



HAL
open science

**La conception universelle et le défi de la diversité.
Quelques réflexions sur les principes de la conception
universelle à partir d'une recherche empirique
concernant la mobilité des personnes.**

Myriam Winance

► **To cite this version:**

Myriam Winance. La conception universelle et le défi de la diversité. Quelques réflexions sur les principes de la conception universelle à partir d'une recherche empirique concernant la mobilité des personnes.. 2014. halshs-01069002

HAL Id: halshs-01069002

<https://shs.hal.science/halshs-01069002>

Preprint submitted on 26 Sep 2014

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Pour citer cet article, merci d'utiliser la référence de l'article publié en anglais :

WINANCE (2014), "Universal design and the challenge of diversity. Reflections on the principles of UD, based on empirical research of people's mobility", *Disability and Rehabilitation*, 36(16), 133461343.

Attention: il peut exister des différences (minimes) entre cette version et la version publiée en anglais.

"La conception universelle et le défi de la diversité. Quelques réflexions sur les principes de la conception universelle à partir d'une recherche empirique concernant la mobilité des personnes."

Myriam Winance, CERMES3, INSERM, Villejuif, France.

Version originale, en français, de l'article dont la référence est citée ci-dessus.

La deuxième moitié du 20^{ème} siècle a été, dans le champ du handicap, une période charnière. Des mouvements de personnes handicapées, comme la Coalition Américaine des citoyens handicapés, se sont développés contre l'exclusion et la discrimination dont elles faisaient l'objet. A partir de leur expérience, ces personnes ont lutté pour redéfinir le handicap. Elles l'ont défini comme résultant des barrières auxquelles elles étaient confrontées dans leur vie de tous les jours et non comme résultant d'un problème médical individuel [1-4]. Sur base de ce modèle social du handicap, ils ont défendus les notions d'accessibilité, d'inclusion, de droits civils pour tous. Ce « modèle social » du handicap a pris différentes formes et a essaimé dans différents domaines.

La « conception universelle » (en anglais Universal Design) dont la formalisation est attribuée à un architecte, R. Mace [5,6], est un courant qui s'inscrit dans ce contexte [7]. R. Mace critique le fait que le monde ait été jusqu'alors essentiellement pensé et conçu pour l'homme valide, engendrant d'une part, l'exclusion des personnes handicapées et d'autre part, la nécessité de solutions spécifiques et stigmatisantes pour elles. A l'inverse, il défend l'idée selon laquelle « Disability is a normal condition of life that should be taken into account in all that is designed and produced. »¹ p. 6 [7]. Dans le processus de design, il est dès lors

¹ Le handicap est une condition de vie normale qui devrait être prise en compte pour tout ce qui est conçu et produit. (notre traduction).

nécessaire de se baser sur une définition élargie de l'utilisateur, qui englobe la diversité des utilisateurs. Cette prise en compte de la diversité, au-delà même du handicap, permettra, pour lui, d'améliorer la qualité des produits pour tout utilisateur. Au milieu des années 1980, il propose le terme de conception universelle (universal design) pour défendre cette idée selon laquelle les objets et les environnements doivent être conçus pour pouvoir être utilisés par toute personne, quelles que soient ses caractéristiques d'âge, de sexe et quelles que soient ses capacités. Tout un courant de recherches s'est ensuite développé, cherchant à préciser et à appliquer les principes de la conception universelle. Cette approche a eu un impact considérable et a permis de nombreuses évolutions en termes de conceptions et dans le champ architectural [8-11]. Elle a également été progressivement intégrée dans les politiques nationales [10-12] et internationales, puisque la convention des Nations Unis pour les droits des personnes handicapées intègre une définition de la conception universelle et l'obligation pour les Etats de promouvoir la conception universelle.

En 1997, the centre for Universal Design at North Carolina State University [13,14] stabilise la définition du concept et des principes de l'Universal Design [11]: "Universal design. The design of products and environments to be usable by all people, to the greatest extent possible, without adaptation or specialized design (p.10.7)."² Deux notions sont importantes dans cette définition et les principes qui l'accompagnent, celle d'universalité et celle de diversité. Dans l'approche de la conception universelle, l'inclusion de la diversité des usagers passe par l'universalité du design. La question posée par l'UD, à partir d'une réflexion sur le processus de design, a dès lors été : comment, dans le processus de design, peut-on passer de la diversité des utilisateurs à l'universalité d'un produit ou d'un environnement ? Dans cet article, mon objectif est double. Premièrement, j'analyse la manière dont l'universal design a répondu à cette question : mon argument est que dans l'approche de la conception universelle, cette articulation repose sur l'unicité matérielle et fonctionnelle du produit ou de l'environnement. Je montre les limites de cette réponse et de la question de départ : cette manière d'articuler la diversité conduit à la réduire. Deuxièmement, je propose une nouvelle version de la question et de la réponse, qui permette de faire évoluer l'approche de la conception universelle. Mon hypothèse est qu'à la notion d'universalité, il faut substituer celle de variation [15] : au lieu de penser l'inclusion de la diversité via l'universalité d'un produit, il faut penser la construction d'un monde commun via la diversification des

² La conception Universelle. La conception de produits et d'environnements qui peuvent être utilisés par tous, et ce de manière la plus étendue, sans adaptation ou conception spécialisée. (notre traduction).

ressources qui le composent et la variation des formes de relation entre la personne et l'environnement.

Pour discuter et critiquer l'approche de la conception universelle, j'utilise la théorie de l'acteur-réseau (ANT). Cette théorie a d'abord été développée pour analyser le processus d'innovation technique [16-19]. Le constat de départ cette sociologie est que les sciences sociales ont malmené les objets soit en les ignorant, soit en les expliquant par leur fonction sociale [20]. Son objectif est dès lors de prendre en compte et d'expliquer l'objet (technique ou scientifique) en tant que tel [21]. Son premier apport a été celui-là : la prise en compte du non-humain et de sa matérialité, à côté de celle de l'humain et du sens, et ce de manière symétrique. Son deuxième apport réside dans la manière dont elle a abordé l'objet. En analysant le processus d'innovation, elle a déployé l'objet et a montré que celui-ci n'existait que parce qu'il était lié à d'autres entités, humaines ou non-humaines. La notion de réseau désigne l'ensemble de ces relations qui constituent l'objet en tant que tel, ainsi que le monde dans lequel il existe. En outre, ces relations définissent les caractéristiques dont il est doté. De cette notion de réseau, découle une théorie de l'action comme distribuée entre les entités associées les unes aux autres et comme une propriété émergente du réseau [22]. Le dernier apport de cette sociologie est sa méthode d'enquête qui suppose une description et un suivi minutieux de l'objet, afin, justement, d'observer et de saisir les relations qui le font. Comme l'écrit B. Latour, « [ANT is] a theory and a strong one I think but its about how to study things, or rather how not to study them. Or, rather, how to let the actors have some room to express themselves. »³ p.63 [23]. Comme nous le verrons dans le texte, adopter cette approche théorique m'a conduite [24], ainsi que d'autres auteurs [25-27] à analyser la manière dont l'action est rendue possible pour les personnes atteintes de déficiences et à remettre en question la nature et la forme de leurs incapacités et capacités.

Cet article est divisé en trois sections. Dans la première section, j'analyse certains présupposés théoriques de l'approche de la conception universelle. Je montre que cette approche repose sur deux paradoxes. L'un concerne sa finalité, l'autre la manière dont il conçoit les in/capacités. En effet, la finalité de l'Universal Design est l'inclusion de la diversité. Or, en posant « l'universel » comme garant de l'inclusion de la diversité, cette approche est amenée à penser un processus de réduction de la diversité, et cela à différents niveaux. Je le montre en analysant les principes et les guidelines qui définissent l'Universal

³ « La théorie de l'acteur-réseau est une théorie, et une théorie solide, je pense mais elle concerne la manière dont on étudie les choses, ou plutôt la manière de ne pas les étudier. Ou plutôt, comment laisser aux acteurs l'espace pour s'exprimer » (notre traduction).

Design. Je m'interroge également sur la manière dont le Universal Design conçoit les in/capacités. Je montre que cette approche repose sur une conception asymétrique des capacités et des incapacités, et que, d'une certaine manière, elle s'arrête trop tôt dans son raisonnement.

