçoit son fauteuil et la manière dont elle participe, bouge, dans l'espace social, dont elle se mobilise dans un monde. Le corps absent-présent tel que décrit ci-dessus émerge, empêchant la personne d'agir, l'empêchant de circuler. « Cela devient un handicap supérieur », raconte Mademoiselle Tinet ; un autre interviewé disait, lui : « Ça me renforce l'impression d'être handicapé. Lorsque je me déplace par moi-même, je circule, je vais où je veux. C'est vrai que je suis handicapé, je ne le ressens pas. » L'obstacle rend le handicap visible et modifie l'expérience subjective et sociale de la personne, mais cela, comme je l'ai montré ci-dessus, en fonction

des savoir-faire acquis dans le processus temporel, qui sont plus ou moins souples. L'ajustement au fauteuil débouche sur des savoir-faire, incorporés, mais souples, l'accommodement débouche sur des savoir-faire incorporés, mais aussi et surtout, liés à l'objet lui-même. Dans ce cas, le lien au fauteuil est plus fort et la « personne-en-fauteuil » est plus fragile, plus dépendante des arrangements pratiques mis en place et des ressources (physiques ou sociales) proposées par l'environnement.

Conclusion

Dans cet article, je suis partie du débat entre deux modèles de définition du handicap, un modèle qualifié d'individuel et un modèle qualifié de social. Ce débat, politique et scientifique, a conduit à distinguer l'expérience subjective de la personne de son expérience sociale. Cette distinction a été remise en cause par certains tenants du modèle social, notamment des féministes³⁸. Celles-ci ont plaidé pour réintégrer l'expérience de la déficience dans le modèle social. Sans me situer dans le cadre du modèle social, mon analyse montre également une continuité dans l'expérience de la personne. Sa mobilité, l'ensemble des activités soutenues par cette mobilité, et son espace social de circulation sont le résultat premièrement de savoir-faire acquis dans un processus temporel d'ajustement et d'accommodement au fauteuil roulant, processus qui transforment la personne, son corps. Deuxièmement, ils sont le résultat d'arrangements pratiques définis par les personnes. Et ces arrangements pratiques seront plus ou moins flexibles en fonction des savoir-faire acquis et des ressources (humaines ou non humaines) disponibles dans l'environnement de la personne. Autrement dit, l'expérience singulière de la personne (comme « personne-en-fauteuil », « personne-utilisant-un-fauteuil », ou encore, « personne-poussée-dans-un-fauteuil ») et son espace social de circulation (sa géométrie et son étendue) sont corrélativement définis dans ce processus temporel et par ces arrangements pratiques. Le fauteuil roulant n'est pas d'emblée attaché à la personne, mais par un processus temporel, et il peut rester un objet extérieur.

Dans cet article, je me suis essentiellement penchée sur l'exemple des « personnes handicapées », et sur un certain profil d'usagers qui sont engagés dans un rapport très intime avec leur fauteuil roulant³⁹. L'analyse des données concernant les personnes âgées est actuellement en cours. Or, dans leur cas, il apparaît que le fauteuil leur est rarement attaché. En maison de retraite notamment, le fauteuil apparaît comme une aide pour les professionnels, dans leur travail de soin. De même, la SNCF, certains grands musées parisiens, proposent des fauteuils roulants aux personnes qui peuvent marcher, mais pour qui rester debout pendant toute la visite d'une exposition est impossible. Dans ce cas, le fauteuil

38. S. French, M. Corker, C. Thomas, dont j'ai cité les travaux, en font partie.

39. Dont le plus représentatif est Monsieur Doris.

roulant n'est plus attaché à la personne, mais à un environnement, il est une manière de le rendre accessible, il devient l'une des ressources proposées par l'environnement pour rendre possible la mobilité et l'activité sociale. On ne peut donc pas définir, de manière *a priori*, comme le font le modèle individuel et le modèle social – et encore plus leur opposition –, des aides qui sont d'emblée attachées à la personne et des ressources qui adaptent un environnement. On ne peut pas séparer prothèses et aménagement de l'environnement, le statut de la première étant le résultat d'interactions avec les entités, humaines ou non humaines, qui composent le monde et le constituent comme plus ou moins accessible. D'où l'importance de penser en termes de ressources et de points d'appui de la mobilité, rendant possibles diverses formes d'arrangements pratiques et laissant ouverte la question du statut des aides (potentiellement prothèses ou ressources extérieures).

