



CHU
TOULOUSE



PEFMS

Pôle régional d'enseignement
et de formation aux métiers de la santé



**UNIVERSITÉ
TOULOUSE III**
PAUL SABATIER



Université
de Toulouse



La Région
Occitanie
Pyrénées - Méditerranée

Institut de Formation

En

Ergothérapie

– TOULOUSE –

PARAPLÉGIE ET FAUTEUIL ROULANT

**LA PERSONNALISATION DU FAUTEUIL ROULANT, LEVIER
D'INCLUSION SOCIALE CHEZ LES ADULTES
PARAPLÉGIQUES**

Mémoire d'initiation à la recherche présenté pour l'obtention de l'UEM 6.6

Directeurs de mémoire : Dulin Alban et Caire Jean-Michel

JOUANNIQUE Inès

Promotion 2022-2025

ENGAGEMENT ET AUTORISATION

Je soussignée JOUANNIQUE Inès, étudiante en troisième année, à l'Institut de Formation en ergothérapie de Toulouse, m'engage sur l'honneur à mener ce travail en respectant les règles éthiques de la recherche, professionnelles et du respect de droit d'auteur ainsi que celles relatives au plagiat.

L'auteur de ce mémoire autorise l'Institut de Formation en Ergothérapie de Toulouse à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire. Notamment la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire requiert son autorisation.

Fait à Toulouse.

Le : 10/05/2025

Signature de la candidate :

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'JOUANNIQUE Inès', with a stylized flourish at the end.

AUTORISATION DE DIFFUSION POUR L'ANFE



Je soussigné JOUANNIQUE Inès

Etudiante en ergothérapie de l'Institut de Formation de Toulouse

Auteur du mémoire de fin d'étude intitulé :

La personnalisation du fauteuil roulant, levier d'inclusion sociale chez les adultes paraplégiques

Autorise l'ANFE (Association Nationale Française des Ergothérapeutes) à :

- ☐ Permettre la consultation de mon mémoire sur la plateforme de son site Internet www.anfe.fr
- ☐ Permettre le téléchargement de mon mémoire via ce site.

Cette autorisation est donnée dans le cadre de la convention signée entre l'ANFE et le SIFEF, qui prévoit que les travaux qui auront eu une note à l'écrit supérieure ou égale à 15/20 par le jury de soutenance dans le cadre du diplôme d'Etat seront mis en ligne sur le site de l'ANFE par la direction de l'IFE.

Cette autorisation vaut acceptation de renoncer à tout règlement de droit d'auteur concernant la publication et la diffusion numérique dudit mémoire.

Fait à Toulouse

Le 14/05/2025

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'JOUANNIQUE', is located at the bottom left of the page. The signature is stylized and somewhat abstract.

NOTE AU LECTEUR

Ce travail est réalisé conformément à l'Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au Diplôme d'État d'Ergothérapeute :

NOR : SASH1017858A, dans le cadre de l'UE 6.5 : « Évaluation de la pratique professionnelle et recherche »

Et la Loi du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine dite « loi JARDE ».

Il s'agit d'un mémoire d'initiation à la recherche écrit et suivi d'une argumentation orale.

Extrait du guide méthodologique : « Le mémoire d'initiation à la recherche offre la possibilité à l'étudiant d'approfondir des aspects de la pratique professionnelle. Il permet l'acquisition de méthodes de recherches, d'enrichissements de connaissances et de pratiques en ergothérapie.

Il inscrit l'étudiant dans une dynamique professionnelle qui tend à développer le savoir agir, vouloir agir et pouvoir agir de l'étudiant (Le Boterf, 2001), ainsi que sa capacité d'analyse réflexive sur la pratique professionnelle. Il favorise l'esprit critique et l'acquisition d'une méthodologie conforme à la recherche académique, ce qui facilite l'accès à un parcours universitaire. »

REMERCIEMENTS

Je tiens tout d'abord à exprimer ma gratitude à mon directeur de mémoire Alban DULLIN, pour ses précieux conseils, sa disponibilité et son accompagnement tout le long de ce travail. Sa bienveillance et son expertise ont été indispensables dans la réalisation de ce mémoire et je lui en suis sincèrement reconnaissante.

Je remercie également toute l'équipe pédagogique de l'IFE de Toulouse pour la qualité de leur enseignement, leur engagement et leur passion pour l'ergothérapie. Leur accompagnement m'a permis de grandir tant sur le plan personnel que professionnel et a contribué à mon épanouissement durant la formation. Merci pour votre dévouement et votre écoute qui ont su créer un cadre d'apprentissage dans lequel je me suis sentie soutenue et valorisée durant ces trois années.

Un merci plus que particulier pour les plus belles rencontres de ce parcours : Manola, Elsa, Candice, Jeanne, Maxime et Louis sans qui ces études n'auraient pas été les mêmes. Merci pour votre amitié, votre soutien et votre aide précieuse tout au long de la rédaction de ce mémoire mais aussi bien au-delà. Ces années à vos côtés resteront sans aucun doute parmi mes plus beaux souvenirs.

Je remercie également l'ensemble de ma promotion 2022-2025 pour tous les bons moments partagés ainsi que leur solidarité.

Je tiens aussi à remercier l'ensemble des ergothérapeutes interrogés lors de ce mémoire qui ont accepté de répondre à mes questions avec bienveillance. Merci pour votre temps, votre implication et votre partage d'expérience qui ont donné vie à ce mémoire.

Enfin, un immense merci à mes parents, mes frères et Ana pour leur soutien inconditionnel durant ces trois années. Leur amour et leur encouragement constant dans les moments de doutes comme dans la réussite ont été ma force dans ce parcours. Merci de croire en moi chaque jour et de m'avoir soutenu et encouragé dans cette voie dans laquelle je me sens plus qu'à ma place.

SOMMAIRE

Table des matières :

INTRODUCTION.....	1
1. CADRE CONCEPTUEL ET BASES THÉORIQUES	3
1.1 PARAPLÉGIE ET MOBILITÉ EN FAUTEUIL ROULANT	3
1.1.1. Physiopathologie lésion moelle épinière	3
1.1.2. Étiologie	4
1.1.3. Épidémiologie.....	4
1.1.4. Impact sur la qualité de vie.....	5
1.1.5 : Conséquence participation sociale	6
1.2 : LES AIDES TECHNIQUES	7
1.2.1 : Le fauteuil roulant	7
1.2.2 : Impact sur la qualité de vie et la participation sociale	8
1.3 : PRESCRIPTION ET PRÉCONISATION	9
1.3.1 : Démarches et cadre réglementaire.....	9
1.3.2 : Rôle de l’ergothérapeute.....	10
1.4. PERSONNALISATION ET INNOVATION DU FAUTEUIL ROULANT.....	12
1.4.1 : Progression de la personnalisation des fauteuils	12
1.4.2 : Les adaptations du fauteuil roulant chez le blessé médullaire	14
1.4.3 : La collaboration interprofessionnelle entre ergothérapeute et prestataire de service et distributeur de matériel	15
1.5 : DESIGN ET FAUTEUIL ROULANT.....	17
1.5.1 : Design et ergothérapie.....	17
1.5.2 : Design universel	17
1.5.3 : Design thinking	18
1.6 EMPOWERMENT et CO CONCEPTION	18
1.6.1 : Empowerment	18
1.6.2 : Co-conception et fauteuil roulant.....	19
1.6.3 : Modèle canadien de la participation occupationnelle (MCPO)	20
2 – QUESTION DE RECHERCHE – PARTIE EXPÉRIMENTALE	21
2.1 Question de recherche	21
2.2 Méthode.....	22
2.2.1 Méthodologie et outils de recherche	22
2.2.2 Population ciblée	23
2.2.2.1 Critères d’inclusion des participants	23
2.2.3 Objectif d’intervention	23
2.3 L’entretien semi-structuré	24
2.3.1 Destinataires et diffusion.....	24
2.3.2 Élaboration et contenu de l’entretien.....	24

2.3.2.1 Phase de pré-test.....	24
2.3.2.2 Contenu du guide d'entretien	25
2.3.3 Déroulé des entretiens	26
2.3.4 Méthodologie d'analyse	26
2.4 Résultats et analyse	27
2.4.1 : Présentation des participants	27
2.4.2 : Analyse du contenu des entretiens	28
2.4.2.1 : Qualité de vie	29
2.4.2.2 : Co-conception	29
2.4.2.3 : Personnalisation.....	31
3 - DISCUSSION	33
3.1 : Interprétation des résultats	33
3.2 : Biais et limites.....	37
3.3 : Retour sur l'hypothèse	38
3.4 : Perspective de recherche	39
4 - CONCLUSION	40
RÉFÉRENCE	41
ANNEXES	49

Glossaire :

ANFE : Association nationale française des ergothérapeutes

CNFS : Consortium national de formation en santé

CNSA : caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

E1 : Ergothérapeute 1

E2 : Ergothérapeute 2

E3 : Ergothérapeute 3

E4 : Ergothérapeute 4

E5 : Ergothérapeute 5

FR : Fauteuil roulant

FRE : Fauteuil roulant électrique

FRM : Fauteuil roulant manuel

INSEE : Institut national de la statistique et des études économiques

INSPQ : Institut national de santé publique du Québec

LME : Lésion moelle épinière

LNT : Lésion non traumatique

LPPR : Liste des produits et prestations remboursables

LTS: Lésion traumatique

MCPO : Modèle canadien de la participation occupationnelle

MCPAA / MCP2A : Mesure du contrôle postural assis de l'adulte

MCREO : Modèle Canadien du Rendement et de l'Engagement Occupationnel

MDPH : Maison départementale des personnes handicapées

MNT : Maladie non transmissible

OMS : Organisation mondiale de la santé

PCH : Prestation compensation handicap

PMR : Personne à mobilité réduite

PSH : Personne en situation de handicap

WHO : World Health Organization

3D : 3 dimensions

INTRODUCTION

Aujourd'hui, l'accès à des aides techniques adaptées est un enjeu sanitaire, social et sociétal majeur. Cette problématique est au cœur de réformes récentes en France, puisque depuis le 1er juillet 2023, les ergothérapeutes sont autorisés à prescrire, sous certaines conditions, des dispositifs médicaux et des aides techniques afin de faciliter l'accès à ces équipements essentiels au maintien de l'autonomie.

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS, 2019), environ 1 % de la population mondiale, soit près de 75 millions de personnes, aurait besoin d'un fauteuil roulant. En France, près de 850 000 personnes seraient concernées par un handicap moteur (Insee, 2020), et environ la moitié utiliserait un fauteuil roulant pour ses déplacements. Ces chiffres soulignent l'importance du fauteuil roulant comme outil essentiel d'autonomie et de participation pour les personnes en situation de handicap.

Le fauteuil roulant ne constitue pas seulement un moyen de déplacement : il est un véritable vecteur d'inclusion sociale. Lorsqu'il est bien adapté, il permet à la personne de compenser ses limitations fonctionnelles et de participer activement à la vie sociale, culturelle, professionnelle et familiale (Pathak et al., 2023). L'OMS (2012) rappelle à ce sujet que « pour de nombreuses personnes, un fauteuil roulant approprié, bien conçu, bien adapté peut être le premier pas vers l'inclusion et la participation sociale ». Ainsi, au-delà de sa simple fonction d'aide au déplacement, le fauteuil roulant touche directement à la qualité de vie, à l'estime de soi et au pouvoir d'agir des personnes qui l'utilisent.

Les ergothérapeutes, professionnels de la réadaptation, ont ici un rôle central : ils accompagnent le choix, l'adaptation et l'appropriation du fauteuil roulant en veillant à respecter les besoins physiques, fonctionnels mais aussi émotionnels et sociaux des usagers (CNSA, 2023).

Mon intérêt pour cette problématique est né au cours d'un stage en gériatrie auprès de patients atteints de la maladie d'Alzheimer. J'y ai rencontré une patiente qui venait de recevoir un nouveau fauteuil roulant manuel, très coloré, arborant six couleurs différentes entre les repose-pieds, les roues et les mains courantes. Lors d'un échange, elle m'expliqua qu'à ses yeux, son fauteuil était comparable à un vêtement ou un accessoire : il devait refléter sa personnalité et son identité. Cette rencontre a profondément nourri ma réflexion sur l'impact que peut avoir l'apparence d'un fauteuil roulant sur la perception du handicap, sur l'image de soi ainsi que sur l'inclusion sociale.

À partir de ce questionnaire, plusieurs paradoxes émergent : alors que le fauteuil roulant est censé favoriser l'autonomie et l'inclusion, son design ou son manque de personnalisation peuvent parfois renforcer la stigmatisation ou l'isolement. De plus, bien que les innovations technologiques et esthétiques existent, leur intégration dans la pratique quotidienne reste encore inégale. Ainsi, je me suis interrogé sur le questionnaire suivant : Comment la personnalisation du fauteuil roulant peut-elle contribuer à améliorer la qualité de vie des adultes paraplégiques ?

Dans une première partie, nous présenterons les spécificités du handicap moteur chez les adultes paraplégiques et les enjeux de l'utilisation du fauteuil roulant. Nous aborderons ensuite l'importance de la personnalisation du fauteuil roulant, en nous appuyant sur un modèle conceptuel afin de mieux en illustrer les enjeux. Nous exposerons ensuite la méthodologie qualitative de notre étude, avant de présenter les résultats obtenus et d'en proposer une discussion critique. Enfin, nous conclurons en mettant en évidence les perspectives cliniques et sociétales qui émergent de notre recherche.

1. CADRE CONCEPTUEL ET BASES THÉORIQUES

1.1 PARAPLÉGIE ET MOBILITÉ EN FAUTEUIL ROULANT :

1.1.1. Physiopathologie lésion moelle épinière

La moelle épinière est une partie du système nerveux située dans la colonne vertébrale. Elle s'étend de l'extrémité inférieure du tronc cérébral jusqu'en bas du rachis. Elle est formée de fibres nerveuses qui lui permettent de transmettre des messages entre le cerveau et le reste de l'organisme (Mao, 2023). Suite à un ou plusieurs traumatismes de nature variée, la moelle épinière peut être endommagée, entraînant un dysfonctionnement du système nerveux (World Health Organization, 2024). Les « lésions de la moelle épinière », également appelées « lésions médullaires », peuvent entraîner une perte temporaire ou permanente des capacités fonctionnelles avec une perte partielle ou complète des fonctions motrices, sensorielles ou autonomes en dessous du niveau de la lésion (Pathak et al., 2023). Ainsi, l'étendue de la lésion traumatique du rachis dépend de son emplacement et de la gravité du traumatisme. Les lésions qualifiées de basses (dorsales et lombaires) entraînent généralement des troubles sensitifs et moteurs des membres inférieurs et du tronc plus ou moins importants en fonction du niveau lésionnel. Les lésions basses sont qualifiées de paraplégie complète ou incomplète. D'autre part, les lésions hautes entraînent des troubles sensitifs et moteurs des quatre membres avec parfois des atteintes respiratoires et digestives, et sont qualifiées de tétraplégie (Privat, 2005).

On parle de lésion complète lorsqu'aucun message nerveux ne parvient à passer la zone touchée par la lésion. Cela signifie qu'il n'y a pas de fonctionnement moteur ni de sensibilité en dessous du niveau lésionnel, à l'inverse, une lésion incomplète indique que certains nerfs transmettant le message nerveux fonctionnent encore. Les capacités d'un individu ayant une lésion incomplète dépendent des nerfs qui sont encore fonctionnels pour transmettre les messages vers le cerveau et exécuter le mouvement associé à ce stimulus. Ainsi, plus une lésion survient haut dans la moelle épinière, plus la motricité et la sensibilité seront affectées. À l'inverse, plus la lésion est basse, plus ces fonctions seront préservées (Christopher et Dana, 2024). En revanche, un dysfonctionnement du système nerveux autonome contrôlant les processus physiologiques internes (tension artérielle, rythme cardiaque) peut survenir quel que soit le degré de traumatisme lésionnel. De plus, les lésions de la moelle épinière sont souvent associées à un risque de complications comme la spasticité, correspondant à une raideur musculaire involontaire, des douleurs chroniques, une augmentation des risques d'infections des voies urinaires, du risque d'escarre ou encore d'ostéoporose (World Health Organization, 2024).

1.1.2. Étiologie

Les lésions de la moelle épinière (LME) ont des origines étiologiques diverses avec des conséquences traumatiques variables. Elles peuvent être qualifiées de non traumatiques ou de traumatiques. Les lésions traumatiques (LTS) sont le plus souvent liées à des accidents de la route ou à des chutes; elles ont une étiologie assez homogène et sont souvent évitables. En revanche, les lésions non traumatiques LNT peuvent être la conséquence de tumeurs, d'affections dégénératives et vasculaires, d'infections, de toxines ou de malformations congénitales. Ainsi, elles sont plutôt hétérogènes et laissent peu de moyens de réduire l'incidence (McCammon et Ethans, 2011).