Dans la deuxième section, à partir de l'analyse d'une enquête concernant la mobilité des personnes en fauteuil roulant, je propose une manière de faire évoluer cette conception. Après avoir présenté la méthodologie de l'enquête, je montre que la mobilité des personnes en fauteuil roulant, et plus largement, leurs capacités à agir, sont liées à leur expérience singulière et résultent d'un travail d'ajustement et d'arrangement. Ce travail implique des ressources spécifiques et variées, et transforme la personne, ses in/capacités, mais aussi sa perception d'elle-même et de son environnement.

Dans la discussion (section 3), cette analyse m'amène à déplacer la question politique de départ. Cette question n'est plus comment inclure la diversité via la définition d'un « universel », mais comment faire émerger et articuler cette diversité, de manière à faire varier les qualités des personnes et du monde dans lequel elles habitent, de manière à enrichir aussi bien les personnes que leur environnement.

1. L'analyse de l'approche de la conception universelle

1.1. L'universel : de la diversité à l'unicité.

Dans l'approche de la conception universelle, l'universalité est posée comme le garant et la condition de l'inclusion de la diversité. Or, en se fondant sur le principe philosophique selon lequel « separate is not equal »⁴ [28], l'approche de la conception universelle conçoit l'universel en termes d'unicité. Dans le processus de design, l'universalité est matérialisée et prend la forme d'un objet concret ou d'un environnement physique particulier. Face à la diversité des utilisateurs, est posé le principe d'une conception universelle pensée en termes d'unicité matérielle. L'universel devient la qualité d'un produit unique. Ce processus de design suppose donc un processus de réduction de la diversité, puisqu'à un moment donné, le designer doit concevoir un produit particulier qui sera utilisé par tous les utilisateurs. Du design universel, on passe ainsi à « l'utilisable universel ». Dans l'approche de l'Universal Design, pour réaliser ce passage, une double réduction est opérée : (1.1.1.) une réduction initiale concernant la diversité des spécificités prises en compte dans le processus de

⁴ « Séparé n'est pas égalitaire ».

conception ; (1.1.2.) une réduction finale concernant la diversité des qualités que l'on cherche à faire émerger pour l'objet ou le produit conçu.

Table 1

Principle 1: Equitable Use	
<i>The design is useful and marketable to people with diverse abilities</i>	
Guidelines	1a. Provide the same means of use for all users: identical whenever possible; equivalent when not
	1b. Avoid segregating or stigmatizing any users
	1c. Provisions for privacy, security, and safety should be equally available to all users
	1d. Make the design appealing to all users
Principle 2: Flexibility in Use	
<i>The design accommodates a wide range of individual preferences and abilities.</i>	
Guidelines	2a. Provide choice in methods of use.
	2b. Accommodate right- or left-handed access and use.
	2c. Facilitate the user's accuracy and precision.
	2d. Provide adaptability to the user's pace
Principle 3: Simple and Intuitive Use	
<i>Use of the design is easy to understand, regardless of the user's experience, knowledge, language skills, or current concentration level.</i>	
Guidelines	3a. Eliminate unnecessary complexity.
	3b. Be consistent with user expectations and intuition.
	3c. Accommodate a wide range of literacy and language skills.
	3d. Arrange information consistent with its importance.
	3e. Provide effective prompting and feedback during and after task completion
Principle 4: Perceptible Information	
<i>The design communicates necessary information effectively to the user, regardless of ambient conditions or the user's sensory abilities.</i>	
Guidelines	4a. Use different modes (pictorial, verbal, tactile) for redundant presentation of essential information
	4b. Provide adequate contrast between essential information and its surroundings
	4c. Maximize "legibility" of essential information
	4d. Differentiate elements in ways that can be described (i.e., make it easy to give instructions or directions)
	4e. Provide compatibility with a variety of techniques or devices used by people with sensory limitations
Principle 5: Tolerance for Error	
<i>The design minimizes hazards and the adverse consequences of accidental or unintended actions.</i>	
Guidelines	5a. Arrange elements to minimize hazards and errors: most used elements, most accessible; hazardous elements eliminated, isolated, or shielded
	5b. Provide warnings of hazards and errors
	5c. Provide fail safe features
	5d. Discourage unconscious action in tasks that require vigilance
Principle 6: Low Physical Effort	
<i>The design can be used efficiently and comfortably and with a minimum of fatigue.</i>	
Guidelines	6a. Allow user to maintain a neutral body position.
	6b. Use reasonable operating forces
	6c. Minimize repetitive actions
	6d. Minimize sustained physical effort
Principle 7: Size and Space for Approach and Use	
<i>Appropriate size and space is provided for approach, reach, manipulation, and use regardless of user's body size, posture, or mobility.</i>	
Guidelines	7a. Provide a clear line of sight to important elements for any seated or standing user
	7b. Make reach to all components comfortable for any seated or standing user
	7c. Accommodate variations in hand and grip size
	7d. Provide adequate space for the use of assistive devices or personal assistance

Source: Story, Molly Follette, James L. Mueller, and Ronald L. Mace. "The Universal Design File. Designing for People of All Ages and Abilities." ed The Center for Universal Design. Place Published, 1998.

1.1.1. D'un utilisateur avec diverses capacités à un utilisateur minimal.

« *Universal design broadly defines the user. It's a consumer market driven issue. Its focus is not specifically on people with disabilities, but all people.* »⁵ [5]. L'objectif de la conception universelle était de concevoir des produits pour « tous » ; il était d'élargir le spectre des utilisateurs d'un produit et pour cela, d'élargir le spectre des capacités prises en compte lors de la conception des objets. L'utilisateur imaginé par le designer doit être d'emblée pensé comme un utilisateur doté de capacités diverses. Les deux premiers principes (*Equitable use and Flexibility in use*) qui définissent la conception universelle énoncent cet objectif (cfr Table 1 pour une vue synthétique des principes de la conception universelle). Cependant, si l'on analyse les principes 3, 4, 7, on constate que paradoxalement, cette prise en compte de la diversité conduit, dans l'énoncé des principes, à une non-prise en compte de toute capacité. En effet, le principe 3 indique « *Use of the design is easy to understand, regardless of the user's experience, knowledge, language skills, or current concentration level* »⁶; le principe 4 « *The design communicates necessary information effectively to the user, regardless of ambient conditions or the user's sensory abilities* »⁷; le principe 7 « *appropriate size and space is provided for approach, reach, manipulation, and use regardless of user's body size, posture, or mobility* »⁸ [11] Or, « *regardless* » signifie « *despite / without regard or consideration for* » [29]. (Or, « *regardless* » signifie en dépit, sans tenir compte de, sans prendre en considération). Ainsi, la manière de rendre le design universel est de ne pas tenir compte de ces capacités et de concevoir des produits/environnement qui ne solliciteront pas ces capacités, ou qui les solliciteront à minima. De la notion de design universel, on passe à celle d'utilisateur universel qui se révèle être un utilisateur minimal. L'utilisateur imaginé est un utilisateur « minimal » dans la mesure où il n'a rien à faire pour utiliser le produit ou l'environnement, ou du moins, un minimum. En effet, dans son article [6], Ron Mace hiérarchise les produits en fonction de la quantité d'interactions nécessaires pour les utiliser, le qualificatif « *universal design* » / « *conception universelle* » étant utilisé pour celui qui requiert « *dans son usage, le moins d'interaction humaine possible* ».