La politique actuelle du handicap, en France, combine, comme nous l'avons mentionné en introduction, deux tendances. D'un côté, la loi de 2005 a posé le droit à la compensation du handicap, qui via la formulation d'un projet de vie fournit à la personne les aides dont elle a besoin pour compenser ses incapacités. Or ce droit à compensation attache les aides à la personne, elle les individualise, voire les personnalise, ce qui ne convient qu'à certains types d'usages et d'usagers. D'un autre côté, la définition politique actuelle de l'accessibilité semble tendre vers un élargissement puisqu'elle énonce ceci :

« L'accessibilité permet l'autonomie et la participation des personnes ayant un handicap, en réduisant, voire supprimant les discordances entre leurs capacités, leurs besoins et leurs souhaits, d'une part, et les différentes composantes physiques, organisationnelles et culturelles de leur environnement, d'autre part. L'accessibilité requiert la mise en œuvre des éléments complémentaires, nécessaires à toute personne en incapacité permanente ou temporaire pour se déplacer et accéder librement et en sécurité au cadre de vie ainsi qu'à tous les lieux, services, produits et activités. La société, en s'inscrivant dans cette démarche d'accessibilité, fait progresser également la qualité de vie de tous ses membres⁴⁰. »

Avec cette définition, l'accessibilité concerne tous les domaines de la vie et porte sur l'aménagement physique autant que social rendant possible l'accès à un espace ou un service. L'enjeu, selon cette définition, est de réduire la « discordance entre les capacités et les différentes composantes de l'environnement » pour permettre l'autonomie et la participation des personnes. En outre, cette conception, si elle pose l'autonomie et la participation des personnes comme objectif vers lequel tendre, laisse ouverte la question de leur définition. Mais on ne pourra pas « réduire les discordances » dans l'interaction entre la personne et

40. *Définition de l'accessibilité, une démarche interministérielle*, Ministère de la Santé et des Solidarités, 2006, en ligne : http://www.travail-solidarite.gouv.fr/IMG/pdf/GuideAccessibilite_DIPH.pdf.

son environnement sans s'interroger sur l'interaction entre la personne et son fauteuil, et sur l'ensemble des processus d'adaptation qui la sous-tendent, et qui transforment la personne et l'espace social dans lequel elle circule. La personne n'est pas d'emblée « une personne-en-fauteuil », elle peut être une personne dans un fauteuil ou une personne avec un fauteuil, une personne mobile ou une personne mobilisée (poussée), etc. À travers l'interaction au fauteuil, ce qu'est la personne, ce qu'elle peut faire, et son espace social de circulation sont corrélativement transformés. La manière dont le fauteuil transforme la personne, et ce que sera son espace social de circulation, ne sont pas d'emblée définis. D'où la nécessité de dépasser la séparation entre modèle individuel et modèle social du handicap.

Myriam WINANCE est chargée de recherche à l'INSERM et travaille dans le cadre du CERMES 3 (INSERM, U988 ; CNRS UMR 8211 ; EHESS ; Université Paris-Descartes). Ses recherches portent sur le handicap en s'articulant autour de deux axes : d'une part, une recherche socio-historique dont l'objectif est d'analyser l'évolution de la notion de

handicap dans les politiques nationales et internationales du handicap, et plus largement dans le champ de la réparation ; d'autre part, une recherche sur les pratiques et sur ce qu'est l'expérience du handicap pour la personne.

winance@vjf.cnrs.fr