L'OMS a publié un article sur les statistiques étiologiques des LME depuis 2019 avec les chiffres suivants : Accidents automobiles (39,3 %) ; chutes (31,8 %) ; violence (13,5 %) ; sport (8 %) ; complications médico-chirurgicales (4,3 %) ; autres (20 %). On constate ainsi une majorité de LTS dans les origines étiologiques des LME. Ainsi, elles peuvent survenir à la suite de divers événements, tels qu'un traumatisme ou une maladie pouvant induire une compression, un étirement, une coupure ou une déchirure des nerfs constituant la moelle épinière, créant un endommagement de celle-ci (Christopher et Dana, 2024). On peut recenser différents facteurs de risque augmentant la prévalence des LME : premièrement, être un homme. En effet, on obtient un sex-ratio de quatre hommes pour une femme. Ensuite, être âgé de 16 à 30 ans ou avoir plus de 65 ans (Bennett et al., 2024c). Pour finir, d'après le Cnfs (Consortium national de formation en santé), adopter un comportement à risque comme faire des sports extrêmes sans équipement de sécurité ou avoir une conduite imprudente (prise d'alcool et excès de vitesse) majore le risque de LME. Concernant la récupération motrice et sensitive de la paralysie cérébrale, en cas de lésion incomplète, des progrès peuvent être observés même 1 an après la lésion. Une fois ce délai écoulé, le déficit fonctionnel causé sera probablement permanent et irréversible (Mao, 2023).

1.1.3. Épidémiologie

Ces 10 dernières années, les tendances épidémiologiques des lésions de la moelle épinière ont beaucoup changé (Kang et al., 2018). D'après l'OMS (2024), plus de 15 millions de personnes dans le monde vivent actuellement avec une lésion de la moelle épinière. Aux États-Unis, on compte environ 17 000 nouveaux cas de lésions de la moelle épinière chaque année, avec une prévalence de traumatismes médullaires approchant les 250 000 personnes. Ce chiffre est en augmentation en raison de l'amélioration des taux de survie après traumatisme (Perrouin, 2005). En Australie, on estime une prévalence d'environ 367 personnes par million d'habitants (Kang et al., 2018), tandis qu'au Canada, environ 85 500 personnes vivent avec une LME et une estimation de 3 675 nouveaux cas chaque année (Noonan et al., 2012).

En France, les traumatismes médullaires touchent environ 2000 personnes par an. Parmi elles, on compte majoritairement des jeunes hommes présentant un traumatisme du rachis cervical à la suite d'accidents de la voie publique (Perrouin-Verbe, 2005). À noter qu'on observe une variation importante de l'incidence des LME selon les régions et les pays (Kang et al., 2017). Ainsi, dans les pays développés, la prévalence de la LME est estimée entre 490 et 526 cas par million d'habitants, et il a été estimé que le type de lésion le plus fréquent est la tétraplégie incomplète (45 %), suivie de la paraplégie incomplète (22 %) (Noonan et al., 2012).

Face à une incidence croissante des LME dans le monde, il devient essentiel de s'intéresser à leurs répercussions au-delà des seules données cliniques. Ces lésions ont en effet un impact profond sur la qualité de vie des personnes touchées, tant sur le plan physique que psychosocial.

1.1.4. Impact sur la qualité de vie

La qualité de vie est un concept apparu dans les années 1970 aux États-Unis, d'abord dans les domaines de l'écologie et de l'urbanisme, avant d'être progressivement intégré au champ de la santé. Issu à la fois de la psychologie et de la sociologie, il s'est développé en réponse aux avancées médicales et au vieillissement de la population, entraînant une augmentation des maladies chroniques et des situations de dépendance (Formarier, 2012). Aujourd'hui, la qualité de vie est considérée comme un critère central d'évaluation en santé et un objectif à part entière des prises en charge thérapeutiques (HAS, 2018). L'Organisation mondiale de la santé (OMS, 1997) la définit comme : « *la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes* ».

Il s'agit d'un concept multidimensionnel, dont la complexité est soulignée par Brousse et Boiseaubert (2007), qui la décrivent comme « *ce qui permet de quantifier les répercussions de la maladie sur la vie* », ou encore « *ce qui reflète l'impact des maladies, des traitements et des décisions de santé sur la vie quotidienne, en essayant d'approcher le point de vue du patient* ». Ces auteurs identifient quatre dimensions principales à prendre en compte : physique, psychologique, somatique et sociale. Comme le soulignent Christophe et al. (2015), une approche centrée uniquement sur les symptômes reste insuffisante pour saisir les répercussions réelles d'une maladie ou d'un handicap sur la vie d'un individu. L'HAS (2018) recommande donc une évaluation globale de la qualité de vie, intégrée au processus de soin.

Parmi ces dimensions, la sphère sociale notamment à travers la participation active à la vie quotidienne joue un rôle fondamental, en particulier chez les personnes en situation de handicap, car

elle témoigne de leur intégration dans la société et de leur aptitude à prendre pleinement part à la vie citoyenne

1.1.5 : Conséquence participation sociale

Comme nous l'avons vu précédemment, la qualité de vie ne peut être pensée sans intégrer la dimension sociale de l'existence. En effet, la participation sociale en constitue un indicateur-clé, particulièrement pour les personnes en situation de handicap moteur.

Selon Fougeyrollas et Young (1998, cités dans Caire et al., 2016), la participation sociale renvoie à la capacité de réaliser les activités du quotidien, mais également à la possibilité de s'impliquer dans des relations sociales. Elle correspond à l'implication dans la vie réelle, incluant les interactions avec la communauté, la famille, les pairs ou les amis. Depuis plusieurs années, la participation sociale est utilisée comme indicateur de bien-être des personnes handicapées (Normand et al., 2020). Elle permet d'évaluer l'impact des incapacités sur la vie quotidienne, mais aussi les moyens mis en œuvre pour surmonter les obstacles rencontrés. Dans ce contexte, plusieurs facteurs sont déterminants : le niveau de mobilité, la situation professionnelle, le réseau social et le bien-être personnel (Pasin & Karatekin, 2024).

Barclay et al. (2014) ont mis en évidence de nombreux freins à la participation sociale, notamment l'inaccessibilité des environnements, les délais liés aux services de santé ou à l'obtention de matériel médical, et les douleurs chroniques. Ces éléments sont d'autant plus marqués chez les personnes souffrant de lésion médullaire, qui sont exposées à un risque accru d'isolement social (Wang & Cole, 2023). Le manque d'accès à des dispositifs adaptés, l'inconfort ou la douleur, mais aussi les barrières physiques ou institutionnelles, limitent significativement leurs opportunités de participation.

Dans ce contexte, plusieurs études montrent que l'inclusion sociale représente non seulement un indicateur, mais aussi un levier puissant pour améliorer la qualité de vie des personnes paraplégiques. Par exemple, une étude menée en Tunisie a comparé deux groupes de personnes paraplégiques : l'un pratiquant une activité sportive régulière, l'autre non, et a révélé que le groupe actif obtient des scores significativement plus élevés sur toutes les dimensions du questionnaire SF-36, notamment en santé mentale, vitalité et relations sociales. Cette étude souligne que la participation sociale, facilitée par le sport, joue un rôle central dans le bien-être global et l'autonomie fonctionnelle (Kasmi et al., 2025). De plus, une autre recherche menée en Inde a démontré que l'intégration sociale par la réadaptation professionnelle permet d'augmenter la satisfaction de vie des individus ayant retrouvé un emploi après une lésion médullaire. Ces personnes rapportent une meilleure inclusion sociale et une qualité

de vie améliorée (Li and al., 2024). Dans la perspective d'améliorer cette participation, la mise en place d'aides techniques adaptées, comme un fauteuil roulant personnalisé, est essentielle pour compenser les limitations fonctionnelles, maintenir l'autonomie, favoriser la mobilité, et la participation vie sociale (Charrière & Machado, 2012). Il s'agit d'un levier, qui permet d'améliorer la participation et d'agir sur la qualité de vie en général de la personne.

Ainsi, la participation sociale est à la fois un indicateur et un moyen d'action pour améliorer la qualité de vie. En rendant les personnes plus autonomes, les aides techniques comme les fauteuils roulants jouent un rôle important dans cette dynamique d'inclusion en facilitant la participation sociale.

1.2 : LES AIDES TECHNIQUES

1.2.1 : Le fauteuil roulant

Commençons d'abord par définir ce qu'est une aide technique. Le champ des aides techniques est très large et il en existe plusieurs définitions. Cependant, nous pouvons nous appuyer sur la norme ISO 9999 qui définit une aide technique comme « tout produit, instrument, équipement ou système technique utilisé par une personne handicapée, fabriqué spécialement ou existant sur le marché, destiné à prévenir, compenser, soulager ou neutraliser la déficience, les limitations d'activité et les restrictions de la participation, l'incapacité ou le handicap » (Commission d'audition, 2007). D'après des estimations de l'OMS (2024), cela représente à l'échelle mondiale plus de 2,5 milliards de personnes qui ont besoin d'une ou de plusieurs aides techniques. De plus, si nous prenons en compte le vieillissement de la population et l'augmentation des maladies non transmissibles (MNT), 3,5 milliards de personnes devraient avoir besoin de technologies d'assistance d'ici à 2050.

Parmi le nombre d'aides techniques existantes, le fauteuil roulant fait parti des aides techniques les plus couramment utilisées. Ainsi, il existe une gamme étendue de fauteuils roulants comportant différentes options et tailles dans l'intérêt de pouvoir satisfaire tous les utilisateurs et s'adapter à un maximum de personnes. De cette façon, pour certaines personnes, il sera principalement utilisé pour leur confort ou dans un but de positionnement, alors que pour d'autres, il sera utilisé pour diverses activités : promenades, courses, sport... Le fauteuil roulant est une aide à la mobilité cruciale qui contribue fortement à la participation sociale de la personne (Winance, 2010).

Selon une statistique canadienne, les personnes atteintes de lésions de la moelle épinière utilisent en majorité le fauteuil roulant comme aide technique au déplacement. Selon elle, 68% utilisent un fauteuil roulant manuel, 23 % utilisent un fauteuil électrique et 8 % utilisent une autre aide ou n'en utilisent pas (McCammon et Ethans, 2011c). Ainsi, les aides techniques et notamment les fauteuils roulants permettent aux personnes blessées médullaires d'atteindre une plus grande indépendance et

autonomie dans leur vie quotidienne en augmentant leur mobilité dans les déplacements (OMS 2024e).

1.2.2 : Impact sur la qualité de vie et la participation sociale

L'utilisation d'un fauteuil roulant permet d'augmenter la mobilité de la personne dans ses déplacements du quotidien et de la rendre plus autonome (Rousseau-Harrison et al., 2012). D'après un rapport paru en 2019 élaboré par la Clinton Health Access Initiative (CHAI), le fauteuil roulant doit répondre aux exigences de l'utilisateur et de son environnement en proposant des ajustements posturaux appropriés, sécurisés et robustes afin d'avoir un impact positif et de favoriser l'autonomie de l'utilisateur. Il doit également être acquis, maintenu et rénové localement à un coût abordable pour être accessible pour permettre l'implication active de la personne dans le domaine de l'éducation, du travail et de la vie civile.

Selon L'OMS (2024), la mise en place d'un fauteuil roulant approprié et adapté à l'utilisateur permet de minimiser les complications secondaires comme les escarres et les contractures. Il contribue également à la diminution des dépenses liées aux soins médicaux. De plus, il limite l'exclusion et l'isolement social, qui sont des processus dans lesquels les individus ou les groupes sont mis à l'écart avec une insuffisance de contacts sociaux significatifs limitant l'accès aux droits fondamentaux et à la participation sociale (Cacioppo et Hawkley, 2003). Cette marginalisation résulte de facteurs comme la pauvreté, le chômage ou encore le handicap, entraînant des inégalités en matière de santé, avec une exposition plus élevée à des conditions de vie précaires, augmentant la prévalence de troubles mentaux, de maladies chroniques et une diminution de l'espérance de vie (Ddubasque, 2017).

Rousseau et Harrison ont publié une étude évaluant l'impact de l'acquisition d'un fauteuil roulant en 2012 avec une conclusion positive : « La participation sociale s'est améliorée de manière significative après l'acquisition d'un fauteuil roulant ». Toujours selon cet article, l'obtention d'un fauteuil roulant est un événement à la fois complexe et déterminant dans la vie d'une personne en situation de handicap, que celui-ci soit passager ou sur le long terme. Selon les participants de l'étude, l'acquisition du fauteuil roulant a généralement un impact bénéfique, facilitant les tâches quotidiennes et l'implication des personnes dans leurs rôles sociaux.

En conséquence, l'accès aux aides techniques permet l'inclusion et la participation des utilisateurs dans les sphères politiques, économiques et sociales, leur permettant de participer à la vie familiale et communautaire (OMS 2024). Ainsi, la prescription d'un fauteuil roulant a le potentiel d'améliorer considérablement la qualité de vie de ces personnes (Owens et Davis, 2021).

1.3 : PRESCRIPTION ET PRÉCONISATION

1.3.1 : Démarches et cadre règlementaire

L'obtention d'une aide technique nécessite de manière obligatoire la possession d'une prescription médicale, afin que celle-ci puisse être prise en charge par l'assurance maladie. Cet acte réglementaire vient encadrer ou valider une préconisation (HAS, 2007). Or, depuis le 26 avril 2021, la loi n° 2021-502 permet aux ergothérapeutes de prescrire des aides techniques. C'est une avancée significative pour le métier, car si les ergothérapeutes ont toujours recommandé des aides techniques, la prescription est une démarche nouvelle, comportant des responsabilités. Le décret d'avril 2022 (Art. 1 du décret n°2022-737) encadre et contrôle ces démarches de prescription. Par ailleurs, les ergothérapeutes ne peuvent prescrire que les dispositifs médicaux et les aides techniques inscrites à la LPPR (liste des produits et prestations remboursables), fixée par l'arrêté du 12 juin 2023, à condition qu'il n'y ait pas de contre-indication médicale (ANFE, 2023). A noter que des changements concernant le remboursement des fauteuils roulants sont prévus d'ici 2026 comme l'a annoncé le gouvernement dans un communiqué de presse paru le 06/02/2025. Celle-ci vise à garantir un accès équitable, sans reste à charge, dans des délais réduits, affirmant que « l'accès aux fauteuils roulants ne doit plus être un privilège, mais un droit effectif pour tous » (handicap.gouv.fr, 2025). Elle encourage également l'innovation afin de proposer des dispositifs « toujours mieux adaptés au mode de vie et aux contraintes des utilisateurs ».

De ce fait, il est essentiel de connaître les conditions de prescription suivantes et de suivre les recommandations établies par l'ANFE (2023) avant de réaliser une prescription. L'ergothérapeute commence alors par l'évaluation et le diagnostic ergothérapique. Il évalue de façon globale la situation de la personne, ses besoins et met en avant les activités problématiques tout en s'appuyant sur les modèles conceptuels pour guider ce recueil de données. Suite à cela, l'ergothérapeute élabore un cahier des charges, avec la prise en compte des objectifs que l'aide technique doit remplir selon la volonté du patient, son environnement et ses capacités. Ensuite, l'ergothérapeute réalise des essais en vue de choisir la plus adaptée à l'utilisateur puis réalise la prescription et la recherche de financement, appuyées par un argumentaire de préconisation. L'installation et l'apprentissage de l'aide technique sont essentiels pour l'utilisateur et ses proches. Enfin, l'ergothérapeute assure un suivi régulier pour ajuster l'intervention si nécessaire.

Lors de ce processus, il est important de connaître ses responsabilités engagées sur plusieurs plans, que ce soit professionnel, pénal, déontologique ou encore éthique. Pour cela, il est recommandé de transmettre des informations claires, loyales et appropriées, de conserver les documents dans le

dossier du patient avec la date, l'identification de la personne et l'auteur du document. Pour finir, il est recommandé de conserver ces données durant 20 ans (ANFE, 2023).

1.3.2 : Rôle de l'ergothérapeute

L'ergothérapeute est un professionnel de santé qui accompagne les patients vers la reprise de leurs occupations par la confection, la mise en place, l'accompagnement, la préconisation ou encore la prescription d'aides techniques. Afin de satisfaire les exigences et les besoins spécifiques, il est parfois indispensable que ces dernières soient personnalisées. Une étude au niveau national révèle néanmoins que les aides techniques sont souvent sous-utilisées et inadaptées. En effet, elles sont parfois considérées comme encombrantes ou inesthétiques et peuvent rendre difficile l'acceptation de l'aide technique (Montcharmont, 2013). L'acceptation de celle-ci est un aspect essentiel dans le processus d'acquisition. De ce fait, une aide technique ne doit pas être proposée trop tôt dans le processus, car la personne doit être dans une démarche d'acceptation de son handicap (Montcharmont, 2013). Selon Dicquemare (2000), la pression à la conformité sociale est également un aspect à prendre en compte dans l'acceptation. La conformité sociale nous pousse à suivre l'opinion majoritaire par besoin d'appartenance et par peur du jugement et du rejet. C'est cette notion de norme et d'influence sociale de la société et de nos croyances personnelles qui crée ce blocage mental et participe au refus d'une aide technique. Selon Montcharmont (2013), pour un tiers des personnes, ce rejet peut également être causé par le coût élevé de l'aide technique et représente donc un obstacle à l'acquisition du fauteuil.