⁵ « L'approche de la conception universelle définit l'utilisateur de manière large. Il s'agit d'un enjeu en termes de marché de la consommation. Son objectif n'est pas spécifiquement l'utilisateur handicapé, mais toutes les personnes. »

⁶ « L'usage de la conception doit être facile à comprendre, indépendamment de l'expérience, de la connaissance, des capacités de langage ou du niveau de concentration de l'utilisateur. »

⁷ « La conception communique l'information nécessaire à l'utilisateur, indépendamment des conditions ambiantes ou des capacités sensorielles de l'utilisateur. »

⁸ « Une taille et un espace approprié sont définis pour l'approche, l'accès, la manipulation et l'usage, indépendamment de la taille corporelle de l'utilisateur, de sa position ou de sa mobilité. »

Si l'Universal Design opère une réduction des capacités, il opère aussi, de manière plus générale, une réduction des spécificités prises en compte. Que l'utilisateur soit un utilisateur en fauteuil roulant, en scooter, une maman poussant une poussette, ou une personne âgée avec un déambulateur, il est pris comme un tout, comme une unité indissociable. L'approche de la conception universelle pousse à bout la séparation entre déficience et handicap, la séparation entre le corps/l'expérience subjective et l'environnement/le politique, posée par le modèle social du handicap. Cela dans la mesure où il repose sur une séparation claire et nette entre l'utilisateur et l'environnement, alors que concrètement, les frontières sont changeantes, dans l'espace et le temps. Autrement dit, comme le montre V. Despret [30], le corps et le monde de la personne se co-définissent dans l'expérience de la perception et comme nous le verrons plus loin dans le cours de l'action. L'Universal Design présuppose non plus un utilisateur standard (able-bodied/valide comme le design traditionnel), mais un utilisateur « vide/inconsistant » qui, parce qu'il est susceptible d'avoir diverses caractéristiques et capacités, n'en a plus aucune ; il n'a plus ni corps, ni monde. Surtout, comme nous le verrons par la suite, il n'a plus aucune qualité qui soit une ressource, potentiellement enrichissante pour son environnement.

1.1.2. De la diversité des capacités à la « fonctionnalité »

Les guidelines qui explicitent les principes vont elles dans le sens d'une prise en compte de la diversité des capacités et des spécificités. Mais cette prise en compte est limitée à certaines capacités et spécificités qui ne sont évoquées que dans la mesure où elles ont un impact limitatif sur le fonctionnement. Sont par exemple évoqués le fait d'être droitier ou gaucher, les différentes compétences de langage, la variété des positions corporelles (assises ou debout) des personnes, les variations dans la manière d'agripper. L'Universal Design, dans la manière dont il prend en compte la diversité des capacités, en reste à une approche « fonctionnelle », objective et essentiellement limitative. C'est particulièrement visible lorsqu'on regarde le chapitre 2 « Understanding the spectrum of Human Abilities » du manuel élaboré par le Centre for Universal Design [14] dans lequel chaque section est construite selon la même structure. Par exemple, en ce qui concerne la cognition, les étapes suivantes sont décrites : « 1. How cognition affects design usability 2. Universal Design for cognition means considering the variety of human abilities in receiving, comprehending, interpreting, remembering, or acting on information. 3. Cognition can vary widely according to age, disability, the environment, or the particular situation. [Dans cette section, sont listées les spécificités individuelles dans la mesure où elles limitent le fonctionnement]. 4. Assess the

effectiveness of a design for cognition by answering the following questions. Is the design still as usable and safe if you have diversity of capacities? De la diversité des capacités, on passe ici à une simple « fonctionnalité » qui garantit « l'utilisabilité » du produit. Il n'y a aucune prise en compte de la spécificité singulière pour ce qu'elle fait faire ou fait sentir. L'approche de la conception universelle conduit ainsi à une conception de l'utilisateur et de l'usage très réductrice. La seule dimension de l'interaction entre la personne et l'objet (produit ou espace) qui est prise en compte par la conception universelle est la dimension du faire, la dimension fonctionnelle. R. Imrie [31] a critiqué cette position réductionniste et la croyance associée que la technologie est forcément la solution.

1.2. Les in/capacités sont-elles des caractéristiques ou des relations ?

Il existe, dans l'approche de l'Universal Design, un deuxième paradoxe qui touche la manière dont il conçoit les capacités. D'un côté, ces capacités sont considérées comme existantes par elles-mêmes, comme des capacités (ou incapacités) acquises et caractérisant une personne. Ces in/capacités déterminent, dans le processus de design, la forme de l'interaction entre la personne et le futur objet. Avec cette conception, l'Universal Design ne se distingue pas du modèle médical dans la mesure où les capacités sont considérées, implicitement, comme liées aux caractéristiques physiques ou mentales des personnes. De nouveau, nous pouvons citer, en illustration, dans le chapitre "Understanding the spectrum of Human Abilities" in the Universal Design File [14] dans lequel l'une des causes de la variation des capacités est la déficience. Par exemple, il est indiqué que la variation de la capacité à voir peut être liée à « blindness, hereditary loss of vision, cataracts, glaucoma, retinitis, presbyopia (farsightedness after middle age), macular degeneration, eye injuries » (p. 18-19).

D'un autre côté, l'approche de l'Universal Design repose sur l'idée que l'usage ou la capacité à faire dépend de la conception de l'objet, du produit ou de l'environnement. Autrement dit, si les incapacités sont considérées comme acquises, caractérisant la personne et déterminant l'usage, les capacités, ou plus précisément les possibilités de faire (les fonctionnalités), sont elles considérées comme émergeant de l'usage. Et inversement, pour une personne considérée comme « valide », l'in/capacité, ou la difficulté à agir, peut émerger dans l'interaction avec un objet mal conçu. De nouveau, le chapitre « Understanding the spectrum of Human Abilities » [14] permet d'explicitier ce point.

Dans chaque sous-partie du chapitre, sont opposées les personnes qui sont supposées ne pas avoir de difficulté ou de déficience (cognitive, visuelle, auditive, physique) et les

personnes qui ont de telles difficultés ou déficiences. Pour faire comprendre aux personnes valides, ce que sont les difficultés que les personnes -dont les capacités sont variables- peuvent rencontrer pour utiliser certains produits, des situations fictives sont proposées. Par exemple, page 22 : « If your body is non-disabled, consider the following circumstances. Imagine working in a chair with one missing caster. With every change in posture, you might lose your balance. This would affect your concentration and productivity and might cause you to avoid changing body position ». Dans cet exemple, on constate que l'incapacité pour la personne valide est produite en faisant varier les caractéristiques des objets, en faisant varier en quelque sorte « les capacités » des objets, c'est-à-dire la manière dont ils nous aident à agir, dont ils nous rendent capables. L'approche de l'Universal Design s'arrête trop vite dans sa réflexion. Il tire des conclusions en termes d'usage, d'effectivité, de fonctionnalité. Son objectif semble être de rendre possible l'usage d'un objet « malgré la diversité des in/capacités » (même si c'est en en tenant compte), et non de transformer ces in/capacités et les qualités de la personne, et, à travers elles, la relation que la personne a au monde.

L'approche de l'Universal Design s'inscrit dans la lignée du modèle social. Celui-ci a défendu l'idée que les incapacités sont le résultat de l'environnement social, des obstacles qui sont créés par la société et qui empêchent les personnes ayant des déficiences de prendre part aux activités ordinaires. Mais si les tenants du modèle social ont mis en évidence le décalage qui cause l'incapacité, le handicap, ils n'ont pas analysé ni décrit en détails la chaîne empirique à travers laquelle sont produites ses incapacités, comme les capacités de personnes. Certains chercheurs, utilisant le cadre théorique de l'ANT, se sont focalisés sur cette chaîne empirique. Pour analyser l'émergence de ces capacités et incapacités, ces auteurs [26, 32-35] se sont centrés sur la manière dont l'action est déléguée et attribuée à des entités hétérogènes, humaines et non-humaines, et à la manière dont ces entités sont associées dans des réseaux [19, 22]. Les personnes sont définies de manière relationnelle. Ce qu'elles sont, leurs in/capacités, leurs qualités, émergent d'un réseau hétérogène fait d'entités humaines et non-humaines, et dans lequel elles sont intégrées. « Both ability and disability are constituted as effects or results. If the network is in place, we are enabled to function; if the network is not in place (if links and passages are missing), we are disabled » (p. 223) [36]. This approach highlights the relative nature of our dis/abilities, which it analyses in a symmetrical manner. Ni les capacités, ni les incapacités ne préexistent, ne sont des qualités données de la personne, mais elles sont définies dans un réseau hétérogène associant des objets et des humains. Elles sont définies dans l'interaction avec l'environnement. En outre, dans l'interaction, le jeu n'est pas seulement d'atteindre la fonctionnalité, mais de transformer la personne, le jeu

ce n'est pas seulement le faire, mais ce que la personne est, la manière dont elle perçoit le monde, dont elle se situe dans ce monde, etc. Dans la section suivante, je développe cet argument en m'appuyant sur l'analyse d'une enquête qualitative auprès d'usagers de fauteuils roulants.