Nous allons à présent voir comment l'ergothérapeute accompagne le blessé médullaire en ergothérapie dans la mise en place d'un fauteuil roulant en vue d'augmenter son autonomie. L'ergothérapeute intervient alors dans le domaine de la réadaptation, qui a pour objectif de mettre en place un moyen de compensation lui permettant d'avoir accès à la vie communautaire, à l'emploi ou encore aux loisirs, de la manière la plus indépendante possible. Le choix d'un fauteuil roulant approprié permet de prévenir le développement de complications secondaires comme les escarres, les problèmes respiratoires et digestifs (Clinton Health Access Initiative, 2019). En revanche, lorsqu'il y a une mauvaise évaluation et que le fauteuil roulant n'est pas ajusté aux besoins individuels, il y a une augmentation du risque de maladies secondaires. (Goodwin JS et al., 2007)

Lors de la sélection d'un fauteuil roulant, il est essentiel de prendre en compte un ensemble de critères afin d'assurer une adéquation optimale entre la personne, son environnement et l'aide technique (Winance, 2010). Cela inclut des facteurs individuels tels que l'âge, la nature et l'évolution du handicap, le potentiel d'autonomie, les compétences fonctionnelles, ainsi que les préférences

personnelles de l'utilisateur. Les mesures anthropométriques, comme la taille des différents segments corporels et le poids, influencent directement le choix des dimensions du fauteuil.

L'évaluation du contrôle postural, notamment à l'aide d'outils comme la MCPAA (Mesure du Contrôle Postural Assis de l'Adulte) (Gagnon, 2007), constitue également un point clé pour garantir une posture fonctionnelle et confortable. Cette démarche vise à ajuster le fauteuil de manière personnalisée, notamment chez les personnes atteintes de paralysie, en tenant compte du degré d'atteinte, des mesures morphologiques et anthropométriques, ainsi que des activités qu'elles souhaitent réaliser dans leur environnement quotidien.

Par ailleurs, des critères fonctionnels tels que l'accessibilité, la fiabilité, la longévité, l'apparence esthétique et les accessoires disponibles doivent également être considérés dans le choix du dispositif (Prestifilippo et al., 2020). L'ensemble de ces éléments participe à une approche centrée sur l'utilisateur, où la qualité de vie et l'autonomie sont au cœur du processus de sélection.

Dans la mesure du possible, les essais de différents modèles de fauteuils peuvent aider le patient à se projeter et permettre l'appropriation et l'acceptation de l'aide technique. L'objectif est que le patient voit cette adaptation comme un atout et un gain d'autonomie (Montcharmont, 2013). Cependant, pour que l'aide technique soit pleinement bénéfique, il est essentiel que les besoins du patient soient bien pris en compte. Comme le souligne Montcharmont (2013), « *elle implique que leurs besoins soient entièrement satisfaits* ». La satisfaction de l'utilisateur est également influencée par la manière dont l'aide technique est prescrite. En effet, pour améliorer cette satisfaction, la prescription doit être évolutive, tenant compte des changements du patient, que ce soit en raison de son âge ou de l'évolution de son handicap (Montcharmont, 2013).

La phase d'apprentissage de la conduite du fauteuil, qui est essentielle pour favoriser l'autonomie du patient. Pour cela, l'utilisation de mises en situation écologiques et de différents exercices nécessitant la manipulation du fauteuil fait partie intégrante du rôle de l'ergothérapeute (Perrouin-Verbe, 2005).

Malgré tout, il existe des limites et des biais dans l'acquisition du FR pouvant avoir des conséquences sur la participation. L'OMS (2024) relève notamment l'accessibilité urbaine comme un frein dans cette acquisition, avec seulement 5 à 35 % des bâtiments qui possèdent un accès pour personnes à mobilité réduite (PMR). Ce chiffre montre que l'environnement peut être une contrainte dans l'utilisation d'un fauteuil roulant pour une personne en situation de handicap. Or, en France, depuis janvier 2015, la loi impose à tous les établissements recevant du public de suivre des normes d'accessibilité et des accès PMR, régissant notamment la largeur des portes, la mise en place

d'ascenseurs, de rampes d'accès ... selon des normes spécifiques. Malgré tout, ces normes ne sont pas toujours respectées ce qui limite l'inclusion sociale des personnes en situation de handicap.

1.4. PERSONNALISATION ET INNOVATION DU FAUTEUIL ROULANT

1.4.1 : Progression de la personnalisation des fauteuils

Les fauteuils roulants existent depuis de nombreuses années et leur évolution n'a cessé d'augmenter afin de répondre aux besoins des utilisateurs. Selon Nicholas Watson, l'utilisation des fauteuils roulants s'est notamment développée durant les années 1940, en particulier après les deux guerres mondiales, et suite à l'épidémie de poliomyélite et aux progrès de la médecine qui ont permis d'augmenter le taux de survie et ainsi d'augmenter le nombre de personnes vivant avec des limitations physiques. À cette époque, ils sont perçus seulement comme des dispositifs médicaux et non comme des accessoires pour développer l'autonomie (Blakemore, 2023). Aujourd'hui, l'augmentation de la durée de vie, associée à la fréquence des affections chroniques, incite le domaine à innover et à concevoir des solutions novatrices pour s'adapter à la forte croissance et à la diversité des utilisateurs. Selon l'Insee, d'ici 2030, près d'un quart de la population française sera âgée de 65 ans ou plus, augmentant fortement la croissance du marché des aides à la mobilité et la nécessité de développer des équipements adaptés. Parmi l'augmentation des affections chroniques, les lésions de la moelle épinière représentent une partie importante des utilisateurs sur le marché des fauteuils roulants. (Mordor Intelligence, 2024).

De plus, la réglementation en matière de santé publique et la politique jouent un rôle essentiel dans l'essor de ce marché. En France, la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a eu un impact significatif sur la croissance du marché. Cette loi assure aux personnes en situation de handicap d'avoir accès à une participation sociale et à la vie collective en leur délivrant une compensation calculée en fonction de leur niveau de handicap. Cette loi a permis de donner accès à des aides financières telles que la PCH (prestation de compensation du handicap) ou la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) qui favorisent l'accès aux aides techniques en réduisant le coût financier (Campion et Debré, 2012). Malgré les aides financières existantes, les fauteuils roulants restent une acquisition d'aide technique onéreuse alors qu'elle est indispensable à l'indépendance et à la participation sociale d'une personne en situation de handicap (Montcharmont, 2013).

Ainsi, le coût élevé des fauteuils roulants, justifié en partie par leur complexité technologique, souligne l'importance du développement de solutions innovantes pour répondre aux besoins spécifiques des utilisateurs. D'après un rapport d'étude de marché sur les équipements d'assistance et de soutien à la mobilité dans le monde et en France paru en 2024, les progrès technologiques, portés par des entreprises comme Invacare, ont permis d'intégrer des fonctionnalités avancées dans les fauteuils roulants électriques, favorisant non seulement la mobilité, mais également l'autonomie et l'accessibilité pour les personnes en situation de handicap. Ils proposent par exemple des modèles de fauteuils comportant des sièges intelligents, capables de recueillir des informations concernant la mobilité et le positionnement de l'utilisateur et de s'y adapter. Un autre aspect du développement des fauteuils roulants provient de l'utilisation de nouveaux matériaux dans la conception des équipements. Les fabricants utilisent de plus en plus des matières comme le carbone ou l'aluminium permettant de minimiser le poids, mais aussi d'améliorer la résistance des dispositifs. Ces innovations contribuent non seulement à améliorer la qualité de vie des usagers, mais renforcent aussi l'attractivité des produits sur le marché avec le développement de fauteuils au design et à l'aspect esthétique moins stigmatisants, permettant d'améliorer le regard sur le handicap. C'est notamment le cas de la société WHILL qui exploite ces technologies pour optimiser l'expérience de l'utilisateur avec l'élaboration de fauteuils roulants électriques adaptés aux besoins fonctionnels et au design novateur (Faizullahbhoi, 2022).

Pour finir, la personnalisation des fauteuils roulants est devenue un outil crucial non seulement pour optimiser la mobilité, mais aussi pour promouvoir l'inclusion des personnes en situation de handicap. Un nombre croissant de fabricants proposent des fauteuils roulants offrant aux utilisateurs la possibilité d'exprimer leur personnalité à travers le choix des couleurs, des matériaux et même des accessoires. C'est une approche inclusive qui exerce un effet significatif sur le plan psychologique et social. C'est le cas de l'entreprise *Le Fauteuil roulant Français* qui donne la possibilité aux utilisateurs de choisir les couleurs et les motifs de chaque pièce du châssis et de l'assise. Ainsi, la personnalisation des fauteuils roulants permet de mettre en valeur l'individu comme acteur indépendant et autonome (Madeuf, 2017). De cette manière, cela contribue à une perception positive et moins discriminatoire du handicap tout en facilitant l'acceptation du fauteuil roulant (Minvielle et al., 2021). Ces avancées témoignent de l'innovation dans le domaine des fauteuils roulants, alliant esthétique, personnalisation et optimisation fonctionnelle pour répondre aux attentes variées des utilisateurs et modifier la perception de la société sur le handicap.

C'est dans ce contexte que nous allons aborder plus spécifiquement les adaptations du fauteuil roulant chez le blessé médullaire, où l'objectif est d'aller au-delà de l'offre standardisée pour

proposer des solutions sur mesure qui visent à garantir un équilibre entre confort, fonctionnalité et autonomie (De Labachellerie et al., 2012).

1.4.2 : Les adaptations du fauteuil roulant chez le blessé médullaire

En 2011, on comptait près de 400 modèles de fauteuils roulants électriques et manuels sur le marché français. Cependant, la diversité des modèles et des options disponibles ne permet pas toujours de couvrir l'ensemble des besoins spécifiques des usagers. La difficulté réside dans le fait de trouver le meilleur compromis entre contraintes environnementales et techniques (Pouplin, S. 2011).

Tout commence avec l'attribution du fauteuil roulant (FR), qui est basée sur une analyse clinique des aptitudes physiques et des circonstances de vie de la personne, comme nous l'avons déjà évoqué antérieurement dans ce mémoire (cf. partie 1.3.1 pages 8-9). C'est lors de la deuxième étape que l'on réalise des modifications sur mesure en adaptant pour offrir à l'utilisateur la plus grande autonomie possible. Ainsi, l'accès aux différents dispositifs et options techniques permettent de répondre aux besoins et aux attentes du blessé médullaire et de son entourage (Clinton Health Access Initiative, 2019).

Dans un premier temps, on fait des choix en fonction des caractéristiques propres à la personne et à son environnement (taille, niveau de lésion, poids, âge ...). Dans un second temps, on choisira le modèle selon les caractéristiques techniques souhaitées (solidité , poids , autonomie ...). Une fois tous ces critères clarifiés dans le cahier des charges, on peut choisir la catégorie du FR, à savoir un FRE (fauteuil roulant électrique) ou un FRM (fauteuil roulant manuel). On distingue 3 grandes catégories de FRM : les actifs à châssis rigides, très maniables et souvent utilisés pour le sport, les pliants haut de gamme et classiques permettant d'être facilement transportables en voiture et, pour finir, les FRM confort qui sont destinés à des personnes qui n'ont pas les capacités pour propulser de manière indépendante. C'est un fauteuil plus lourd, moins maniable et non pliant, mais qui permet de varier le positionnement de la personne, avec une fonction inclinaison du dossier, un appui-tête et des repose-jambes (Pouplin, 2011).

D'autre part, on distingue également plusieurs grandes catégories de FRE classées selon leur mode de propulsion. Généralement, on préconise davantage les fauteuils roulants électriques aux personnes atteintes de tétraplégie haute (à partir du niveau C6). Cependant, il a été relevé par des études récentes que l'utilisation du FRE était en croissance exponentielle due au vieillissement de la population de blessés médullaires. En effet, les paraplégiques vieillissants nécessitent souvent une aide à la propulsion pour les déplacements de longues distances (De Vivo et al., 1999).

Ainsi, d'après le livre « accompagnement de la personne blessée médullaire en ergothérapie » le professionnel peut préconiser des modèles de FRE à dominante intérieure qui sont qualifiés de compacts, c'est-à-dire adaptés pour les passages étroits. Il existe aussi des FRE à dominante extérieure qui sont plus imposants en termes de taille et avec une plus grande autonomie de batterie. Pour finir, il existe des FRE à dominante mixte qui sont de bons compromis en termes d'encombrement et qui sont les plus vendus en France du fait de leur remboursement intégral par la Sécurité sociale. Il existe également des commandes spécifiques pour les utilisateurs qui ne peuvent pas utiliser des joysticks standard, comme par exemple des commandes occipitales ou une commande main à plat. L'adaptation de l'interface de commande se fait en fonction du niveau de lésion et des capacités motrices restantes. Pour les lésions de C1 à C4, des commandes extra manuelles telles qu'une mentonnière ou un appui occipital sont nécessaires. Entre C5 et C6, des commandes manuelles adaptées, telles qu'une fourche, sont appropriées et enfin, pour les lésions de C7 à C8 et au-delà, un joystick manuel est souvent préconisé (Bouche, 2001, cité dans Pouplin, 2011). Il existe également des fauteuils roulants verticalisateurs qui permettent à l'utilisateur de se mobiliser en position verticale et ainsi d'être à hauteur pour avoir un contact visuel avec son entourage. Cette option de verticalisation peut être utilisée aussi bien sur des FRE que sur des FRM (De Labachellerie et al., 2012). Ainsi, on peut personnaliser le fauteuil avec le choix de l'assise et du dossier et effectuer des réglages au niveau du positionnement, afin d'améliorer le confort de la personne. Chez les blessés médullaires, cette étape est d'autant plus importante afin de prévenir le risque d'escarres. (Brochard et al., 2006). A partir de ces données ainsi que d'un article de Christopher & Dana Reeve Foundation (2024, 28 mai), nous avons synthétisé les caractéristiques principales ainsi que les usages selon le type de fauteuils roulants sous la forme d'un tableau récapitulatif disponible en **annexe 2**

En résumé, tous les modèles de fauteuil roulant partagent le même objectif fondamental : assurer la mobilité, l'assise et le soutien postural, et favoriser les performances fonctionnelles. La combinaison de caractéristiques la plus appropriée pour un fauteuil roulant doit être sélectionnée pour répondre de manière optimale aux besoins de chaque utilisateur (Shae et al., 2023, p. 9-15).

1.4.3 : La collaboration interprofessionnelle entre ergothérapeute et prestataire de service et distributeur de matériel

Durant l'acquisition et la mise en place d'une aide technique, plusieurs professionnels interviennent et collaborent ensemble dans les différentes étapes de ce processus. L'OMS (2011) définit la collaboration interprofessionnelle comme « lorsque de nombreux travailleurs de la santé ayant différentes formations professionnelles offrent des services complets en travaillant avec leurs patients, leurs familles, leurs soignants et les collectivités, afin de prodiguer des soins de la plus

grande qualité possible dans différents milieux d'intervention ». De ce fait, les ergothérapeutes collaborent souvent avec les fournisseurs de matériel médical pour personnaliser et adapter les appareils d'assistance aux besoins individuels des patients. Ce partenariat garantit que les caractéristiques techniques de l'équipement correspondent aux objectifs thérapeutiques, tels que l'amélioration de la mobilité, de l'accessibilité ou de l'indépendance fonctionnelle. Cette collaboration permet d'optimiser la pertinence du choix du FR au service du bien-être du patient (Goldet et al., 2008, p. 242-248). Ainsi, selon l'American Occupational Therapy Association (AOTA, 2016), la coopération entre l'ergothérapeute et les concepteurs médicaux permet de « maximiser la santé, le bien-être et la qualité de vie de tous les individus[...] grâce à des solutions efficaces qui facilitent la participation à la vie quotidienne ». Cette pratique cohésive entre professionnels de disciplines distinctes a pour objectif de répondre au mieux à la demande et aux besoins du patient et de son entourage (D'amour et Onadasan, 2005). Cette collaboration entre ergothérapeute et les prestataires de service médical a lieu durant la phase d'évaluation des besoins et des préférences de l'utilisateur du fauteuil roulant en lien avec ses capacités physiques et son environnement. C'est à ce moment qu'on va pouvoir déterminer les caractéristiques et les spécificités du fauteuil roulant en prenant en compte les capacités et les besoins de l'utilisateur et de son entourage afin de maximiser sa participation et son autonomie au quotidien. De plus, le prestataire de service pourra intervenir lors des essais du matériel et de la mise en place de celui-ci à domicile afin d'effectuer des réglages comme la programmation du fauteuil électrique ou encore la mise en place de dispositifs de soutien postural. (Shae et al., 2023, p. 9-15). Cette collaboration étroite entre l'ergothérapeute et les prestataires de services, dans les étapes de l'acquisition et de la personnalisation du fauteuil roulant, met en lumière l'importance d'une approche interdisciplinaire pour maximiser la participation et l'autonomie des utilisateurs.

À ce croisement entre santé et innovation, le design joue un rôle crucial en apportant des solutions adaptées aux besoins spécifiques des utilisateurs (Beudon, 2017).

1.5 : DESIGN ET FAUTEUIL ROULANT

1.5.1 : Design et ergothérapie

Le design est une notion souvent associée à la conception d'objet ou de produit ayant un visuel esthétique. Pourtant, en réalité, c'est une question de fonctionnalité et d'adaptation aux utilisateurs. Le design permet de répondre aux besoins des utilisateurs en cherchant des conceptions innovantes, améliorant le produit ou le service (Beudon, 2017).