2. Une analyse empirique de la mobilité.

2.1. Méthodologie

Les données utilisées dans cet article sont issues d'une enquête ethnographique réalisée entre 2007 and 2009⁹ en France, et composée d'entretiens avec des utilisateurs de fauteuils roulants et leur famille ou amis. Les personnes rencontrées ont d'abord été recrutées via l'observation d'essais de fauteuils roulants dans un centre d'essai. Le centre d'essai accueille des enfants et des adultes, ayant des déficiences ou des pathologies variées. La mission du centre est de conseiller les personnes qui souhaitent acquérir un fauteuil roulant, et de les aider à le choisir parmi l'ensemble des fauteuils disponibles sur le marché. Mais le centre ne vend pas de fauteuil. L'observation des essais étaient le moyen d'obtenir un certain nombre d'information de base concernant la personne (âge, origine du handicap, lieu de vie, etc.) et son fauteuil (premier fauteuil ou renouvellement, modèle antérieur, modèle souhaité, etc.). Avant l'essai de fauteuil, je demandais aux personnes l'autorisation d'observer l'essai ainsi que leur accord pour la réalisation d'un entretien ultérieur dans un lieu choisi par eux. J'ai ainsi pu réaliser 14 observations, 9 entretiens avec des personnes dont j'avais observé l'essai, et 14 entretiens avec des personnes connues du centre et contactées par lui pour leur demander s'ils acceptaient de me rencontrer. Les personnes rencontrées ainsi étant essentiellement des personnes vivant à domicile, j'ai complété mon enquête par 10 entretiens avec des personnes vivant en institution, lors d'une enquête ethnographique dans cette institution. Un total de 33 entretiens a donc été réalisé (20 hommes / 12 femmes). La plupart des entretiens ont eu lieu au domicile des personnes, ont duré entre 1 heure et 3 heures. L'entretien avait pour thématique générale l'usage du fauteuil roulant dans la vie quotidienne de la personne. Ces entretiens ont été analysés de manière inductive, en utilisant le logiciel Nvivo[®] programme. Dans l'article, les noms des personnes ont été remplacés par des pseudonymes.

⁹ Cette recherche était incluse dans un projet interdisciplinaire plus large : "Approches de la Biomécanique, de l'Intelligence Artificielle Distribuée et de la Sociologie pour la réalisation d'un Système d'Aide au Choix et au Réglage des fauteuils Roulants Manuels", coordonné par F.-X. Lepoutre et financé par l'ANR (TecSan2006).

2.2. Résultats

2.2.1. Les in/capacités : de la fonctionnalité à l'expérience.

L'analyse des principes de la conception universelle montre que celui-ci a une vision fonctionnelle de l'usage et des capacités de l'utilisateur, cette « fonctionnalité » étant d'ailleurs essentiellement prise en charge par le produit ou l'environnement. L'analyse de nos données fait elle émerger un lien entre « fonctionnalité » et expérience en situation des personnes. Autrement dit, comme le montre l'exemple suivant, on ne peut pas réduire l'usage à sa seule dimension fonctionnelle, car en fonction de la situation d'usage, ce que la personne est (la manière dont elle perçoit son corps, son fauteuil, et son environnement) est modifié.

Melle Lan est âgée de 54 ans. Elle est paraplégique et utilise un fauteuil roulant manuel depuis 30 ans. Elle vit dans une institution spécialisée et est souvent amenée à voyager avec un groupe d'amis. Dans la citation suivante, elle explique certaines de ses difficultés de mobilité.

Melle Lan : Avant quand j'allais dehors, je me poussais toute seule avec mon fauteuil ; maintenant je ne peux plus faire de la distance sans que ça tire sur mes cervicales, sans que ça me fasse mal aux articulations. Quand je sors une heure pour aller me promener, je suis fatiguée pendant toute la soirée jusqu'au lendemain, où j'ai toutes les articulations endolories. Il y a des choses que je vais devoir changer, m'organiser autrement, ne plus rouler toute seule à l'extérieur parce que ça devient dangereux pour mes articulations. Au lieu de conserver mon autonomie, je risquerais de la perdre en provoquant des tendinites, des maux. [] Oui, le foyer est fonctionnel, tout est adapté et fait pour qu'on puisse aller et venir, circuler librement. A l'intérieur de l'établissement, oui je oublie mon fauteuil. Même dans le parc, parce que ce sont des lieux accessibles pour moi, peut-être plus aussi fonctionnels qu'avant. Avant, je prenais mon fauteuil, j'allais jusque dans le bois, je revenais, je n'étais pas fatiguée. Maintenant, avec la ménopause ou avec l'arrêt du tabac, on prend du poids, le vieillissement fait qu'on n'a plus de force, mais ça c'est même pour les gens debout. (Melle Lan, 2008).

Dans cette citation, une différence émerge entre accessibilité et mobilité ou activité réelle. L'institution dans laquelle vit Melle Lan, ainsi que le parc où elle se situe, ont été conçus pour les personnes qui y vivent (des personnes handicapées physiques ou mentales, et des soignants). Les espaces sont larges pour permettre la circulation des fauteuils, les changements de niveaux se font via des rampes ou des ascenseurs, des allées permettent de se

promener dans le parc, etc. Dans cet espace, Melle Lan circule facilement et seule « *au point qu'elle oublie son fauteuil* ». En même temps, Melle Lan nous explique que cela n'est plus aussi vrai qu'avant, que cet espace, notamment le parc extérieur, n'est plus, pour elle, aussi « *fonctionnel* » qu'il pouvait l'être auparavant dans la mesure où maintenant, se promener seule engendre des douleurs, de la fatigue musculaire et générale. L'accessibilité, souvent considérée comme une qualité objective des environnements ou des produits, est en fait une qualité relative, qui renvoie à l'expérience singulière de mobilité de la personne. À l'intérieur de l'établissement, Melle Lan circule facilement, elle ne perçoit ni son corps ni son fauteuil. Dans le parc, pourtant accessible, se déplacer est devenu difficile, elle perçoit son corps et peut-être se perçoit comme « un corps dans un fauteuil ». La dimension fonctionnelle des espaces/des produits est liée à l'expérience des personnes (cfr. Également Mazurik [37] qui analyse les obstacles physiques et spatiaux du point de vue de l'expérience de la personne, et Poldma [38]), à la manière dont elles perçoivent leur corps, ainsi que « leur corps dans leur fauteuil ». D'où l'importance d'analyser cette expérience des personnes pour comprendre comment émergent leurs in/capacités et pour comprendre les différentes facettes de l'interaction entre elles et l'objet ou l'environnement qu'elles utilisent. Cette analyse me permettra de poursuivre ma critique des principes de la conception universelle. Dans la suite du texte, j'analyse l'émergence des in/capacités des personnes en deux temps, d'abord en me focalisant sur l'expérience singulière que ces personnes font de leur corps en fauteuil (section 2.2.2.), ensuite, en m'intéressant à la manière dont elles agissent et utilisent leur environnement (section 2.2.3.). Nous verrons qu'elles sont engagées dans un processus continu d'adaptation qui les transforme ainsi que leur environnement.

2.2.2 *Le corps comme variation.*

Cette expérience est celle d'un corps différent, singulier, spécifique, dans ce cas-ci « un-corps-dans-un-fauteuil » qui peut prendre différentes formes : « corps-en-fauteuil », « corps avec un fauteuil », selon les moments ou les situations. Les personnes ont recours au fauteuil roulant parce qu'elles ont des difficultés pour marcher ou ne peuvent pas ou plus marcher. Mais si l'incapacité fonctionnelle est la raison du recours au fauteuil, elle n'est qu'une dimension de l'expérience de la personne. En se confrontant au fauteuil roulant, la personne se confronte à un corps qui devient ou est devenu immobile, à un corps que parfois, elle ne sent pas, et qui lui échappe. Cette expérience singulière de son corps n'est pas que limitative, elle peut aussi engager la personne dans un processus de transformation de soi. Ainsi, Monsieur Doris, âgé de 55 ans, paraplégique et amputé d'une jambe, raconte :

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

Dans cet extrait, M. Doris explique qu'il a perdu la perception et le contrôle immédiats d'une partie de son corps. L'expérience qu'il a de son corps est celle d'un corps qui résiste, qui n'obéit pas, voire, qui, par moment, désobéit. Il décrit une certaine distance entre lui et son corps dans la mesure où il ne perçoit pas directement une partie de son corps (perte de la sensibilité et de la proprioception). Mais en même temps qu'il décrit l'expérience de son « corps paraplégique sans abdominaux » comme un corps qui parfois lui échappe, Monsieur Doris décrit comment il a progressivement appris à connaître « son-corps-dans-son-fauteuil », comment il a appris à le sentir et à le faire agir à nouveau, comment il a acquis une nouvelle sensibilité. La distance entre lui et son corps l'oblige à porter son attention sur son corps pour le contrôler. Par exemple, le manque d'équilibre instinctif et l'absence de réaction automatique du corps obligent à se tenir et à se retenir en cas de choc. Monsieur Doris, quand il fait un mouvement, est toujours obligé de réfléchir. Sa mobilité suppose une attention constante à son corps en mouvement, une réflexion pour sentir et contrôler le mouvement de son corps. La perception de son corps est médiatisée par ses différents sens (par exemple, il utilise la vue pour contrôler son mouvement), par la pensée (il réfléchit à « comment agir ? »), mais aussi par le fauteuil roulant.

En effet, la personne, lorsqu'elle est confrontée au fauteuil, est engagée dans un processus d'adaptation dont l'enjeu est la formation de savoir-être et de savoir-faire, et l'ouverture de possibilités à agir. A travers ce processus d'adaptation, les in/capacités de la personne et surtout son expérience sensible, ce qu'elle est, ce qu'elle perçoit, etc., sont transformées. J'ai décrit ce processus comme un processus d'ajustement [24] c'est-à-dire de transformation mutuelle de la personne et de son fauteuil. D'une part, la personne adapte son

fauteuil à ce qu'elle est, à la manière dont elle se perçoit, à ce qu'elle souhaite faire. D'autre part, elle s'adapte à lui, à sa forme, sa maniabilité.

L'histoire de Mme Debra montre ce processus. Mme Debra, âgée de 57 ans, a des difficultés pour marcher sur de grandes distances. Elle utilise un fauteuil roulant pour participer à des visites organisées. Elle m'explique qu'elle a enlevé les repose-pieds de son fauteuil les jugeant trop haut ; quand elle les mettait, ses jambes étaient trop repliées. A la fin de l'entretien, je lui demande si je peux voir son fauteuil, ce qu'elle accepte. C'est un fauteuil classique. Elle m'explique à nouveau qu'elle n'utilise pas les repose-pieds et me montre en s'asseyant dedans que cela ne lui convient pas. Effectivement, ses jambes remontent. Je regarde les repose-pieds et m'aperçois que l'on peut les descendre d'un cran ; je le lui explique ; elle réfléchit, hésite, je propose de les lui régler si elle a une clef. Elle hésite encore et finit par me dire :

« Mais autrement, moi je vous dis voyez, je suis assise comme cela, voyez par exemple, je m'aide avec les pieds donc et puis cela prend de la place, attention parce que dans le mini-bus justement, parfois, quand il y a une ou deux personnes en plus, et bien, on est obligé de se serrer non, moi je vous dis, je n'ai pas vraiment besoin de cale-pieds, cela me gêne pour avancer mes jambes (càd les tendres devant elle) je ne sais pas peut-être je les réglerai, peut-être je les réglerai pas parce que (elle les enlève et les remet dans un coin du garage) ». (5 septembre 2008)

Dans cet exemple, on observe le processus d'ajustement. Mme Debra, gênée par les repose-pieds, les a enlevés du fauteuil ; ainsi, elle se trouve mieux assise. Elle a cherché comment modifier et adapter le fauteuil pour se sentir bien dedans. Elle a cherché comment modifier le fauteuil pour faire émerger pour elle une position confortable qui lui permette de se déplacer facilement et d'agir. Mais cette position trouvée l'oblige, lorsque quelqu'un la pousse, à tenir ses jambes tendues devant elle, ce qui semble peu confortable. Or, finalement, elle s'y est fait, elle s'est adaptée, elle s'est habituée à cette position au départ inconfortable, à tel point que lorsqu'une autre solution s'offre à elle, elle hésite fortement à en changer. Un processus d'ajustement a eu lieu qui consiste dans un travail de transformation des perceptions de la personne (de la manière dont elle se sent dans son fauteuil) et de transformation de ses possibilités d'action (de sa mobilité et de ce qu'elle peut faire avec son fauteuil).

Dans la citation suivante, Mr Doris décrit la transformation qui s'est ainsi opérée pour lui, dans la perception de son corps et la perception du monde qui l'entoure :

Sociologue : Il n'y a jamais personne qui vous pousse ?

Monsieur Doris : Ah non. J'ai horreur de ça. Ça me renforce l'impression d'être handicapé. Lorsque je me déplace par moi-même, je circule, je vais où je veux. C'est vrai que je suis handicapé, je ne le ressens pas. Alors que si une personne me pousse

Et puis, par exemple, dans un endroit où il y a beaucoup de monde, la personne qui vous pousse n'a pas la même sensation que la personne qui est dans le fauteuil. Moi, j'ai toujours les deux mains sur les mains courantes pour éviter de percuter quelqu'un. [1] C'est un peu comme quand vous conduisez votre voiture ou que vous vous faites conduire par quelqu'un ; vous n'avez pas la même sensation ; lorsque vous êtes du côté passager, vous ne voyez pas la route de la même manière, vous avez l'impression que le chauffeur va un peu trop sur le bas côté, il va prendre le trottoir ou ci ou ça, c'est un peu la même sensation qu'on rencontre. J'appréhende mieux la distance, je peux rouler relativement vite au milieu de pas mal de gens ; dans les magasins ou lorsque je me balade en ville, je peux me permettre de rouler assez vite, je peux m'arrêter, je peux c'est automatique, un petit coup sur la roue, je vais à droite à gauche et j'évite l'obstacle. La personne qui me pousse n'a pas la même sensation et n'a pas la même habitude. Ça m'est arrivé parfois que, quand une personne essayait de me pousser, il y avait une personne devant et il fallait que je freine. » (Entretien, 3 décembre 2007).

Cette citation met en évidence le processus d'acquisition des capacités par la personne. Au fur et à mesure de l'usage, la personne se fait à son fauteuil, dans son corps, sa position, sa manière d'agir. A travers le processus d'ajustement, émerge une fluidité du cours de l'action, qui crée une unité de perception entre la personne et son fauteuil. Une redistribution de ce qui fait partie de la personne, de son corps, et ce qui fait partie du monde s'opère. Par moment, dans le cours de l'action, dans la fluidité de l'action, le fauteuil est incorporé ; il fait partie de la personne et n'est plus un objet du monde. Par contre, à d'autres moments, la personne perçoit le fauteuil comme différent d'elle, comme ce sur quoi elle agit. Pour Monsieur Doris, le simple fait d'être poussé modifie le statut du fauteuil, qui bascule du statut « mes jambes » à « un fauteuil roulant dans lequel je suis poussé ». L'intervention d'une tierce-personne modifie la sensation de mobilité de la personne, la sensation de « faire corps » avec son fauteuil. La perception que la personne a « d'elle-même-dans-son-fauteuil » et la perception qu'elle a de son environnement varient selon que la personne est poussée ou manipule seule son fauteuil. Sa mobilité est différente et singulière, mobilité désignant ici à la fois la perception de la personne et sa capacité d'action.

Ainsi, ce que l'approche de la conception universelle ne voit pas est que le rapport d'une personne à un objet ou un environnement ne se réduit pas à sa dimension fonctionnelle. Dans ce rapport, non seulement est défini ce que la personne peut faire, mais aussi ce qu'elle est et ce qu'elle perçoit, et ce via un processus d'ajustement qui engage la personne, les objets « qu'elle utilise », et comme nous allons le voir dans la section suivante, son environnement.

En effet, si les capacités d'action de la personne sont le résultat du processus d'ajustement, elles sont aussi celui des arrangements pratiques mis en place par les personnes pour réaliser leurs activités quotidiennes.