Ainsi, la complémentarité entre le design et l’ergothérapie prend tout son sens dans cette démarche d’innovation. Tandis que l’ergothérapeute mobilise son expertise en santé et en aide technique, le designer apporte une vision élargie de l’objet, de sa conception et de son usage. Ensemble, ils tiennent compte des habitudes de vie et de l’environnement d’un ou plusieurs utilisateurs. En conjuguant les savoirs en santé, en aide technique et en conception d’objets, cette collaboration enrichit la création de solutions personnalisées pour faciliter la réalisation d’activités (Humaniteam, 2020). Cette démarche s’enrichit davantage grâce à des approches comme le design thinking ou le design universel, qui placent les utilisateurs au cœur du processus. Ces méthodologies visent à créer des produits non seulement fonctionnels, mais aussi socialement acceptés. Des études montrent que la personnalisation visuelle d’un objet, qu’il s’agisse de sa couleur ou de sa forme, contribue à une meilleure appropriation par l’utilisateur et favorise son acceptation, tout en atténuant les barrières psychosociales qui peuvent exister (Lipschultz, 2012).

1.5.2 : Design universel

Le design universel, connu également sous le nom de conception universelle, est un concept créé par Ronald Macé en 1985 pour développer des produits et des environnements susceptibles d’être utilisés par tous sans prendre en compte les spécificités individuelles des utilisateurs. Il le définit par une « conception de produits et d’espaces pouvant être utilisés par toute personne, dans la plus grande mesure du possible, sans nécessiter ni adaptation, ni conception spéciale » (Mace, 2014, cité par Liu, 2024). Ainsi, selon Clément (2022), ce processus de création a pour objectif « d’inclure tout le monde indépendamment de leurs physiques, leurs capacités mentales, leurs éthiques ou leurs caractéristiques sociales dans la conception d’un produit ou d’un service ».

Les ergothérapeutes intègrent dans leur pratique des principes de la conception universelle, notamment pour aménager l’environnement de la personne en situation de handicap de manière accessible, esthétique et fonctionnelle. Cette approche favorise la mise en place de solutions sécurisées, faciles à utiliser et attrayantes en limitant l’aspect médical des équipements spécialisés. L’utilisation de ces principes permet de s’adapter aux besoins de divers groupes, comme les personnes âgées, les personnes en situation de handicap physique ou sensoriel ou encore celles ayant des troubles de santé mentale. Cette approche contribue à maîtriser les coûts, en réduisant les dépenses liées à des modifications futures ou à des mises à niveau d’installation personnalisées (Aplin et al., 2013).

1.5.3 : Design thinking

L’utilisation du terme “design thinking” apparaît pour la première fois aux États-Unis en 1987 dans un ouvrage de Peter Rowe. Il le définit comme une méthode de résolution de problèmes collaborative

et centrée sur l'utilisateur. Ce processus s'effectue en cinq étapes clés qui sont : faire preuve d'empathie, définir, imaginer, prototyper et tester (Ozkaya, 2020). De ce fait, l'implication de l'utilisateur dans la réflexion et l'expérimentation de la solution est le point fort de cette méthode. Prendre en compte l'avis et le ressenti de l'utilisateur est important, car c'est eux qui utilisent le produit en fin de compte. Cette méthode est utilisée dans l'innovation médicale, car elle permet de mieux comprendre les besoins et les freins des patients (Lefebvre, 2021).

Ainsi, le design thinking, par son approche centrée sur l'utilisateur et son processus de co-conception, favorise l'implication active de l'individu dans la réflexion et l'expérimentation de solutions adaptées et de dispositifs innovants. Cette méthode développe également un sentiment d'engagement chez les participants, rejoignant le concept d'empowerment également centré sur l'utilisateur et qui a pour objectif de rendre les individus acteurs de leur propre évolution par l'utilisation de la valorisation et le renforcement des capacités d'action (Beudon, 2017).

1.6 EMPOWERMENT et CO CONCEPTION

1.6.1 : Empowerment

L'empowerment est un concept récent qui se développe aux États-Unis dans les années 1970 (Bacqué et Mechmache, 2013). En 1986, L'OMS définit l'empowerment dans la charte d'Ottawa comme « un processus visant à rendre l'individu et la collectivité capables d'exercer un meilleur contrôle sur les facteurs déterminants de leur santé et d'améliorer celle-ci ». Plus tard, en 2004, dans le Pacte européen pour la santé mentale et le bien-être, l'OMS définit l'empowerment comme faisant « référence au niveau de choix, de décision, d'influence et de contrôle que les usagers des services de santé mentale peuvent exercer sur les événements de leur vie.

En France, ce terme est employé et défini dans le sens de « participation », « autonomisation », « auto-détermination », « pouvoir d'agir » ou encore « être capable » (Ricoeur, 1995, cité dans Petit, 2018). Il permet de développer le pouvoir d'agir, en transformant l'environnement et le contexte de vie des individus ou du groupe d'individus. Cela nécessite une démarche d'auto-réalisation et d'émancipation des individus ou du groupe pour renforcer le sentiment de compétence (Bacqué et Mechmache, 2013).

Pour cela, il est nécessaire de prendre en compte les différents contextes environnementaux et l'histoire de vie de la personne afin d'en identifier les obstacles qui limitent la participation et le pouvoir d'agir de la personne sur ses activités significatives dans le présent, « ici et maintenant ». Pour aider cette personne, il est nécessaire d'agir sur les obstacles afin de créer des conditions pour

améliorer sa qualité de vie en valorisant l'implication active de la personne qui est actrice de son changement (Petit, 2018).

Cette logique trouve un écho direct dans la notion de co-conception, qui s'appuie sur des principes fondamentaux de l'empowerment, en utilisant la collaboration dans le processus de création, tout en renforçant leur sentiment de compétence et d'appartenance. C'est dans cette perspective que la co-conception apparaît comme une méthode privilégiée pour concrétiser l'empowerment dans des initiatives innovantes et centrées sur l'utilisateur (Nanchen, 2022).

1.6.2 : Co-conception et fauteuil roulant

La co-conception, appelée également co-crédation ou co-design, vise à utiliser la collaboration et la participation des utilisateurs dans la conception d'un produit ou service pour mieux répondre à leurs besoins (Peyrard et Chamaret, 2020). Ainsi, de plus en plus d'entreprises ont recours à cette méthode de conception dans leur processus d'innovation, incitant les entreprises à appliquer des principes de conception universelle dans leur production permettant l'utilisation d'un produit ou d'un service quelles que soient les capacités physiques de la personne (Peyrard et Chamaret, 2020). En effet, il a été observé que la co-conception permettait aux entreprises d'avoir une meilleure relation client, une plus large créativité de conception et une meilleure acceptabilité de leur produit, notamment dans le milieu médical (Le Nagard et Reniou 2013, cité dans Peyrard et Chamaret, 2020). La littérature montre que l'implication active du patient dans le développement d'appareils fonctionnels par le biais de la co-conception permet leur plus grande efficacité thérapeutique et une meilleure acceptation de l'aide technique (Gherardini et al., 2020). En effet, Moncharmont (2013) tient les propos suivants : « il serait par ailleurs judicieux d'impliquer les personnes handicapées dans la conception des aides techniques. Mieux connues, elles seraient mieux acceptées et donc plus utilisées. »

En ergothérapie, la co-conception dans le domaine des aides techniques s'est notamment développée avec l'apparition de l'impression 3D (trois dimensions). Elle permet aux patients et à leur entourage de jouer un rôle dans le processus de fabrication de l'aide technique et ainsi de la personnaliser en fonction des besoins et de l'esthétique souhaitée (McDonald et al., 2016, cité dans ANFE, 2023). De plus, elle favorise une utilisation constante dans le temps, elle est facilement reproductible, évolutive et permet de limiter le coût financier (J. Schwartz, 2018, cité dans ANFE, 2023).

Ainsi, la co-conception en ergothérapie est un processus collaboratif impliquant les patients, les familles et les professionnels dans une collaboration active pour concevoir des solutions adaptées et innovantes en prenant en compte les besoins spécifiques des usagers en fonction de leur expertise.

Toutefois, pour structurer et optimiser cette démarche, il est essentiel de s'appuyer sur des modèles conceptuels, qui proposent une démarche claire pour articuler les étapes de la collaboration (Peyrard et Chamaret, 2020).

1.6.3 : Modèle canadien de la participation occupationnelle (MCPO)

Le modèle canadien de la participation occupationnelle (MCPO) est un modèle conceptuel ergothérapique récent provenant de l'évolution du modèle MCREO. Il est axé sur les relations collaboratives qui favorisent la participation occupationnelle. Ce modèle met l'accent sur la propre perception de la personne de ses capacités et de sa performance à accomplir les occupations qui sont pour elle significatives (activités domestiques, le travail et les loisirs) afin de prioriser ses besoins. Egan et Restall (2022) définissent la participation occupationnelle telle que souhaitée par le modèle par « avoir accès, pouvoir initier et maintenir des occupations significatives à l'intérieur de relations et de contextes enrichissants ». De plus, le modèle MCPO prend en compte l'occupation significative de la personne dans son contexte micro, méso et macro comme influence de cette participation. Le niveau micro correspond à l'environnement proche de la personne, comme la famille, les amis ou l'école. Le niveau méso concerne les liens entre ces différents milieux, par exemple la coordination entre l'école et les services de santé et le niveau macro englobe la société dans son ensemble, avec ses lois, politiques et normes culturelles. Le concept de signification est développé à travers la connaissance de l'histoire de la personne et de son parcours de vie qui doit être pris en compte avec pour objectif central de favoriser la participation occupationnelle (**schémas du modèle cf. annexe 1**)

Or, dans son processus d'intervention, l'ergothérapeute a pour objectif de trouver l'outil de compensation le plus adapté pour faciliter la participation occupationnelle de la personne au quotidien. De cette manière, l'ergothérapie est axée sur les relations collaboratives avec l'entourage du patient et les différents acteurs de la prise en charge afin d'avoir une vision globale des ressources et des obstacles de la personne dans ses occupations significatives dans le but de favoriser son pouvoir d'agir. Ainsi, le modèle MCPO aide à identifier les obstacles à la participation aux activités de la vie quotidienne et à définir des objectifs clairs pour améliorer l'engagement et le rendement occupationnel. Ce modèle est utilisé pour guider les interventions ergothérapeutiques et favoriser une meilleure qualité de vie, en prenant en compte les priorités et les perceptions des individus (Egan et Restall, 2022).

2 – QUESTION DE RECHERCHE – PARTIE EXPÉRIMENTALE

Nous allons détailler ici la méthodologie de recherche mise en œuvre pour soutenir nos réflexions abordant l'impact de la personnalisation du fauteuil roulant sur l'inclusion sociale et la qualité de vie des adultes paraplégiques. Les interrogations sont multiples, c'est pourquoi nous allons commencer par cibler notre étude.

2.1 Question de recherche

Suite à l'exploration de mes questionnements et en nous appuyant sur les notions développées précédemment, et afin d'apporter des éléments de réponse à mes interrogations, nous nous appuierons sur la question de recherche suivante :

Comment la personnalisation dans le choix du fauteuil roulant contribue à une amélioration de la qualité de vie des adultes paraplégiques ?

Dans le cadre de cette recherche, il sera essentiel d'explorer comment les processus de co-conception, l'utilisation de solutions techniques personnalisées et l'accompagnement en ergothérapie peuvent être des facteurs influençant l'inclusion sociale et la qualité de vie des adultes paraplégiques. Cette réflexion s'appuie sur les hypothèses (H) suivantes :

H1: Le processus **de co-conception** d'un fauteuil roulant personnalisé permet aux adultes paraplégiques de se sentir davantage impliqués dans les décisions concernant leur santé, renforçant ainsi leur sentiment de contrôle et d'autonomie.

H2: Grâce à son rôle dans l'évaluation des besoins et son accompagnement, l'ergothérapeute contribue à la proposition de **solutions techniques personnalisées** qui favorisent l'inclusion sociale des adultes paraplégiques.

H3: Les adultes paraplégiques utilisant un fauteuil roulant personnalisé **rapportent une meilleure qualité de vie** et une **meilleure inclusion** sociale que ceux utilisant un fauteuil roulant standard.

2.2 Méthode

2.2.1 Méthodologie et outils de recherche

Suite à la rédaction de notre question de recherche ainsi que de nos hypothèses, voyons à présent la méthodologie employée afin de répondre au mieux à nos interrogations.

L'entretien de recherche constitue une méthode qualitative essentielle pour explorer en détail les perceptions, les expériences et les pratiques des individus. Comme l'expliquent Kvale et Brinkmann (2009), cette approche offre l'opportunité de recueillir des données riches et nuancées directement issues du point de vue des participants. Elle s'avère particulièrement efficace pour examiner des phénomènes complexes, peu documentés ou fortement influencés par le contexte, en permettant de faire émerger des significations personnelles et des récits individuels. Par ailleurs, Tétreault et Guillez (2014) mettent en avant l'utilisation de l'entretien semi-structuré comme « méthode qui donne un accès direct à la personne, à ses idées, à ses perceptions ou représentations », favorisant ainsi une expression libre de la personne interrogée et permettant de clarifier ou d'approfondir certaines réponses tout en contribuant à la pertinence et à la fiabilité des données. De plus, il permet de déterminer des questions préalablement établies et organisées dans un guide d'entretien facilitant la fluidité des échanges entre le chercheur et les participants (Tétreault & Guillez, 2014, p. 215). Dans une démarche exploratoire, cette méthode est idéale pour identifier des thèmes récurrents et comprendre des dynamiques contextuelles qu'il serait difficile de capturer par des approches quantitatives (Creswell & Poth., 2018).

Notre étude vise donc à recueillir les perceptions et les expériences de chacun concernant notre sujet, tout en cherchant à comprendre les pratiques actuelles. Ainsi, nous optons pour l'utilisation de l'entretien semi-structuré, car nous pourrions ainsi recueillir, à la fois, les perspectives des ergothérapeutes sur les obstacles à la participation et à l'engagement des paraplégiques, et d'autre part, approfondir notre compréhension sur la démarche de préconisation d'un fauteuil adapté et de l'impact de leur intervention sur la qualité de vie des patients.

2.2.2 Population ciblée

2.2.2.1 Critères d'inclusion des participants

La sélection des participants s'appuie sur les objectifs de l'étude et sur le besoin de repérer des individus avec une expérience ou un point de vue pertinent à partager en relation avec notre

problématique de recherche (Tétreault et Guillez., 2014). Les critères d'inclusion suivants ont donc été élaborés :

- Être ergothérapeute diplômé d'État
- Avoir préconisé au moins un fauteuil roulant pour un adulte paraplégique

Il est vrai qu'il est essentiel que les personnes interrogées soient des ergothérapeutes diplômés afin de pouvoir apporter des éléments de réponse en lien avec notre question de recherche qui cible l'intervention de l'ergothérapeute dans l'acquisition d'un fauteuil roulant. Il est d'autant plus primordial que les ergothérapeutes interrogés aient de l'expérience dans la préconisation et la mise en place de fauteuils roulants afin d'explorer leur vécu et expérience en lien avec notre sujet .

2.2.3 Objectif d'intervention

Suite à l'élaboration de notre partie théorique, nous avons pu voir que l'acquisition d'un fauteuil roulant adapté est essentielle pour augmenter l'autonomie des paraplégiques et favoriser leur participation sociale (Rousseau-Harrison et al., 2012). De plus, afin qu'il soit réellement adapté à l'environnement et aux besoins de la personne, il est souvent nécessaire qu'il soit personnalisé (Montcharmont, 2013). Nous avons également relevé que depuis plusieurs années le marché du fauteuil roulant est en pleine évolution avec des fauteuils roulant de plus en plus innovants (Madeuf, 2017). Nos recherches ont montré l'importance de l'aspect esthétique du fauteuil sur l'acceptation de cette aide technique et l'amélioration de la qualité de vie des usagers (Faizullabhoy, 2022).

La pertinence de l'intervention de l'ergothérapeute dans l'accompagnement des adultes paraplégiques dans l'acquisition d'un fauteuil roulant est mise en avant par nos différentes recherches, notamment à travers la notion de co-conception qui permet d'impliquer l'utilisateur dans sa prise en charge et de répondre à ses besoins spécifiques. Ainsi, à travers notre étude, nous cherchons à apporter des éléments de réponse à notre question de recherche. L'enquête menée vise à atteindre les objectifs suivants :

- Recueillir le point de vue des ergothérapeutes sur leur manière d'inclure le patient dans le choix de son fauteuil roulant.
- Recueillir le point de vue des ergothérapeutes sur les bénéfices de la collaboration interprofessionnelle dans le cadre de la mise en place d'un fauteuil roulant.
- Recueillir les pratiques des ergothérapeutes concernant l'évaluation et le choix d'un fauteuil personnalisé

- Identifier si les ergothérapeutes mentionnent des changements significatifs au niveau de l'inclusion sociale et de la qualité de vie des paraplégiques suite à l'acquisition d'un fauteuil roulant.

2.3 L'entretien semi-structuré

2.3.1 Destinataires et diffusion :

La prise de contact des participants a été réalisée par e-mail (**cf. annexe 3**). Nous avons contacté au premier abord des ergothérapeutes libérales collaborant avec des revendeurs médicaux, un cadre de centre médical, des ergothérapeutes exerçant à la clinique du positionnement de Rangueil à Toulouse, ceux de la clinique Verdaich et de la clinique des Tamarins mais également des fabricants et revendeurs de matériel médical ergothérapeutes de formation initiale ont été sollicités. Ces professionnels ont été contactés puisqu'ils avaient tous de l'expérience dans l'accompagnement et la mise en place de fauteuils roulants auprès d'une population diverse, dont des paraplégiques.

Nous avons également pu transmettre aux participants un formulaire de consentement à l'enregistrement de leur voix afin de faciliter l'analyse de notre entretien a posteriori (**cf. annexe 8**).

2.3.2 Élaboration et contenu de l'entretien

2.3.2.1 Phase de pré-test

La réalisation d'entretiens semi-structurés nécessite d'élaborer un guide d'entretien permettant de mettre en avant les différents éléments que l'on souhaite aborder (Tétreault & Guillez, 2014, p.233). Un tel guide a alors été réalisé (**cf. annexe 4**). Cela nous a permis de prédéterminer les questions les plus en lien avec les objectifs de recherche et de les poser dans un ordre logique.

Avant de finaliser le guide d'entretien, un pré-test a été réalisé auprès d'un étudiant en troisième année à l'IFE de Toulouse (promotion 2022-2025). Cet essai préalable a permis de se familiariser avec les conditions concrètes de conduite de l'entretien, tout en apportant des ajustements utiles concernant la formulation et la précision de certaines questions jugées complexes. Il a également mis en lumière l'absence d'un terme clé dans les propos du participant, ce qui m'a conduit à reformuler l'une des questions finales afin d'intégrer explicitement cet élément. Ce pré-test visait donc à vérifier la clarté et la cohérence des questions par rapport à la thématique traitée, en vue d'optimiser le guide d'entretien définitif.

2.3.2.2 Contenu du guide d'entretien

Nous débutons notre trame d'entretien par une brève présentation des objectifs de notre mémoire d'initiation à la recherche, puis à l'expression de notre reconnaissance envers la personne interrogée pour sa participation. Par ailleurs, nous abordons les aspects éthiques liés au formulaire de consentement, notamment concernant l'utilisation des données et l'enregistrement de l'échange.

Ensuite, le guide d'entretien vise à recueillir des informations sur les participants (questions 1, et 2), notamment sur son expérience professionnelle en lien avec notre sujet. Cette étape permet d'engager activement la personne dans l'échange et d'obtenir des renseignements pertinents sur les participants à l'étude.

Ensuite, notre guide d'entretien aborde des questions en lien direct avec la thématique de recherche. Toutes les questions sont ouvertes afin de laisser à la personne la liberté d'exprimer ses réponses avec ses propres mots. Une attention particulière est accordée à la neutralité, à la clarté et à la précision de nos formulations, dans l'objectif de ne pas orienter nos participants dans leur réponse. Certains termes sont prédéfinis dans notre trame afin d'éviter toute confusion et d'assurer une compréhension homogène chez nos participants. Ainsi, ce guide d'entretien s'articule autour de plusieurs axes thématiques :

Tout d'abord, les questions 3 et 4 portent sur la démarche de raisonnement de l'ergothérapeute dans le choix d'un fauteuil roulant et les critères pris en compte pour son aspect physique. Ensuite, les questions 5 à 7 traitent les approches et les moyens utilisés par l'ergothérapeute pour ajuster les fonctionnalités des équipements en fonction des besoins individuels des patients. Il s'agit d'explorer les stratégies de collaboration, de co-conception et d'empowerment, ainsi que les outils et techniques permettant d'encourager le patient à s'exprimer sur ses besoins. Les questions 8 et 9 sont consacrées à l'identification des éléments essentiels pour refléter les préférences individuelles des utilisateurs dans leur fauteuil roulant, comme le design et la couleur. Ce guide d'entretien explore également la collaboration entre les ergothérapeutes et les autres professionnels impliqués dans le processus d'acquisition d'un fauteuil roulant ainsi que l'évaluation des solutions proposées par l'ergothérapeute (question 10 et 11). Les questions 12 et 13 s'intéressent aux facteurs qui contribuent à une meilleure acceptation de l'équipement ainsi qu'aux changements induits par l'acquisition du fauteuil. Enfin, les questions 15 et 16 abordent les innovations et améliorations technologiques pertinentes pour les utilisateurs de fauteuils roulants et la notion de personnalisation. Pour conclure, la dernière question (17) s'intéresse à la notion d'empowerment en ergothérapie et à sa signification dans la pratique professionnelle. Ce guide d'entretien vise ainsi à obtenir une vision approfondie des pratiques des ergothérapeutes en matière d'accompagnement des patients paraplégiques dans le choix et

l'utilisation de leur fauteuil roulant. Ainsi, nous terminons notre entretien avec deux questions orientées qui visent à clarifier et à définir certains concepts clés de notre mémoire. Pour finir, ce guide inclut également des remerciements pour les participants ainsi que la proposition de transmettre le mémoire de recherche une fois celui-ci achevé.

2.3.3 Déroulé des entretiens

Les entretiens ont été menés sous différentes modalités, en présentiel ou à distance, en fonction des disponibilités parfois restreintes des participants. Ainsi, deux entretiens ont été réalisés en présentiel, tandis que les trois autres se sont déroulés en visioconférence. Par ailleurs, avec l'accord des participants et conformément aux consentements recueillis, les échanges ont été enregistrés à l'aide d'un téléphone afin de faciliter l'analyse des entretiens.

Comme détaillé précédemment, nous avons suivi notre trame d'entretien et porté une attention particulière à la communication verbale et non verbale des participants, afin de repérer d'éventuels signes d'incompréhensions, un besoin de réflexion ou d'autres signaux significatifs. Nous avons également veillé à adopter une attitude bienveillante, favorisant un climat de confiance ainsi qu'une posture traduisant un véritable besoin d'information et un intérêt sincère pour l'écoute de l'autre (Tetreault & Guillez, 2014), tout en maintenant un langage corporel neutre afin de limiter toute influence sur les réponses des participants.

2.3.4 Méthodologie d'analyse

Avant la réalisation des entretiens, trois matrices d'analyse ont été élaborées afin d'orienter et de structurer l'analyse du contenu recueilli. Chacune aborde respectivement, la qualité de vie (**cf. annexe 5**), la co-conception (**cf. annexe 6**), et la personnalisation (**cf. annexe 7**). Construites à partir des données issues de la littérature exposées dans la partie conceptuelle, ces matrices reprennent les notions clés identifiées et les organisent autour de critères et indicateurs observables. Elles ont ainsi permis de faire le lien entre les apports théoriques et les discours des participants, tout en guidant la construction de notre guide d'entretien.

Une fois les entretiens réalisés, l'ensemble des enregistrements a été intégralement retranscrit à l'aide d'une intelligence artificielle du nom de « otter.ai », permettant un gain de temps conséquent. La retranscription complète de notre entretien avec E1 est accessible en **annexe 9**. L'analyse s'est ensuite déroulée en deux temps, selon une approche inspirée de la méthode d'analyse de contenu de Bardin (2013), définie comme un « examen systématique et méthodique de documents textuels ».

Dans un premier temps, plusieurs lectures dites "flottantes" des verbatims ont été réalisées afin de s'imprégner du contenu et d'identifier les premières unités de sens. Celles-ci ont été progressivement regroupées selon des thématiques récurrentes, par un système de codage par couleurs défini en amont avec nos matrices afin de faire émerger les thèmes récurrents abordés. Ces regroupements ont permis de faire émerger les idées principales évoquées dans chaque thème, ensuite les citations les plus représentatives ont été sélectionnées pour compléter le tableau des matrices. Ainsi, pour chaque critère défini dans les matrices, les indicateurs attendus ont été comparés aux éléments relevés dans les verbatims. Cette lecture croisée a permis de vérifier dans quelle mesure les propos des ergothérapeutes faisaient écho aux dimensions théoriques identifiées, mettant en évidence les points communs ou les divergences. Ce travail a permis de faire ressortir les thématiques les plus significatives et de les mettre en lien de manière cohérente au cadre théorique établi.

2.4 Résultats et analyse

2.4.1 : Présentation des participants

Afin de préserver l'anonymat des participants et de faciliter la lecture, les ergothérapeutes ont été désignés par les codes E1, E2, E3, E4 et E5. De plus, toute mention du genre a été volontairement supprimée afin de garantir une neutralité dans la présentation des propos recueillis.

	E1	E2	E3	E4	E5
Formation et type de pratique	Ergothérapeute en clinique du positionnement et de la mobilité à temps plein	Ergothérapeute en clinique du positionnement et de la mobilité à temps plein	Ergothérapeute spécialiste du positionnement pour un revendeur médical durant 7 ans et actuellement formateur en IFE	Revendeur de matériel médical spécialiste fauteuil électrique	Ergothérapeute en centre de rééducation et de réadaptation à temps plein
Année d'obtention du diplôme d'état d'ergothérapie	2019	1994	2009	2020	2004
Formations complémentaires	X	2 formations positionnement	Plusieurs formations sur le positionnement chez les blessés médullaires. Possède sa propre formation en continu du	Formation positionnement fauteuil	Du dommage corporelle et appareillage

	E1	E2	E3	E4	E5
Formation et type de pratique	Ergothérapeute en clinique du positionnement et de la mobilité à temps plein	Ergothérapeute en clinique du positionnement et de la mobilité à temps plein	Ergothérapeute spécialiste du positionnement pour un revendeur médical durant 7 ans et actuellement formateur en IFE	Revendeur de matériel médical spécialiste fauteuil électrique	Ergothérapeute en centre de rééducation et de réadaptation à temps plein
			positionnement		
Fréquence d'intervention dans le positionnement	Tous les jours : 60/80 patients par an	Tous les jours : 60/80 patients par an	100x par an	4x par semaines	entre 20 et 30 patients par an
Durée et date de l'entretien	3 mars 2025 34 min	5 mars 2025 33 min	7 mars 2025 35 min	7 mars 2025 29 min	12 mars 2025 23 min

Tableau 1 - Présentation des participants

2.4.2 : Analyse du contenu des entretiens

L'analyse de contenu inspirée de la méthode de Bardin, croisée avec nos trois matrices d'analyse (**cf. annexes 5, 6 et 7**), a permis d'examiner en profondeur les entretiens réalisés avec les cinq ergothérapeutes. Cette démarche a facilité l'identification des critères et indicateurs clés mentionnés par les professionnels. Les verbatims les plus significatifs ont été extraits, synthétisés et intégrés dans des tableaux analytiques, en lien direct avec chacune des matrices. Ces tableaux, disponibles en **annexes 10, 11 et 12** et permettent une lecture facilitée des résultats et une meilleure compréhension de l'analyse qualitative conduite dans le cadre de ce mémoire.

2.4.2.1 : Qualité de vie

Nous commençons notre analyse de contenu avec la première matrice en lien avec la **qualité de vie** qui est composée de 3 critères composés de plusieurs indicateurs qui nous ont permis d'orienter nos questions lors des entretiens.

Pour le premier critère qui est la **participation**, les cinq ergothérapeutes interrogés ont pu relever des éléments mettant en avant un changement dans la capacité à participer aux activités sociales suite à l'acquisition d'un fauteuil roulant. En effet, E3 relève que « *Les personnes sont beaucoup plus disponibles pour s'engager dans d'autres occupations [...] parfois certains se relancent dans des*

occupations qu'ils ne faisaient plus. » (lignes 386-390). E5 ajoute « *Reprendre une vie avec des activités à l'extérieur, avec être visible par les copains, la famille, l'entourage...* » (lignes 210-212).

Le second critère correspond à la **satisfaction** des utilisateurs concernant leur équipement et les impacts dans leur quotidien. Ainsi 3 des 5 ergothérapeutes expriment prendre en compte la satisfaction des patients lors du processus de préconisation d'un fauteuil roulant. E1 et E2 utilisent des échelles normées : « *On utilise aussi comme outil l'ESAT : pour évaluer la satisfaction aide technique après les essais.* » (E1 - lignes 148-149). E3 n'utilise pas d'outil standardisé mais explique partir des insatisfactions occupationnelles de la personne et observer « *toutes les situations qui posaient problème le but c'était de refaire une analyse de performance occupationnelle dans cette situation et de demander la satisfaction à la personne qui pourrait être coté, ce que je ne faisais pas mais qui pourrait être coté* » (lignes 325-328).

Pour le troisième critère qui est l'**autonomie**, les 5 ergothérapeutes expriment observer des progrès dans la capacité de la personne à effectuer des activités quotidiennes sans aide extérieure. E1 et E4 soulignent une autonomie dans la conduite lors des déplacements en fauteuil : « *L'autonomie peut être retrouvée quasiment 100% pour la conduite* » (E1- lignes.296-297) ; « *Ça va être de pouvoir conduire tout seul par exemple* » (E4 - ligne 261). E2 explique se baser sur un interrogatoire d'influence de l'aide technique sur la qualité de vie de la personne : « *le LSA pour savoir si les aires de mobilité ont augmenté donc s'ils sortent plus souvent, par rapport à la fréquence* » (lignes 306-309) afin de pouvoir comparer une évolution de l'autonomie dans les déplacements. E3 et E5 accordent leur propos concernant l'évolution du nombre de sorties et la reprise d'activités témoignant d'une augmentation de l'autonomie dans les déplacements.

2.4.2.2 : Co-conception

Notre seconde matrice aborde la **co-conception** et comporte 4 critères.

Le premier critère est celui de l'**empowerment**, quatre des cinq ergothérapeutes interrogés ont su définir clairement cette notion en lien avec le processus de choix ou d'utilisation du fauteuil roulant, en mettant en avant plusieurs indicateurs attendus comme l'autodétermination, le pouvoir d'agir du patient, et son implication active dans le projet. En effet, E1 insiste sur la nécessité que le patient soit acteur de sa prise en charge : « *le patient est acteur de sa prise en charge et qu'il est motivé à faire et à faire faire* » (E1 – lignes 373-374). E2 adopte une approche similaire, parlant d'accompagnement vers l'autonomie décisionnelle « *c'est accompagner le patient et lui donner les moyens d'être plus actif, participatif et positif* » (lignes 355-356). E3 formalise cette notion par le concept d'auto-détermination, qu'il définit comme la capacité du patient à faire des choix porteurs de

sens pour lui-même, en dehors de toute pression sociale ou professionnelle : « *je le traduis par autodétermination [...] c'est le fait de se sentir en capacité de faire des choix qui ont du sens pour nous même* » (E3 – lignes 450-455).

Pour le second critère basé sur **l'implication active et l'engagement du patient**, les cinq ergothérapeutes interrogés évoquent une participation essentielle du patient dans la co-construction du projet d'acquisition du fauteuil roulant. Tous mettent en évidence, à des degrés variés, un échange entre le professionnel et le patient, ainsi qu'une prise de décision partagée concernant la conception ou la personnalisation du fauteuil. E1 insiste sur l'importance des essais en conditions réelles « *Ce qui est indispensable pour moi c'est des essais [...] se confronter vraiment à la réalité du quotidien* » (E1 – lignes 177-191). E2 affirme laisser systématiquement le patient comme dernier décideur du choix final, même si celui-ci diffère de la préconisation professionnelle : « *On laisse toujours le patient comme dernier décideur de ce qui va être choisi même si nous on n'aurait pas fait cette même préconisation* » (E2 – lignes 180-182). E5, décrit une démarche dans laquelle le patient est invité à exprimer ses ressentis et à participer aux ajustements : « *On parle beaucoup avec le patient, quand ça ne va pas, il va nous le dire [...] on leur demande directement* » (E5 – lignes 105-109).

Le critère 3 nommé **patient acteur** souligne l'importance du rôle du patient dans le processus décisionnel, en mettant l'accent sur la participation, l'évaluation partagée et la prise en compte des préférences. Ici, les cinq ergothérapeutes interrogés confirment qu'ils tentent tous de rendre le patient actif dans les décisions liées à l'adaptation de son fauteuil roulant. E1 insiste sur la nécessité de respecter les demandes du patient (E1 – lignes 266). E2 met l'accent sur la décision volontaire du patient « *Le fait qu'il ait choisi et qu'il ait participé activement au choix* » (E2 – ligne 289). E3 centre toute sa démarche sur les objectifs définis par la personne elle-même : « *Tout démarre de l'évaluation des objectifs de la personne, ce qu'elle veut faire de son fauteuil* » (E3 – lignes 66-68). E4 évoque « *La participation de la personne dans le projet* » (E4 – ligne 245). Il détaille également une approche combinant l'analyse de l'environnement physique et des besoins de mobilité, afin de construire avec le patient un fauteuil adapté à ses usages : « *Quels sont ses besoins en déplacement [...] tout ce qui va être besoin clinique en lien avec l'assise* » (E4 – lignes 92-100). E5 exprime utiliser une approche similaire en soulignant que l'évaluation doit avoir une approche holistique : prendre en compte la pathologie, les capacités, le lieu de vie et les objectifs du patient (E5 – lignes 49-51) ce qui renforce la dimension active et co-construite avec le patient d'une solution personnalisée.

Enfin, le dernier critère porte sur la **collaboration**, les cinq professionnels interrogés expliquent tous collaborer, à des degrés différents, avec des prestataires ou des revendeurs de matériel médical, soulignant le rôle essentiel de ces partenaires dans l'adaptation et la personnalisation du

fauteuil roulant comme le mentionne E2 : « *Les représentants de matériel, représentant fabricants et représentants revendeurs donc ça c'est quand même nos interlocuteurs préférentiels, principaux* » (ligne 237-239). E1 et E3 insistent sur l'importance d'impliquer les proches dans les rendez-vous, afin de former aidants sur les réglages du fauteuil afin d'assurer une continuité à domicile : « *On essaye toujours qu'il y ait quelqu'un de référent, que ça soit un proche ou un aidant professionnel [...] on essaie de construire ça ensemble* » (E1 – lignes 122-124) « *il fallait collaborer avec la famille* » (E3 – lignes 303). E5 parle de manière détaillée d'une collaboration interdisciplinaire : « *on collabore autant avec les AS, les infirmières, le médecin déjà qui nous donne en premier lieu l'accord notamment pour un électrique ect, les ortho, le kiné et après toutes les personnes extérieures. Il y a les APA aussi qu'on utilise pas mal pour tout ce qui est renforcement musculaire* » (lignes 153-156). Ainsi, tous soulignent l'importance d'une approche pluridisciplinaire.