2.2.3. Des arrangements pratiques pour réduire l'inadéquation

Dans le premier entretien cité, concernant les difficultés de mobilité de Melle Lan, un décalage apparaissait entre accessibilité et accès. L'accessibilité des lieux et des services ne suffit pas pour garantir l'accès pour une personne singulière. Un décalage peut émerger entre les possibilités offertes par l'environnement et la mobilité réelle de la personne. Ce décalage est vécu par la personne comme un obstacle, une barrière. Dans le modèle social du handicap, cet obstacle a été pensé et objectivé comme étant lié à l'environnement, la solution pour supprimer le handicap étant de supprimer l'obstacle, de modifier l'environnement pour l'adapter aux spécificités individuelles. Le poids de l'adaptation repose sur l'environnement. On retrouve le même argument dans l'approche de la conception universelle, tout l'effort d'adaptation porte sur le produit¹⁰ : le produit doit être conçu de manière à s'adapter à la diversité des usagers (principe 2). Or, si l'on revient à la citation de Melle Lan, on observe d'une part, que l'obstacle est vécu comme une inadéquation qui a un moment donné émerge et d'autre part, que cette inadéquation suppose, pour disparaître, un processus d'adaptation réciproque de la personne et de son environnement. Comme l'expliquait Melle Lan dans l'extrait d'entretien cité ci-dessus (page x/ extrait numéro x), pour retrouver la mobilité qu'elle a perdue à l'extérieur, elle devra « *s'organiser autrement, elle devra changer des choses* », c'est-à-dire modifier sa manière de faire. L'objectif défendu par la conception universelle de capturer dans le design de l'objet toute la flexibilité ou la variabilité possible des capacités des usagers est essentiel, mais il ne permet pas d'épuiser le processus d'adaptation nécessaire pour faire émerger des capacités pour les personnes. Pour se déplacer, et plus largement, pour agir, la personne en fauteuil met en place des arrangements pratiques. Elle met en place un mode d'action en mobilisant un ensemble de ressources qui sont de différents types : objets, personne, savoir, etc. et en les arrangeant de manière à rendre possible l'action. Cet arrangement suppose un processus d'adaptation corrélatif de la personne

¹⁰ See for example, the article by M.F. Story {Story, 1998 #7}, p.5: "Universal design applies to the third approach, changing the built environment, which includes everyday products, buildings, and outdoor environments. Its goal is to minimize the need to change the individual or employ assistive technology and to make everyone's use of products and environments as smooth as possible. Universal design strives to minimize the amount of adaptation required of the individual and maximize their natural inclusion in daily activities of all kinds."

et de son environnement. Il prolonge le processus d'ajustement qui s'opère entre la personne et son fauteuil, à l'interaction personne-environnement.

Les différentes manières dont les personnes font leurs courses sont un bon exemple pour montrer la diversité des arrangements pratiques et pour analyser le processus à travers lequel les personnes mettent en place ceux-ci. Premier élément, les personnes imaginent des manières de faire en fonction de ce qu'elles sont, de leur singularité physique, mentale, etc. Par exemple, Madame Debra, pour faire ses courses, utilise un caddie sur lequel elle peut prendre appui et se rend dans des petits magasins où elle connaît la place de chaque produit. Ainsi, elle ne doit pas marcher beaucoup. D'un point de vue absolu, les supermarchés sont souvent plus accessibles que les petits magasins ; cela n'est pas le cas d'un point de vue relatif, c'est-à-dire du point de vue de Madame Debra, qui marche difficilement, mais qui souhaite malgré tout, faire ses courses seules sans utiliser de fauteuil roulant. Dans un supermarché, les distances à parcourir pour remplir son caddie sont trop importantes pour elle. Elle a donc adapté son environnement à sa singularité : à sa manière singulière de se déplacer et à sa volonté de faire ses courses elle-même.

Deuxièmement, ces arrangements pratiques sont liés au collectif qui soutient la personne. L'exemple de Paul, âgé de 8 ans et atteint d'une infirmité motrice cérébrale le montre. Sa mère m'explique la difficulté du choix d'un fauteuil roulant pour Paul, car ce choix engage l'ensemble du collectif qui entoure Paul et qui le fait agir et vivre.

Madame Grand : Aujourd'hui, [Paul] est incapable de se déplacer tout seul. Dans un fauteuil, il sait, il connaît le mouvement, mais il a un problème de préhension au niveau des mains, une fois qu'il attrape les barres, il ne les lâche plus. Bon, chaque chose en son temps. Il y a des personnes qui vont l'utiliser de manière autonome donc ce sera sur un usage. Mais avec lui, c'est plutôt pour qu'il soit bien installé et pour nous que cela soit pratique, puisqu'on le promène partout ; il faut qu'il aille partout le fauteuil. On le trimballe partout Paul. Vraiment partout. [] Le vendredi, [son père] revient à 4 heures et demi. Il lui donne à goûter, après ils vont en courses. Aujourd'hui, la poussette, vous avez vu comment elle est (elle a une barre unique de poussée), il va au supermarché, il a le caddie d'une main, la poussette de l'autre. La poussette, elle tourne sur place. Il gère. Ça fait 8 ans qu'il fait ça. Un fauteuil à deux poignées, il fait comment ? Ah vous n'avez qu'à vous organiser autrement. Mais alors ça me fait voir rouge, parce qu'on essaie de s'organiser, ils font les courses tous les deux. Moi, je travaille. Et au moins le samedi, on est tranquille, on a autre chose à

faire que d'aller recourir les magasins pour lui. Et les faire garder, c'est pas facile du tout. (Madame Grand, février 2008).

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

Enfin, ces arrangements pratiques dépendent de l'environnement dans lequel se déplace la personne et surtout des ressources (objet, aide humaine) qui le constituent et que les personnes peuvent mobiliser. Par exemple, Madame Chini fait les courses avec son mari. Elle est hémiplégique et utilise un fauteuil roulant manuel. Pour les courses, ils se rendent dans un hypermarché qui dispose de caddies adaptés. Ils accrochent le caddie au fauteuil et Monsieur Chini pousse le tout : Madame dans son fauteuil auquel est accroché le caddie. Dans ce cas, l'arrangement pratique mis en place repose sur la mobilisation d'une ressource technique (le caddie adapté). Sans ce caddie, il aurait été difficile pour Mr et Me Chini d'aller faire les courses ensemble. Autre exemple, celui de Monsieur Doris, qui lorsqu'il doit se rendre à la pharmacie, envoie par email son ordonnance à la pharmacienne. Celle-ci prépare l'ensemble des médicaments nécessaires. Monsieur Doris la prévient du moment où il viendra, et lorsqu'il arrive devant la pharmacie, klaxonne. La pharmacienne sort avec l'ensemble des paquets et les lui met dans sa voiture. Cet arrangement évite à Monsieur Doris

de sortir de sa voiture et de se rendre dans la pharmacie. En effet, sa pharmacie est accessible. Cependant, même s'il pourrait s'y rendre seul, il resterait pour Monsieur Doris une difficulté majeure : comment pourrait-il à la fois pousser son fauteuil roulant et porter ses paquets de médicaments ? Dans ce cas, l'arrangement pratique repose sur un ensemble de ressources humaines et non-humaines mobilisées par Mr Doris : l'email, le téléphone, le klaxon, la voiture, la pharmacienne, etc.

Les arrangements pratiques mis en place par les personnes dépendent de ce qu'elles sont, de leur singularité, du collectif dans lequel elles sont impliquées, de l'environnement dans lequel et avec lequel elles agissent. Inversement, à travers ces arrangements, la personne est transformée, son expérience, comme je l'ai évoqué ci-dessus, ses in/capacités, mais aussi son monde. Sa perception du monde est modifiée, faisant apparaître, dans celui-ci d'autres qualités. Par exemple, Mme Chini, parlant des courses, explique :

Madame Chini : Par exemple, je suis dans un magasin, [] j'ai une vue, une certaine vue sur les rayons, je n'ai pas une vue d'ensemble comme une autre personne peut avoir. Je regarde les articles vers le bas plutôt que vers le haut, chose que les gens ne font pas. En bas, je vois les moins chers, forcément. [] puisque c'est toujours en bas qu'on les met. On ne se rend pas compte. Mais c'est vrai, je n'ai pas la même vue. Il y a des choses que je vois, qu'eux (les gens debout) ne voient pas. Et inversement. Certaines choses qu'une personne debout voit que je ne vois pas. C'est toutes des choses auxquelles on ne pense pas, mais quand ça arrive, il faut faire avec et puis. [] Les inconvénients, c'est vrai que je n'ai pas de vue de haut, je ne vois pas forcément les choses de la même manière qu'une personne debout, je les vois différemment, pas mieux. Est-ce que c'est mieux ? Est-ce que c'est pire ? Je ne sais pas, mais je vois différemment. On s'habitue. (Mme Chini, Mars 2008)

Sous la même action « faire ses courses », est comprise une diversité de modes d'action. Dans chaque cas, « faire ses courses » est rendu possible en partageant cette action entre des objets et des personnes, des entités non-humaines et des entités humaines. Law et Moser [26] ont montré que les in/capacités étaient des propriétés émergentes d'un réseau hétérogène, composé d'entités humaines et non-humaines. J'insiste moi d'une part sur la diversité : diversité des arrangements et diversité des ressources mobilisées par les personnes. J'insiste d'autre part sur le processus d'adaptation, de transformation, réciproque de la personne et de l'ensemble des entités impliquées, qui sous-tend ces arrangements pratiques. « Faire ses courses » est une action quotidienne, que « tout le monde fait », mais cette action est réalisée à travers des arrangements qui sont à chaque fois spécifiques et singuliers d'une

part parce qu'ils mobilisent des ressources spécifiques et variées, d'autre part parce qu'ils résultent d'un processus d'ajustement. D'où l'importance de rendre disponibles une diversité de ressources dans l'environnement. D'où l'importance de penser et de permettre cette diversité des modes d'action. Enfin, cette diversité des modes d'action, relative à la diversité des singularités, est aussi enrichissante, dans la mesure où elle met en évidence certaines qualités de l'environnement auparavant secondaires ou invisibles. Les processus d'ajustement et d'arrangement transforment la personne et son environnement. D'où l'importance de sortir d'une vision purement fonctionnelle de l'usage et du rapport de la personne aux objets ou environnements.

3. Discussion. De l'universalisme au pluralisme ?

L'ambition « universelle » de la conception universelle a été critiquée par certains auteurs [31, 39-40]. Ron Mace lui-même [6] reconnaît que le terme universel n'est pas idéal car un produit ne pourra jamais être utilisé par absolument tout le monde. « *The term universal is not ideal because nothing can be truly universal ; there will always be people who cannot use an item no matter how thoughtfully it is designed. However, we can almost always improve on the things we design to make them more universally usable.* » (p. 23.). Le mérite de l'approche de la conception universelle a été de permettre à un plus grand nombre de personnes d'utiliser des produits, des espaces, des services – mais en pensant cette inclusion via l'universalité, elle ne fait que repousser la frontière, certes toujours un peu plus loin, mais sans jamais la supprimer [41]. Le monde reste divisé en deux : ceux qui peuvent utiliser le même produit que tous et ceux qui ne peuvent pas et doivent recourir à un produit différent, ceux qui peuvent faire comme tout le monde et ceux qui ne peuvent pas faire comme tout le monde. Ainsi, le risque de cette approche est, paradoxalement, de conduire à une exclusion plus forte de ceux, certes de moins en moins nombreux, qui ne peuvent pas faire « comme tout le monde ». En outre, dans cette conception, le handicap bien sûr disparaît, mais aussi toute spécificité, tout singularité. Paradoxalement, la prise en compte de la diversité des spécificités conduit à l'effacement de toute diversité : celle des modes d'action, celle des in/capacités, celles des expériences, celle des qualités des personnes.

L'approche de la conception universelle a été essentielle et a permis de faire évoluer les pratiques et les représentations autour de la conception des objets. Mais il est nécessaire de poursuivre la réflexion. Mon objectif, dans cet article, a été de réfléchir sur les principes théoriques de la conception universelle en les confrontant à une analyse empirique de la mobilité. Cette analyse montre l'importance du travail d'ajustement et d'arrangement réalisé

par les personnes pour agir, et ce finalement, même lorsque les objets ou environnements sont conçus de manière à intégrer leurs besoins. En effet, comme nous l'avons vu, le enjeu, dans ce processus, n'est pas seulement ce que les personnes peuvent faire, leurs in/capacités, (càd la dimension fonctionnelle du rapport à l'objet), mais ce qu'elles sont ou même deviennent : la manière dont elles se perçoivent (fatiguées ou non, dépendantes ou non), la manière dont elles perçoivent leur monde, la manière dont elles se relient aux autres, humains ou non-humains. Lorsqu'elle analyse l'émotion, Despret [30] montre, en analysant l'émotion, que le corps et le monde ne sont pas définis d'emblée, mais qu'ils s'entre-définissent dans un processus d'affectation. L'émotion est une expérience d'interdétermination dans laquelle on ne sait pas ce qui est monde et ce qui est corps, et qui dès lors ouvre la possibilité d'une nouvelle distribution, d'une transformation du corps et du monde. Dans la même ligne d'idées, G. Nijs et A. Daems [42] montre comment dans l'expérience de la mobilité, se dessine la frontière entre le matériel et l'immatériel, la perception (qui est dans mon corps) et l'environnement (qui est hors de mon corps). Poursuivant ces travaux, on pourrait arguer que l'émotion et la mobilité sont proches l'une de l'autre et sont deux formes différentes de mouvement. L'accessibilité, je le montrerai dans la suite du texte, devrait dès lors se penser non pas uniquement en termes « d'accès », mais aussi en termes de « manières de mobiliser ».

Mon argument, dans cet article, est que la conception universelle doit opérer un déplacement dans sa manière de prendre en compte la diversité, et abandonner sa prétention à l'Universalité. A la variation des capacités correspond une diversité de modes d'action et en-deçà, une diversité de manières d'être et d'interagir avec l'environnement. Le design a un potentiel créateur. Au lieu de penser la réduction de la diversité dans l'unicité de l'universel, il doit réfléchir à la manière de s'appuyer sur elle pour concevoir un environnement pluriel doté de ressources et de qualités variées, répondant à la diversité des modes de sensibilité mis en place par les personnes et la suscitant. Avec cette conclusion, je rejoins les analyses réalisées par A. Heylighen [43, 44] et son équipe (AIDA projet) qui montrent que la prise en compte par les architectes des différents types de handicap les conduit à concevoir différemment les espaces, à leur ajouter des qualités, à redéfinir leurs frontières, etc. Cet enrichissement de notre environnement pourrait alors, à son tour, susciter de nouvelles capacités pour tous, transformer l'expérience et la sensibilité de chaque singularité, engendrer une variation encore plus importante des capacités, perceptions, expériences, etc. Cela pourrait transformer les relations entre la diversité des utilisateurs, devenus co-constructeurs d'un monde commun. Si le enjeu de l'interaction avec l'environnement n'est pas seulement la fonctionnalité, le simple « faire », mais aussi « l'être sensible », « le devenir sensible » [30], alors, l'attention du

designer ne doit pas seulement porter sur l'usage, mais sur les modes de sensibilité mis en place par l'environnement ou le produit qu'il imagine, en fonction de la variété des singularités mais aussi pour susciter cette variété. Son attention doit porter sur la manière dont cet environnement non seulement inclus des utilisateurs (ou plus largement, des entités hétérogènes, humaines ou non-humaines) qui coexisteront (qui utiliseront les objets ou environnements de manière indépendante), mais aussi les fait interagir et se transformer mutuellement. Il ne doit pas seulement prendre en compte la variété des caractéristiques uniques, mais aussi encourager cette variété, ou plutôt, je dirais, encourager les échanges dans cette variété. C'est peut-être ce que voulait signifier IK Zola dans son article fondateur [15]. Il y défend la nécessité d'une politique universelle du handicap par opposition à une politique spécifique. Mais cette politique universelle suppose non seulement une adaptation matérielle mais aussi une transformation sociale et culturelle. Ainsi il écrit : *“A physical environment more flexible in orientation (i.e., not designed exclusively for able-bodied users) and more flexible in design (e.g., more adjustable in height and placement and reflective also of a range of cognitive and sensory needs) requires as much a change in perception as in architecture. If society perceives that the needs and abilities of people are constantly changing, it might alter its attitudes toward the built environment from one of permanence and maintenance to one of flexibility and adaptation. This is, in fact, what happened at Het Dorp in the Netherlands [1] where such expectation was part of the design for this village of people with varying and changing abilities. Thus, the village has a general crew of workers whose major task was to be available to adapt the built environment (in and out) to the changing needs of the resident.* (p.410) Si à cet enseignement, on ajoute celui de l'ANT, on peut conclure que l'enjeu du design est, à travers la conception des objets, de modifier les relations entre les entités, humaines ou non-humaines, qui composent notre société.