2.4.2.3 : Personnalisation

Enfin la matrice de la **personnalisation** contient 4 critères comme celle abordant la co-conception

Pour le critère « **esthétique** », deux ergothérapeutes (E3 et E4) soulignent l'importance de l'apparence du fauteuil roulant dans le processus d'acceptation de l'aide technique. L'esthétique semble ici être envisagée comme une composante symbolique et sociale qui agit sur la façon dont la personne se voit elle-même, mais aussi sur la manière dont elle pense être perçue. En effet, E3 affirme que « *l'acceptation du fauteuil était là tant qu'on répondait aux besoins esthétiques, c'était quand même une des premières choses* » (E3 – lignes 363-364), soulignant que l'esthétique constitue souvent un point d'entrée majeur pour l'adhésion du patient. Il évoque des critères spécifiques tels que la structure du fauteuil : « *pour l'esthétique ça va être finalement des aspects liés au fait que le fauteuil soit tout soudé ou non* » (E3 – lignes 113-114). Il mentionne également la forme du dossier qui peut donner un aspect « épuré » au fauteuil, ainsi que des éléments simples comme la couleur, qui contribue à l'image que souhaite renvoyer la personne (E3 - lignes 116-117). E4 souligne que l'esthétique ne se limite pas à l'objet lui-même, mais inclut aussi la posture et l'allure de la personne dans son fauteuil en lien avec le regard des autres : « *un fauteuil plus compact, ça va moins faire gros fauteuil, gros handicap [...] les personnes elles ont envie de quelque chose qui passe un peu inaperçu parfois* » (E4 – lignes 132-136). E3 aborde également cette notion avec une remarque qui montre la volonté des usagers d'avoir un fauteuil moins stigmatisant : « *c'était aussi l'attitude de la personne sur le fauteuil [...] si on arrivait à diminuer [le ventre qui sort], souvent ça crée aussi une acceptation plus importante* » (E3 – lignes 376-379)

Le second critère est celui du **design** qui est mentionné par deux ergothérapeutes (E3 et E4) qui s'appuient sur une conception globale où l'identité, le confort, les goûts visuels et les besoins

techniques du patient sont pris en compte pour créer un objet adapté et valorisant. E3 souligne que certains éléments du fauteuil sont choisis pour répondre à la personnalité ou aux préférences de l'utilisateur : *« le fait que la personne ait des goûts purement esthétiques aussi liés à est-ce que c'est du carbone, est-ce que ça va être de l'aluminium, etc., qui vont donner des contraintes sur le matériau »* (E3 – lignes 103-105). Il évoque également des éléments simples comme la couleur (l.117) et l'ajout d'options personnalisées comme une poche sur le dossier, qui peuvent donner un aspect *« plus recherché, plus distingué »* (l.120-122). Il précise également que certains ajustements techniques spécifiques sont importants, notamment *« l'angle des potences »* (l.224-226) ou encore *« la taille et la position des roues »* (l.239), qui influencent à la fois le confort, la maniabilité et l'allure générale du fauteuil. E4 va dans le même sens en mettant l'accent sur la diversité des options proposées par les fabricants : *« les fabricants proposent différents modèles, différentes couleurs [...] c'est au patient de choisir le carter, les bandes de couleur, est-ce qu'il veut des phares, est-ce qu'il veut pas des phares »* (E4 – lignes 109-112). E4 mentionne aussi des composants visuels et fonctionnels tels que la taille des pneus ou encore les carters graphiques (l.130-132), qui montrent que le design englobe aussi bien la forme que la fonction.

Pour le critère **facteurs personnels**, les cinq ergothérapeutes interrogés expriment tous une attention marquée à l'adaptation du fauteuil roulant en fonction des spécificités propres à chaque personne. Cette prise en compte des facteurs personnels passe par l'écoute des préférences, la prise en compte du mode de vie, de l'environnement, mais aussi des expériences vécues de l'utilisateur. E1 met en avant l'importance de confronter les choix théoriques à la réalité du quotidien, en insistant sur le fait que les patients doivent essayer le fauteuil dans leurs activités réelles : *« il faut vraiment se mettre dans le fauteuil aller dehors, faire des activités [...] aller au sport [...] se confronter vraiment à la réalité du quotidien »* (E1 – lignes 188-191). E2 insiste sur la logique de collaboration, où le dernier mot revient au patient, même si les professionnels ne feraient pas toujours les mêmes choix : *« on laisse toujours le patient comme dernier décideur de ce qui va être choisi »* (E2 – lignes 180-182). Il évoque également l'importance du mode de vie et de l'environnement pour guider les choix : *« évaluer ses besoins [...] par rapport à ses habitudes de vie, à son mode de vie »* (E2 – lignes 58-65). E5 exprime que le fauteuil doit être choisi *« en fonction de l'environnement dans lequel vit la personne, de ce qu'elle va faire dans son quotidien »* (E5 – lignes 80-83).

Pour finir, le critère **mesures anthropométriques** est évoqué de manière explicite par l'ensemble des ergothérapeutes interrogés dont 3 qui indiquent l'utilisation de la MCP2A (E1, E2 et E3) durant l'évaluation, ce qui souligne l'importance de l'utilisation de données physiques précises dans le processus de choix ou d'adaptation d'un fauteuil roulant. E1 insiste sur le fait qu'un fauteuil est adapté *« aux mesures du patient, à ses besoins posturaux et à ses besoins fonctionnels »* (l. 366-368). De

même, E2 déclare que le fauteuil est « *avant tout choisi par rapport aux mesures de la personne* » (lignes 70-71) et fait référence à l'usage de la MCP2A comme outil validé d'évaluation posturale (lignes 131-132). E4 apporte une dimension technique supplémentaire en évoquant des réglages spécifiques : largeur, hauteur, plaque d'assise, plaque de dossier (lignes 310-315). Enfin, E5 parle directement d'adaptation « *à la morphologie et aux mesures anthropométriques de la personne* » (lignes 114-121). En somme, tous s'accordent à considérer les mesures physiques et morphologiques comme des éléments clés dans la préconisation d'un fauteuil roulant. L'usage de référentiels comme la MCP2A contribue à objectiver cette étape et à sécuriser l'installation, renforçant ainsi l'adéquation entre l'équipement et les besoins réels de la personne.

3 - DISCUSSION

3.1 : Interprétation des résultats

Afin d'interpréter les résultats de cette recherche, nous avons confronté les éléments issus de l'analyse thématique selon Bardin aux apports de la littérature exposés dans la partie conceptuelle. L'utilisation des matrices d'analyses s'est révélée essentielle, car elle a permis de structurer les liens entre les données recueillies sur le terrain et les concepts théoriques mobilisés. Les résultats de cette étude mettent en avant plusieurs aspects cruciaux, notamment en ce qui concerne la participation, l'autonomie et la satisfaction des usagers. En croisant les verbatims avec les indicateurs issus de notre partie théorique, cette discussion vise à établir des correspondances entre les effets observés sur la qualité de vie et les fondements théoriques identifiés, afin de mieux comprendre les apports de la personnalisation des fauteuils roulants dans le quotidien des adultes paraplégiques.

Tout d'abord, nos différentes recherches exposées dans la partie conceptuelle avaient souligné le rôle central des aides techniques dans la **participation sociale** des personnes en situation de handicap. En effet, Pathak et al (2023) insistent sur l'importance des technologies d'assistance, telles que les fauteuils roulants, pour favoriser l'inclusion, tandis que Charrière et Machado (2012) rappellent que leur adaptation aux besoins de l'utilisateur est essentielle pour maintenir autonomie et indépendance. Les résultats confirment ces apports, puisque les professionnels interrogés observent que la personnalisation du fauteuil roulant permet à certains patients de retrouver une véritable autonomie dans leurs déplacements : « c'est le jour et la nuit » (E1- 1.286) et favorise un retour progressif à des activités sociales : « certains se relancent dans des occupations qu'ils ne faisaient plus » (E3- 1.386), ou encore « ils osent finalement partir avec des amis ou de la famille » (E3- 1.190). Ces éléments semblent traduire une participation accrue, rendue possible par un équipement adapté, pensé selon les besoins spécifiques de chacun.

Concernant la **satisfaction** de l'utilisateur, elle apparaît à travers la littérature, comme un élément fondamental dans l'appropriation et l'efficacité d'une aide technique. Montcharmont (2013) souligne que « *l'aide technique implique que leurs besoins soient entièrement satisfaits* », insistant ainsi sur l'importance d'une approche individualisée. Toujours selon cette auteure, la prescription doit être évolutive, s'adaptant aux changements liés à l'âge ou à l'évolution du handicap, afin de maximiser la satisfaction de l'usager. Dans le cadre de notre recherche, nous avons constaté que certains professionnels interrogés prennent en compte cette dimension de satisfaction. Plusieurs verbatims illustrent des pratiques allant dans ce sens, notamment par l'utilisation d'outils spécifiques : « *On utilise aussi comme outil l'ESAT : Évaluer la Satisfaction Aide Technique après les essais* » (E1-1.139-149), ou encore : « *On fait des évaluations de satisfaction de l'aide technique. [...] Ensuite on refait la même chose quand le matériel est définitif...* »(E2 - 1.275-278). Ces citations montrent une volonté d'évaluer l'aide technique à différents moments du processus. Ainsi, la notion de prescription évolutive évoquée par Montcharmont est en corrélation avec ce que mentionne E3 - lignes 325-328. Cela montre une sensibilité à cette notion, mais aussi un manque de formalisation ou d'outillage systématique pour la mesurer puisque seulement 2 ergothérapeutes exerçant dans la même structure mentionne l'utilisation d'un outil étalonné et au totale seul trois ergothérapeutes sur cinq interrogés ont évoqué la satisfaction comme critère d'évaluation dans le processus d'adaptation du fauteuil roulant. L'ÉSAT (Évaluation de la Satisfaction envers une Aide Technique), élaboré par Louise Demers en 1995, a été conçue pour mesurer la satisfaction des usagers vis-à-vis de leurs aides techniques. Bien qu'il représente un outil pertinent pour comprendre l'adéquation entre les besoins des personnes et les dispositifs utilisés, son application dans le domaine spécifique du positionnement et du fauteuil roulant reste encore minime. Ce constat est mis en évidence à travers certaines études, qui ont exploré l'utilisation de cet outil, comme celle de Tremblay (1997), qui a utilisé l'ÉSAT pour évaluer la satisfaction des utilisateurs concernant leur positionnement au fauteuil. Bien que la satisfaction globale soit jugée élevée, des limites subsistent, notamment en ce qui concerne le confort et la polyvalence. De même, Vachon (1999) a appliqué cet outil auprès de personnes âgées en institution pour évaluer leur satisfaction à l'égard de leur fauteuil roulant. Ses résultats ont mis en évidence des points d'insatisfaction importants concernant le confort ou les ajustements, malgré une évaluation positive sur la sécurité et la facilité d'utilisation. Ces recherches pointent toutes deux l'insuffisance d'instruments spécifiques, valides et fiables pour évaluer de manière fine la satisfaction dans le contexte du fauteuil roulant.

L'analyse des données recueillies a mis en évidence un regain d'**autonomie** chez les usagers, particulièrement dans leurs déplacements quotidiens. Plusieurs ergothérapeutes ont souligné l'importance de pouvoir conduire le fauteuil de manière autonome comme le souligne Perrouin-

Verbe, (2005) dans notre partie théorique. La reprise des activités extérieures (E3 - lignes 386-390) ou encore une augmentation de la mobilité (E2- lignes 306-309) sont également perçues comme des indicateurs clés d'une reprise d'autonomie fonctionnelle. Ces observations rejoignent celles de De Labachellerie et al. (2012), qui soulignent que l'adaptation du fauteuil roulant chez les personnes blessées médullaires ne doit pas se limiter à une approche technique, mais s'inscrire dans une démarche sur mesure entre confort, fonctionnalité et autonomie.

Notre démarche expérimentale montre aussi que l'adaptation du fauteuil peut favoriser un véritable processus d'empowerment, en rendant les personnes actrices de leur parcours. Les ergothérapeutes interrogés évoquent la capacité du patient à « être plus actif, participatif et positif » (E2 - lignes 355-356), ou encore à faire des choix en lien avec ses valeurs, sans pression sociale (E3- lignes 450-455). Cette approche rejoint la définition de l'empowerment défini par Beudon, (2017) comme un processus de renforcement des capacités d'action, centré sur l'usager et souvent associé en France à des notions comme l'autodétermination, la participation ou le pouvoir d'agir (Ricoeur, 1995, cité dans Petit, 2018). Les professionnels interrogés rappellent également que le patient doit être pleinement considéré comme un acteur majeur du projet, impliqué tout au long de la démarche d'acquisition. Cela fait écho au **modèle canadien de performance occupationnelle (MCPO)**, qui vise à identifier les obstacles à la participation dans les activités de la vie quotidienne et à définir des objectifs adaptés pour renforcer l'engagement et le rendement occupationnel (Egan et Restall, 2022). Dans ce cadre, le fauteuil adapté ne se limite pas à un moyen fonctionnel, mais devient un véritable support à l'implication active, à l'autonomie décisionnelle et à la reconstruction d'un quotidien choisi et investi par le patient. L'autonomie décisionnelle est définie par l'INSPQ (Institut national de santé publique du Québec) comme « la possibilité d'exercer un certain contrôle sur le travail à réaliser et la possibilité d'utiliser ou de développer ses habiletés ».

La littérature met en avant l'importance d'une **démarche collaborative** en ergothérapie, notamment à travers le concept de co-conception, entendue comme un processus partagé entre l'usager, les professionnels de santé et parfois les proches. Cette approche favorise l'élaboration de solutions personnalisées, en combinant l'expertise technique des intervenants et les savoirs issus des expériences vécues du patient. Le Modèle Canadien de la Performance Occupationnelle (MCPO) offre un cadre structurant à cette dynamique, en favorisant l'élaboration commune d'objectifs et l'identification des obstacles à la participation (Peyrard & Chamaret, 2020 ; Egan & Restall, 2022). Ce modèle renforce ainsi l'engagement actif de l'usager et optimise la pertinence des interventions. Or, les résultats de notre étude confirment ces apports théoriques. Si le terme de *co-conception* n'a pas été utilisé explicitement par les ergothérapeutes interrogés, plusieurs indicateurs en révèlent néanmoins la présence implicite : participation active de l'usager, prise en compte de ses choix,

collaboration avec l'entourage ou encore co-décision dans les essais techniques. Les professionnels décrivent un travail mené en lien étroit avec un large réseau d'acteurs (familles, prescripteurs, prestataires, équipes paramédicales), soulignant la nécessité d'un ajustement constant pour construire des solutions adaptées et évolutives. Ainsi, cette coopération multidimensionnelle apparaît comme un véritable levier pour garantir l'adéquation du fauteuil roulant aux besoins réels de la personne, et favoriser ainsi son autonomie et sa participation sociale.

Parmi les cinq ergothérapeutes interrogés, seuls deux ont spontanément évoqué **l'esthétique** comme critère pris en compte dans le choix ou l'adaptation du fauteuil roulant. Cela pourrait s'expliquer par la priorisation des aspects fonctionnels, mais aussi par le coût élevé de certaines options esthétiques, pouvant représenter une limite financière dans les pratiques cliniques. Pour autant, lorsqu'elle est abordée par les professionnels interrogés, l'esthétique est perçue comme un facteur clé d'acceptation, permettant à l'utilisateur de mieux s'approprier son fauteuil et de diminuer le sentiment de stigmatisation. Cette perception rejoint les apports théoriques autour du design centré sur l'utilisateur, qui vise à proposer des aides techniques à la fois fonctionnelles, personnalisables et valorisantes (Beudon, 2017). De plus, selon Alpin et al. (2013), un design adapté aux préférences esthétiques et aux usages réels, participe à leur appropriation et renforce l'image sociale de la personne. Par ailleurs, bien que le terme *design* ne soit que rarement employé explicitement, plusieurs ergothérapeutes (E2, E3, E4 et E5) ont évoqué, à la suite d'une question spécifique sur les innovations, l'importance de l'arrivée de nouveaux matériaux comme le carbone ou le magnésium permettant de réduire considérablement le poids des fauteuils, les systèmes d'assistance à la propulsion qui jouent un rôle essentiel dans la protection des épaules des paraplégiques à long terme (ex. motorisations, E5 - 1.219), ou encore des composants innovants comme les roues Eppur (E4, E5), intégrant un système de freinage manuel pensé pour prévenir les blessures ainsi que les performances de propulsion du fauteuil. Ces éléments témoignent d'une réelle réflexion autour de l'amélioration des fauteuils roulants, en combinant sécurité, performance et confort.

Pour finir, la littérature insiste sur l'importance de considérer les **facteurs personnels** lors du choix d'un fauteuil roulant, afin de garantir une réelle adéquation entre l'individu, son environnement et l'aide technique (Winance, 2010). Cela inclut non seulement des éléments concrets comme les mesures anthropométriques (taille, poids, segments corporels), mais aussi des dimensions plus subjectives comme les habitudes de vie, les goûts personnels, ou encore le niveau d'activité quotidienne (Prestifilippo et al., 2020). De même, des outils comme la MCP2A (Gagnon, 2007), utilisés pour évaluer le contrôle postural en position assise, permettent d'adapter la posture de manière précise, dans une optique à la fois fonctionnelle et confortable. Les données de l'étude confirment l'importance d'un ajustement précis du fauteuil aux caractéristiques physiques et au mode de vie de

l'utilisateur. Trois ergothérapeutes sur cinq soulignent l'usage d'outils comme la MCP2A et l'ensemble s'accorde sur l'importance de l'attention portée à la morphologie, aux activités, et aux préférences esthétiques. Tous rappellent que le patient reste le décideur final, dans une approche centrée sur l'utilisateur et fondée sur l'autodétermination. Cette vision s'inscrit dans une approche centrée sur l'utilisateur, qui valorise l'expertise vécue de la personne, et renforce son autodétermination dans le processus de sélection.

Ainsi, les propos recueillis lors des entretiens viennent étayer les apports théoriques recueillis soulignant l'importance d'une approche centrée sur l'utilisateur dans le processus de choix et de personnalisation du fauteuil roulant. On retrouve notamment des concepts comme l'autodétermination du patient, la collaboration interdisciplinaire ou encore la prise en compte des facteurs personnels évoqués par les ergothérapeutes dans leur pratique. Toutefois, il reste essentiel de nuancer ces constats : les dimensions comme le design ou l'esthétique, bien que reconnues comme influentes dans l'acceptation du fauteuil, ne sont pas systématiquement prises en compte, souvent en raison de contraintes budgétaires ou organisationnelles. Pour finir, si les principes de co-conception et de participation sont globalement intégrés dans la démarche des professionnels, leur mise en œuvre reste modulée par le contexte, les ressources disponibles et les préférences de chaque usager.

3.2 : Biais et limites

Bien que cette étude ait apporté des contributions significatives, elle présente plusieurs limites.

Tout d'abord, les modalités de réalisation des entretiens ont varié en fonction des disponibilités des participants. Deux entretiens ont été réalisés en présentiel, tandis que trois se sont déroulés à distance, par visioconférence. Cette différence pourrait avoir influencé la qualité des échanges et des informations obtenues, les entretiens en présentiel permettant généralement une interaction plus riche et plus spontanée. En outre, malgré une vigilance particulière portée à la neutralité des formulations lors des entretiens, il est possible que certaines réponses aient été orientées. Ce biais pourrait résulter des interactions durant l'entretien, où les participants, consciemment ou non, peuvent chercher à fournir des réponses qu'ils estiment attendues. Concernant l'échantillon, le nombre restreint de cinq participants, interroge la représentativité des résultats. L'approche qualitative privilégiée vise avant tout une compréhension approfondie des phénomènes, mais elle limite la capacité à généraliser les conclusions à l'ensemble des professionnels et à des réalités institutionnelles, sociales ou culturelles différentes. Enfin, une autre limite réside dans le fait que deux ergothérapeutes interrogés exercent dans la même structure. Bien qu'ils présentent des niveaux d'expérience différents, cette proximité

professionnelle pourrait avoir entraîné une certaine homogénéité dans les réponses, limitant la diversité des perspectives recueillies.

3.3 : Retour sur l'hypothèse :

La validation de notre hypothèse sur l'importance de la personnalisation dans le choix du fauteuil roulant pour améliorer la qualité de vie des adultes paraplégiques est étayée par les résultats de notre étude. Les entretiens approfondis avec les ergothérapeutes ont permis de mettre en lumière différentes perspectives et pratiques quant à l'impact de la personnalisation du fauteuil sur la participation occupationnelle.

Les professionnels interrogés s'accordent à dire que la personnalisation du fauteuil roulant joue un rôle clé dans le renforcement de l'autonomie, la reprise d'activités sociales et la satisfaction des usagers. L'implication active de ces derniers, à travers l'empowerment et l'autodétermination, favorise l'adhésion et un usage optimal du fauteuil. Au-delà de l'aspect fonctionnel, les préférences esthétiques, les facteurs personnels et les mesures anthropométriques contribuent à une meilleure appropriation de l'équipement.

Nous pouvons ainsi faire le lien avec notre modèle théorique, le Modèle Canadien de la Participation Occupationnelle (MCPO) qui met en avant la perception individuelle des capacités, la priorisation des besoins significatifs, et l'importance d'un environnement adapté pour favoriser la participation. Cette approche est en concordance avec les résultats de notre étude, où la personnalisation du fauteuil apparaît précisément comme un levier majeur pour renforcer l'accès, l'initiation et le maintien des occupations significatives, en lien étroit avec l'histoire de vie et les besoins des utilisateurs. De plus, l'intervention collaborative entre ergothérapeutes, patients, familles et prestataires, relevée dans nos entretiens, est également en parfaite adéquation avec les principes du MCPO, qui valorise les dynamiques de coopération et le pouvoir d'agir des personnes dans leur environnement micro, méso et macro.

Ainsi, les résultats de notre étude semblent confirmer la pertinence de nos deux premières hypothèses et soulignent l'importance d'une approche centrée sur la personnalisation du fauteuil roulant, en s'appuyant sur le modèle MCPO pour optimiser la participation occupationnelle et la qualité de vie des adultes paraplégiques. Notre hypothèse 3 est évoquée dans nos perspectives de recherche

3.4 : Perspective de recherche

Dans la continuité de ce travail, il serait pertinent de mener une étude exploratoire auprès d'adultes paraplégiques utilisant des fauteuils roulants personnalisés. Une étude comparative entre un fauteuil roulant standard et un fauteuil personnalisé, permettrait de recueillir des données complémentaires. Cette recherche permettrait d'approfondir l'hypothèse 3 formulée dans ce mémoire, qui n'a pas pu être pleinement explorée en raison des limites de ce travail d'initiation.

Il serait également pertinent d'élargir l'échantillon à d'autres ergothérapeutes exerçant dans des contextes professionnels variés, tels que des services de soins à domicile, des structures associatives, ou encore des établissements médico-sociaux accueillant des adultes en situation de handicap moteur. Cela permettrait de comparer les pratiques et les approches en matière de personnalisation du fauteuil roulant.

Par ailleurs, interroger d'autres professionnels de santé impliqués dans le parcours de rééducation, tels que les médecins de médecine physique et de réadaptation (MPR), permettrait d'apporter un éclairage complémentaire sur les critères médicaux et fonctionnels guidant le choix du fauteuil roulant. De même, recueillir le point de vue d'orthoprothésistes ou d'ingénieurs spécialisés dans la conception de fauteuil roulant offrira un regard technique et pratique sur les possibilités de personnalisation, les contraintes et les évolutions récentes.

Enfin, intégrer le regard de psychologues spécialisés dans l'accompagnement du handicap moteur pourrait contribuer à mieux saisir les dimensions psychologiques liées à l'appropriation du fauteuil roulant, à l'identité corporelle et à l'estime de soi.

4 - CONCLUSION :

À l'issue de cette étude et de l'analyse des données recueillies, il ressort que la personnalisation du fauteuil roulant est un levier essentiel pour améliorer la qualité de vie et la participation occupationnelle des adultes paraplégiques. Le choix d'un fauteuil adapté ne se limite pas à une réponse fonctionnelle, il participe activement à la restauration de l'autonomie, à la reprise d'activités sociales, professionnelles et de loisirs, ainsi qu'à l'amélioration du sentiment d'identité, d'inclusion et d'acceptation du handicap.

En nous appuyant sur le Modèle Canadien de la Participation Occupationnelle (MCPO), notre étude montre l'importance d'adopter une approche holistique et centrée sur la personne, en tenant compte de ses besoins, de ses priorités, de son histoire de vie et de ses contextes de vie. L'implication active des usagers dans le choix de leur fauteuil roulant semble déterminante pour renforcer leur pouvoir d'agir et leur engagement dans leurs occupations significatives.

Nos résultats soulignent qu'une approche individualisée, collaborative et pluridisciplinaire est essentielle dans le processus de choix du fauteuil roulant pour les adultes paraplégiques. La personnalisation, l'empowerment et la co-construction du projet apparaissent comme des leviers majeurs pour optimiser leur engagement quotidien et favoriser une inclusion sociale réelle.

Dans cette continuité, et alors que les Jeux Paralympiques de Paris 2024 ont contribué à mettre en lumière le handisport et les enjeux d'accessibilité, une piste d'approfondissement pourrait porter sur le sport adapté comme vecteur d'inclusion (Diaz et al., 2019). En particulier, il serait pertinent d'étudier comment la personnalisation du fauteuil roulant influence la pratique sportive des adultes paraplégiques, et dans quelle mesure cela peut renforcer leur autonomie, leur performance et leur intégration sociale, sur le terrain comme au quotidien.

RÉFÉRENCE :

- American Occupational Therapy Association. (2016). AOTA unveils Vision 2025. <http://www.aota.org/aboutaota/vision-2025.aspx>
- ANFE. (2023). Prescription des aides techniques par les ergothérapeutes - *Recommandations professionnelles*. https://anfe.fr/wp-content/uploads/2023/07/RecommandationsPro_AidesTechniques-1.pdf
- ANFE & REHAB-LAB. (2023). *Impression 3D d'aides techniques en ergothérapie—Recommandations professionnelles*. ANFE. https://anfe.fr/wp-content/uploads/2023/06/Recos_Impression3D_VF.pdf
- Aplin, T., De Jonge, D., & Gustafsson, L. (2013). Understanding the dimensions of home that impact on home modification decision making. *Australian Occupational Therapy Journal*, 60(2), 101-109. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12022>
- Bablet, M. (2016). Individualisation ou personnalisation: des étymologies qui devraient amener à fortement distinguer ces notions. *Administration & Éducation*, 2016/2 N° 150. pp. 165-172. <https://doi.org/10.3917/admed.150.0165>.
- Bacqué, M.-H., & Mechmache, M. (2013). *Citoyenneté et pouvoir d'agir dans les quartiers populaires* [Rapport remis au ministre délégué à la Ville]. Éditions du CGET, coll. Recherches. http://www.ville.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_participation_habitants_web_141107.pdf
- Barclay, L., McDonald, R., & Lentin, P. (2014). Social and community participation following spinal cord injury. *International Journal Of Rehabilitation Research*, 38(1), 1-19. <https://doi.org/10.1097/mrr.0000000000000085>
- Bardin, L. (2013). *L'analyse de contenu*. Presses Universitaires de France
- Bennett, J., Das, J. M., & Emmady, P. D. (2024c, mars 10). *Spinal cord injuries*. StatPearls - NCBI Bookshelf. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK560721/>
- Beudon, N. (2017) . Le vocabulaire du design thinking. *I2D - Information, données & documents*, Volume 54(1), 32-33. <https://doi.org/10.3917/i2d.171.0032>.
- Blakemore, E. (2023, 17 juillet). *Comment le fauteuil roulant a permis à des millions de personnes de découvrir le monde*. National Geographic <https://www.nationalgeographic.fr/histoire/technologie->

personnes-a-mobilite-reduite-pmr-comment-le-fauteuil-roulant-a-permis-a-des-millions-de-personnes-de-decouvrir-le-monde

Brochard, S., Pedelucq, J., Cormerais, A., Thiebaut, M., & Rémy-Néris, O. (2006). Enquête de satisfaction sur l'équipement technologique des personnes tétraplégiques par blessure médullaire. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, 50(2), 78-84. <https://doi.org/10.1016/j.annrmp.2006.09.004>

Brousse, C., & Boisaubert, B. (2007). La qualité de vie et ses mesures. *La Revue de Médecine Interne*, 28(7), 458-462. <https://doi.org/10.1016/j.revmed.2007.02.010>

Cacioppo, J. T., & Hawkley, L. C. (2003). Social isolation and health, with an emphasis on underlying mechanisms. *Perspectives in biology and medicine*, 46(3 Suppl), S39–S52.

Caire, J., Criquillon-Ruiz, J., Joubert, C., Vienne, M., & Sorita, É. (2016). Chapitre 28. Une approche de la participation sociale des personnes en situation de handicap : présentation d'un nouvel outil d'exploration du milieu de vie : E3. *Agir sur l'environnement pour permettre les activités* (pp. 425-439). <https://doi.org/10.3917/dbu.trouv.2016.01.0425>

Campion, C.-L., & Debré, I. (2012). *Loi Handicap : des avancées réelles, une application encore insuffisante*. Rapport d'information n° 635 (2011-2012), Commission pour le contrôle de l'application des lois. https://www.senat.fr/rap/r11-635/r11-635_mono.html

Carronnier, V. (2024, 15 février). Remboursement des fauteuils roulants à 100 % : l'État dit oui ?. *Handicap.fr avec l'AFP*. <https://informations.handicap.fr/a-remboursement-des-fauteuils-roulants-a-100-l-etat-dit-oui-36291.php>

Charrière, C. et Machado, A. (2012) . Chapitre 22. Mise en place d'une aide technique : démarche de l'ergothérapeute en réadaptation pédiatrique. Dans Coordination assurée par Alexandre, A., Lefèvre, G., Palu, M. et Vauvillé, B. (dir.), *Ergothérapie en pédiatrie*. (p. 323 -341). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.alex.2012.01.0323>.

Christophe, V., Leroy, T., Seillier, M., Duthilleul, C., Julieron, M., Clisant, S., Foncel, J., Vallet, F., & Lefebvre, J. (2015). Intérêts et limites de l'évaluation de la qualité de vie dans le champ des maladies chroniques. *Motricité Cérébrale*, 36(1), 24-30. <https://doi.org/10.1016/j.motcer.2015.01.001>

Christopher & Dana Reeve Foundation. (2024, 28 mai). *Lésions de la moelle épinière*. <https://www.christopherreeve.org/international/french-hub/la-sante/causes-de-la-paralysie/lesion-de-la-moelle-epiniere/>

Christopher & Dana Reeve Foundation. (2024, 28 mai). *Choisir le bon fauteuil roulant*. <https://www.christopherreeve.org/international/french-hub/fauteuils-roulants/choisir-le-bon-fauteuil-roulant-1/choisir-le-bon-fauteuil-roulant/>

CIF (2003), les restrictions de participation sont évaluées en fonction de l'aptitude de la personne à effectuer une tâche ou une action.

(Publié par l'Organisation Mondiale de la Santé en 2003 sous le titre ICF Checklist)

Clément. (2022, 8 juillet). *Qu'est-ce que le design inclusif et pourquoi est-il important ?* La Grande Ourse. <https://lagrandeourse.design/blog/lexique-ux/tout-ce-qu'il-faut-savoir-sur-le-design-inclusif/>

Clinton Health Access Initiative. (2019, août). *Analyse de produit : un panorama du marché et une approche stratégique pour accroître l'accès aux fauteuils roulants et aux services associés dans les pays à faibles et moyens revenus*. ATscale2030. <https://atscale2030.org>

Cnfs. (s. d.-b). Lésion médullaire. <https://cnfs.ca/pathologies/infarctus-du-myocarde/lesion-medullaire>

Cnsa. (2023, 25 octobre). L'Ergothérapeute. *Pour les Personnes Âgées*. <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/preserver-son-autonomie/a-qui-s-adresser/l-ergotherapeute>

COMMISSION D'AUDITION, 2007. rapport, *Recommandations et rapport d'orientation. Acquisition d'une aide technique : quels acteurs ? Quel processus ?*

Creswell, J. W., & Poth, C. N. (2018). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches* (4th ed.). SAGE Publications. <https://www.scirp.org/reference/referencespapers?referenceid=2895169>

D'Amour, D., & Onadasan, I. (2005). Interprofessionality as the field of interprofessional practice and interprofessional education: An emerging concept. *Journal of Interprofessional Care*, 19(S1), 8-20. <http://dx.doi.org/10.1080/13561820500081604>

De Labachellerie, C., Gelis, A., Verollet, C., Rouays-Mabit, H., Mauri, C., & Fattal, C. (2012). La prescription du fauteuil roulant électrique chez le blessé médullaire. *La Lettre de médecine physique et de réadaptation*, 28(4), 223-227.

De Vivo, M. J., Krause, J. S., & Lammertse, D. P. (1999). Recent trends in mortality and causes of death among persons with spinal cord injury. *Archives Of Physical Medicine And Rehabilitation*, 80(11), 1411-1419. [https://doi.org/10.1016/s0003-9993\(99\)90252-6](https://doi.org/10.1016/s0003-9993(99)90252-6)

Diaz, R., Miller, E. K., Kraus, E., & Fredericson, M. (2019). Impact of Adaptive Sports Participation on Quality of Life. *Sports Medicine And Arthroscopy Review*, 27(2), 73-82. <https://doi.org/10.1097/jsa.0000000000000242>

Dicquemare, D. 2000. « Les travailleurs sociaux ont-ils peur du changement ? », *Les Cahiers de l'Actif*, n° 292-293.

Dubasque, D. (2017). Ecrire pour et sur le travail social., <https://dubasque.org/quest-ce-que-lexclusion-sociale-2/>

Egan, M., & Restall, G. J. (2022). L'ergothérapie axée sur les relations collaboratives pour promouvoir la participation occupationnelle. Ottawa : CAOT Publications ACE. (p. 73-106)

Évaluation des technologies de santé à la HAS : place de la qualité de vie. (s. d.-b). Haute Autorité de Santé. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2883073/fr/evaluation-des-technologies-de-sante-a-la-has-place-de-la-qualite-de-vie

Faizullabhoy, M. (2022). Aide à la mobilité et aux transports : taille du marché de l'équipement - Rapport de prévision 2028. *Global Market Insights*. <https://www.gminsights.com/fr/industry-analysis/mobility-aids-and-transportation-equipment-market>

Fomarier, M (2012). Qualité de vie. Les concepts en sciences infirmières 2ème édition. Association de Recherche en Soins Infirmiers, pp. 260-262. <https://doi.org/10.3917/arsi.forma.2012.01.0260>.

Fougeyrollas, P., & Noreau, L. (2000). Long-term consequences of spinal cord injury on social participation: the occurrence of handicap situations. *Disability and Rehabilitation*, 22(4), 170-180. <https://doi.org/10.1080/096382800296863>

Gagnon, B. (2007). *Mesure du contrôle postural assis de l'adulte 2.0 (MCPAA 2.0) : Guide d'administration et formulaire de cotation* <https://www.ciuss->

capitalenationale.gouv.qc.ca/sites/d8/files/docs/NosServices/DeficienceHandicap/AidesTechniques/doc_mesurecontroleposturalassisadulte.pdf

Gherardini, F., Petruccioli, A., Dalpadulo, E., Bettelli, V., Mascia, M. T., & Leali, F. (2020). A Methodological Approach for the Design of Inclusive Assistive Devices by Integrating Co-design and Additive Manufacturing Technologies. Dans *Advances in intelligent systems and computing* (p. 816-822). https://doi.org/10.1007/978-3-030-39512-4_124

Goldet, R., Jacquin, O., & Belfy, J. (2008, 4 mars). *Essais de fauteuils roulants électriques*. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 25(3), 242-248. <https://www.em-consulte.com/article/108853/essais-de-fauteuils-roulants-electriques>

Goodwin JS et al. (2007) *Epidemiology of Medicare abuse: the example of power wheelchairs*. *Journal of the American Geriatrics Society*, 2007, 55:221-226. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1532-5415.2007.01063.x> PMID:17302658

Hammell, K. R. (2016). Empowerment and occupation: A new perspective. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 83(5), 281–287. <https://doi.org/10.1177/0008417416652910>

handicap.gouv.fr. (2025, 6 février). *Réforme de la prise en charge intégrale des fauteuils roulants*. <https://handicap.gouv.fr/reforme-de-la-prise-en-charge-integrale-des-fauteuils-roulants>

Humaniteam. (2020, 19 juin). *Le design et l'ergothérapie dans une démarche d'innovation*. Humaniteam. <https://humaniteam-design.com/design-et-de-lergotherapie/>

Hunt, P. C., Boninger, M. L., Cooper, R. A., Zafonte, R. D., Fitzgerald, S. G., & Schmeler, M. R. (2004). Demographic and socioeconomic factors associated with disparity in wheelchair customizability among people with traumatic spinal cord injury. *Archives Of Physical Medicine And Rehabilitation*, 85(11), 1859-1864. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2004.07.347>

Kang, Y., Ding, H., Zhou, H., Wei, Z., Liu, L., Pan, D., & Feng, S. (2018). Epidemiology of worldwide spinal cord injury: a literature review. *Journal of Neurorestoratology*.

Kasmi, S., Boughattas, W., Ghedamsi, O., & Dziri, C. (2025). From Disability to Inclusion : The Impact of Sports on Quality of Life in Participants with Physical Disabilities (Paraplegia). *Journal Of Educational And Developmental Psychology*, 15(1), 10. <https://doi.org/10.5539/jedp.v15n1p10>

Khomiakoff, r. 2007. Handicap moteur et système d'aide robotisé : une approche psychologique de la personne en situation de handicap, thèse, amiens.

- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *InterViews: Learning the craft of qualitative research interviewing* (2nd ed.). SAGE Publications. https://books.google.fr/books/about/InterViews.html?id=Dz1mS4oe8qIC&redir_esc=y
- Lefebvre, E. (2021, 27 juillet). *La méthode design thinking comme levier d'innovation*. Emy Digital. <https://www.emydigital.fr/methodes/>
- Li, A., Wang, Z., Khan, R. *et al.* Exploring vocational outcomes, quality of life, and social inclusion in patients with spinal cord injuries following vocational rehabilitation in India. *Discov Psychol* 4, 29 (2024). <https://doi.org/10.1007/s44202-024-00127-4>
- Liu, L. Évolution de la conception universelle dans le contexte de la pratique de l'ergothérapie. *Shelley Di-Nur*, 3.
- Lipschultz, A. (2012). Modification and Customization Of Medical Equipment. *Biomed Instrum Technol*, 46(5), 370–373. <https://meridian.allenpress.com/bit/article/46/5/370/200681/Modification-and-Customization-Of-Medical>
- LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées et liens vers les décrets d'application - Dossiers législatifs - *Légifrance*. (s. d.). <https://www.legifrance.gouv.fr/dossierlegislatif/JORFDOLE000017759074/>
- M, E., F, D., & C, R. (2022b, octobre 15). *Repérer les usagers de fauteuils roulants en France et calculer leur reste à charge à partir des données du Système national des données de santé (SNDS) de 2012 à 2019*. <https://www.irdes.fr/recherche/2022/qes-272-reperer-les-usagers-de-fauteuils-roulants-en-france-et-calculer-leur-reste-a-charge-a-partir>
- Madeuf, C. (2017, 6 avril). *Mode, beauté et handicap : Personnalisation de fauteuils : À chacun son identité*, Handirect. <https://handirect.fr/personnalisation-de-fauteuils-roulants/>
- Mao, G. (2023, 12 juillet). Lésions de la moelle épinière et des vertèbres. *Manuels MSD Pour le Grand Public*. <https://www.msmanuals.com/fr/accueil/l%C3%A9sions-et-intoxications/l%C3%A9sions-de-la-moelle-%C3%A9pini%C3%A8re/l%C3%A9sions-de-la-moelle-%C3%A9pini%C3%A8re-et-des-vert%C3%A8bres>
- Masson, E. (s. d.). *Essais de fauteuils roulants électriques*. EM-Consulte. <https://www.em-consulte.com/article/108853/essais-de-fauteuils-roulants-electriques>

- McCammon, J. R., & Ethans, K. (2011b). Spinal cord injury in Manitoba: a provincial epidemiological study. *Journal Of Spinal Cord Medicine*, 34(1), 6-10. <https://doi.org/10.1179/107902610x12923394765733>
- Minkel, J. L. (2000). Seating and mobility considerations for people with spinal cord injury. *Physical Therapy*, 80(7), 701–709.
- Minvielle, E., Fourcade, A., Ricketts, T., & Waelli, M. (2021). Current developments in delivering customized care : a scoping review. *BMC Health Services Research*, 21(1). <https://doi.org/10.1186/s12913-021-06576-0>
- Montcharmont, L. (2013). Handicap et accès aux aides techniques. *Empan*, n°89(1), 118-124. <https://doi.org/10.3917/empa.089.0118>
- Nanchen, B. (2022, novembre). *Empowerment des consommateurs et co-conception de produits et services : le cas d'un programme d'innovation avec et pour des consommateurs vulnérables*. Dans *Actes des 21èmes Journées Normandes de Recherche sur la Consommation* (p. 13). <https://arodes.hes-so.ch/record/13120>
- Noonan, V. K., Fingas, M., Farry, A., Baxter, D., Singh, A., Fehlings, M. G., & Dvorak, M. F. (2012). Incidence and prevalence of spinal cord injury in Canada: A national perspective. *Neuroepidemiology*, 38(4), 219-226. <https://doi.org/10.1159/000336014>
- Noreau, L., & Fougereyrollas, P. (2000). Long-term consequences of spinal cord injury on social participation: the occurrence of handicap situations. *Disability and Rehabilitation*, 22(4), 170–180. <https://doi.org/10.1080/096382800296863>
- Normand, C. L., Molin, M., Simonato, I., Lussier-Desrochers, D., Ruel, J. & Romero-Torres, A. (2020). COMMENT DÉFINIR ET MESURER LA PARTICIPATION SOCIALE À L'ÈRE DU NUMÉRIQUE? *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 30(spécial), 2–12. <https://doi.org/10.7202/1075351ar>
- Owens, J., & Davis, D. D. (2021). Seating and wheelchair evaluation. *StatPearls*. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32644657/>
- Ozkaya, I. (2020). Building Blocks of Software Design. *IEEE Software*, 37(2), 3-5.
- Pasin, T., & Karatekin, B. D. (2024b). Determinants of social participation in people with disability. *PLoS ONE*, 19(5), e0303911. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0303911>

- Pathak, A., Wadhwa, G., Kumar, P., Walia, S., Kaur, J., & Khanna, S. (2023). Development and Validation of Wheelchair-Based Yoga Module for Individuals with Paraplegia. *International Journal of Yoga Therapy*, 33(2023), Article 17. <https://doi.org/10.17761/2023-D-22-00052>
- Perrouin-Verbe, B. (2005). La rééducation et la réadaptation des blessés médullaires. *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*, 189(6), 1159-1174.
- Peyrard, E., & Chamaret, C. (2020). Concevoir pour tous, mais avec qui ? Trois cas de co-conception avec des personnes en situation de handicap. *Annales des Mines - Gérer et comprendre*, 141(1), 57. <https://doi.org/10.3917/geco1.141.0057>
- Poletti, B. (2008). Les apports de la science et de la technologie à la compensation du handicap. *OPECST*.
- Pouplin, S. (2011). Accompagnement de la personne blessée médullaire en ergothérapie. *Marseille*.
- Prestifilippo, E., Panigazzi, M., Scanarotti, S., Seitanidis, J., Maestri, R., Abelli, P., & Bazzini, G. (2020). A comparison of the energy costs with use of different types of manual wheelchair in disabled persons.
- Privat, A. (2005). Physiopathologie du traumatisme médullaire et conséquences thérapeutiques. *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*, 189(6), 1109-1118. [https://doi.org/10.1016/s0001-4079\(19\)33474-0](https://doi.org/10.1016/s0001-4079(19)33474-0)
- Règles professionnelles – ANFE. (2019). <https://anfe.fr/regles-professionnelles/>
- Rousseau-Harrison, K., Rochette, A., Routhier, F., Dessureault, D., Thibault, F., & Cote, O. (2012). Perceived impacts of a first wheelchair on social participation. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 7(1), 37-44. <https://doi.org/10.3109/17483107.2011.562957>
- Shae, K., Cowan, R., & Sheldon, S. (2023). *Wheelchair Provision Guidelines*. Organisation mondiale de la santé. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/368493/9789240074521-eng.pdf?sequence=1>
- Tétreault, S. et Guillez, P. (2014). *Guide pratique de recherche en réadaptation.*, p. 215 . <https://doi.org/10.3917/dbu.guill.2014.01>.
- Wang, W., & Cole, S. (2023). Travel and Social Isolation of People With Spinal Cord Injury. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 29(4), 86–95. <https://doi.org/10.46292/sci23-00029>

Winance, M. (2010). Mobilités en fauteuil roulant : processus d'ajustement corporel et d'arrangements pratiques avec l'espace, physique et social. *Politix*, n° 90(2), 115-137. <https://doi.org/10.3917/pox.090.0115>

Wojo. (2024, 12 juin). *Inclusive design, l'art de concevoir avec générosité*. Blog Wojo. <https://www.wojo.com/blog/fr/la-boite-du-futur/inclusive-design/>

World Health Organization : WHO. (2024a, janvier 2). *Technologies d'assistance*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/assistive-technologyoms>

World Health Organization. (2024c, avril 16). Lésions de la moelle épinière. *Organisation mondiale de la santé*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/spinal-cord-injury>

World Health Organization : WHO. (2024e, avril 16). *Lésions de la moelle épinière*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/spinal-cord-injury>

World Health Organization : WHO. (2024g, avril 22). *Réadaptation*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/rehabilitation>

World Health Organization. (2022, 16 mai). Près d'un milliard d'enfants et d'adultes handicapés et de personnes âgées ayant besoin de technologies d'assistance n'y ont pas accès, selon un nouveau rapport. *Organisation mondiale de la santé*. <https://www.who.int/fr/news/item/16-05-2022-almost-one-billion-children-and-adults-with-disabilities-and-older-persons-in-need-of-assistive-technology-denied-access--according-to-new-report>

ANNEXES :partiellement disponible

ANNEXES 10 : Matrice d'analyse qualité de vie complétée

<u>Théorie / Concepts :</u> (Cacioppo et Hawkey, 2003) , (Pathak et al., 2023) (Charrière et Machado, 2012), (Christophe et al.,2015), (Kasmi et al., 2025), (Owens et Davis, 2021).					
QUALITÉ DE VIE					
Critère/ Indicateur	E1	E2	E3	E4	E5
Participation	«Pour certains c'est le jour et la nuit quoi, c'est complètement partir de zéro et avoir une autonomie de déplacement optimale.» (l.286-287)	«L'air de mobilité, c'est un vrai critère, c'est mesurable [...] est-ce qu'il y a plus de sorties.» (l.315-317)	« Certains se relancent dans des occupations qu'ils ne faisaient plus.» (l.386-390) « C'est à dire qu'ils osent finalement partir avec des amis ou partir avec de la famille pendant quelques heures alors qu'avant ils ne le faisaient pas » (l. 190-192)	« Donner des capacités de conduite à quelqu'un qui ne pouvait plus du tout conduire son fauteuil roulant seul.» (l.264-265)	«Reprendre une vie avec des activités à l'extérieur, être visible par les copains, la famille...» (l.210-212)
Satisfaction	«On utilise aussi comme outil l'ESAT : Évaluer la Satisfaction Aide Technique après les essais.» (l.139-149)	«On fait des évaluations de satisfaction de l'aide technique. [...] Ensuite on refait la même chose quand le matériel est définitif...» (l.275-278)	«Je faisais un entretien semi-directif parce que je notais les éléments d'inconfort ou de douleur.» (l.330-333) « toutes les situations qui posaient problème le but c'était de refaire une analyse de performance occupationnelle dans cette situation et de demander la		
			satisfaction à la personne qui pourrait être coté, ce que je ne faisais pas mais qui pourrait être coté ».(l. 325-328)		
Autonomie	« L'autonomie peut être retrouvée quasiment 100% pour la conduite.» (l.296-297)	« le LSA pour savoir si les aires de mobilité ont augmenté donc s'ils sortent plus souvent, par rapport à la fréquence » (l.306-309)	« Les personnes sont beaucoup plus disponibles pour s'engager dans d'autres occupations.» (l.386-390)	« Ça va être de pouvoir conduire tout seul par exemple.» (l.261)	«Déjà s'ils commencent à vouloir sortir » (lignes 210)

RÉSUMÉ : La personnalisation du fauteuil roulant, levier d'inclusion sociale chez les adultes paraplégiques

Introduction : Le fauteuil roulant constitue bien plus qu'un simple moyen de déplacement pour les personnes paraplégiques : il est un vecteur d'autonomie, d'estime de soi et d'inclusion sociale. Lorsqu'il est personnalisé, il peut pleinement répondre aux besoins fonctionnels, émotionnels et sociaux de l'utilisateur. **Objectifs** : Explorer comment la personnalisation du fauteuil roulant influence la qualité de vie et la participation occupationnelle des adultes paraplégiques, en mettant en lumière le rôle des ergothérapeutes dans ce processus. **Méthodes** : Une étude qualitative a été menée à l'aide d'entrevues semi-directives auprès de cinq ergothérapeutes. L'analyse s'est appuyée sur le Modèle Canadien de la Participation Occupationnelle (MCPO) pour interpréter les données en lien avec les dimensions individuelles, environnementales et sociales. **Résultats** : Les résultats montrent que la personnalisation favorise l'appropriation du fauteuil, l'empowerment des usagers et leur engagement dans des occupations significatives. **Conclusion** : La personnalisation du fauteuil roulant s'affirme comme un levier puissant d'inclusion sociale. Elle nécessite une démarche centrée sur la personne, collaborative et pluridisciplinaire. Les ergothérapeutes jouent un rôle clé pour renforcer l'autonomie et la qualité de vie des usagers dans une perspective d'inclusion.

Mots-clés : fauteuil roulant – personnalisation – paraplégie – qualité de vie – inclusion sociale – participation occupationnelle

ABSTRACT: Wheelchair personalization: A lever for social inclusion among adults with paraplegia

Introduction: The wheelchair is far more than a simple means of mobility for individuals with paraplegia; it fosters autonomy, self-esteem, and social inclusion. When personalized, it can fully meet the user's functional, emotional, and social needs. **Objectives**: To investigate how wheelchair personalization impacts the quality of life and occupational participation of adults with paraplegia, while highlighting the role of occupational therapists in this process. **Methods**: A qualitative study was conducted using semi-structured interviews with five occupational therapists. Data were analyzed using the Canadian Model of Occupational Participation (CMOP) to interpret findings across individual, environmental, and social dimensions. **Results**: Findings indicate that personalization supports appropriation of the wheelchair, user empowerment, and engagement in meaningful activities. **Conclusion**: Wheelchair personalization emerges as a powerful lever for social inclusion. It requires a person-centered, collaborative, and multidisciplinary approach. Occupational therapists play a key role in promoting autonomy and enhancing users' quality of life within an inclusive framework.

Keywords: wheelchair – personalization – paraplegia – quality of life – social inclusion – occupational participation