Acknowledgments

I wish to thank Jon Cook for the translation, R. Imrie, R. Luck and the two referees for their reading and useful comments.

References

1. Barnes C, Mercer G, Shakespeare T. Exploring Disability. A sociological introduction. Cambridge: Polity Press; 1999.

2. Bickenbach JE. Minority Rights or Universal Participation: The Politics of Disablement. In: Jones M, Basser Marks LA, editors. *Disability, Diversity and Legal Change*. The Hague/Boston/London: Martinus Nijhoff Publishers; 1998. pp 101-116.
3. Oliver M, Barnes C. *Disabled People and Social Policy: From Exclusion to Inclusion*. London and New York: Longman; 1998.
4. Scotch KR, Schriener K. Disability as Human Variation: Implications for Policy. *Annals of the American Academy of Political and Social Science* 1997;549:148-159.
5. Mace R. A perspective on Universal Design, in *Designing for the 21st Century: An International Conference on Universal Design*. 1998: Hempstead.
6. Mace R. Universal Design in Housing. *Assistive Technology: The official Journal of RESNA* 1998;10(1):21-28.
7. Mace R, Hardie GJ, Place JP. Accessible Environments: Toward Universal Design. In: Preiser WFE, Vischer JC, Whites ET, editors. *Design intervention: toward a more humane architecture*. New York: Van Nostrand Reinhold; 1991. pp. 1-44.
8. Gossett A, Mirza M, Barnds AK, Feidt D. Beyond access: A case study on the intersection between accessibility, sustainability, and universal design. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology* 2009;4(6):439-450.
9. Mueller JL. Assistive Technology and Universal Design in the Workplace. *Assistive Technology: The official Journal of RESNA* 1998;10:37-43.
10. Preiser WFE. Universal Design: from policy to assessment research and practice. *Archnet-IJAR, International Journal of Architectural Research* 2008;2(2):78-93.
11. Preiser WFE, Ostroff E, editors. *Universal Design Handbook*. New York: McGraw-Hill; 2010.
12. Peterson W. Public Policy Affecting Universal Design. *Assistive Technology: The official Journal of RESNA* 1998;10(1):13-20.
13. Story MF, Maximizing Usability: The Principles of Universal Design. *Assistive Technology: The official Journal of RESNA* 1998;10(1):4-12.
14. Story MF, Mueller JL, Mace RL. *The Universal Design File. Designing for People of All Ages and Abilities*. North Carolina State University: T.C.f.U. Design; 1998.
15. Zola IK. Toward the Necessary Universalizing of a Disability Policy. *The Milbank Quarterly* 1989;67(Suppl 2,Pt 2):401-428.

16. Akrich M. A Gazogene in Costa Rica. An experiment in techno-sociology. In Lemonnier P, editor. *Technological Choices. Transformation in material cultures since the Neolithic*. London: Routledge; 1993. pp. 289-337.
17. Callon M, Law J. On the construction of sociotechnical networks: content and context revisited. *Knowledge and Society: Studies in the Sociology of Science Past and Present* 1989;8:57-83.
18. Latour B. Technology is society made durable. In Law J, editor. *A Sociology of Monsters. Sociological Review Monograph*. London : Routledge ; 1991. pp. 103-131.
19. Latour B. *La clef de Berlin et autres leçons d'un amateur de sciences*. Paris: La Découverte ; 1993.
20. Latour B. When things strike back: a possible contribution of 'science studies' to the social sciences. *British Journal of Sociology* 2000;51(1):107-123.
21. Akrich M. The De-scription of technical objects. In Bijker W, Law J, editors. *Shaping technology, building society: studies in sociotechnical changes*. Cambridge: MIT Press; 1992. pp 105-224.
22. Callon M, Law J. Agency and the hybrid collectif. *South Atlantic Quarterly* 1995;94:481-507.
23. Latour B. A Dialog on Actor Network Theory with a (Somewhat) Socratic Professor application. In Avgerou C, Ciborra C, Land F, editors. *The Social Study of Information and Communication Technology: Innovation, Actors, and Contexts*. Oxford: Oxford University Press; 2003. pp 62-76.
24. Winance M. Trying out wheelchair. The mutual shaping of people and devices through adjustment. *Science, Technology and Human Values* 2006;31(1):52-72.
25. Galis V. Enacting disability: how can science and technology studies inform disability studies? *Disability & Society* 2011;26(7):825-838.
26. Moser I, Law J. "Making voices": Disability, technology and articulation. 1998, paper presented at Politics of Technology Conference: Maastricht, The Netherlands.
27. Pols J. Washing the citizen: washing, cleanliness and citizenship in mental health care. *Culture, Medicine and Psychiatry* 2006;30(1):77-104.
28. Aslaksen F, Bergh S, Bringa OR, Heggem EK. *Universal Design: Planning and Design for all*. Oslo: The Norwegian State Council on Disability; 1997.
29. Oxford Dictionary online. <http://oxforddictionaries.com/definition/english/regardless?q=regardless>, via the INTERNET. Last accessed July 12, 2013.

30. Despret V, Strivay L. Corps et âme. Passionnement. SociologieS. Dossiers Emotions et sentiments, réalité et fiction, 2010.
31. Imrie R. Universalism, universal design and equitable access to the built environment. *Disability and Rehabilitation* 2012;34(10):873-882.
32. Galis V. From Shrieks to Technical Reports: technology, disability and political processes in building Athens metro [dissertation]. Linköping: Linköping University; 2006. 275 p. Available from: <http://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:22794/FULLTEXT01.pdf>
33. Law J. Networks, Relations, Cyborgs: on the Social Study of Technology. Center for Science Studies, Lancaster University: Lancaster [online]. INTERNET. 2003. Electronic Citation. <http://www.lancaster.ac.uk/sociology/research/publications/papers/law-networks-relations-cyborgs.pdf> via the INTERNET. Last accessed March 28, 2014.
34. Moser I. Good passages, bad passages. In Law J, Hassard J, editors. Actor network theory and after. Oxford: Blackwell; 1999. pp 196-219.
35. Pols J, Moser I. Cold technologies versus warm care? On affective and social relations with and through care technologies. *Alter, European Journal of Disability Research* 2009;3:159-178.
36. Moser I. Against normalisation: subverting norms of ability and disability. *Science as Culture* 2000;9(2):201-240.
37. Mazurik K, Desjardins M, de Grosbois E, Poldma T, Gelech I. Individual stakes and collective ideology in tension: Looking at physical and spatial obstacles from an experiential perspective. *ALTER, European Journal of Disability Research* 2014 (in press), <http://dx.doi.org/10.1016/j.alter.2014.02.008>
38. Poldma T, Labbé D, Bertina S, de Grosbois E, Barile M, Mazurik K, Desjardins M, Herbanea H, Artis G. Understanding people's needs in a commercial public space: About accessibility and lived experience in social settings. *ALTER, European Journal of Disability Research* 2014 (in press), <http://dx.doi.org/10.1016/j.alter.2014.02.007>
39. Steinfeld E. Position Paper: The Future of Universal Design. IDEA Center, University at Buffalo, 2006.
40. Erkilic M. Conceptual Challenges between universal design and disability in relation to the body, impairment, and the environment. Where does the issue of disability stand in the philosophy of UD? *METU JFA* 2011;28(2):181-203.

41. Law J. Political Philosophy and Disabled Specificities. Centre for Science Studies, Lancaster University: Lancaster [online]. INTERNET. 1999. Electronic Citation <http://www.lancaster.ac.uk/sociology/research/publications/papers/law-political-philosophy-and-disabilities.pdf> via the INTERNET. Last accessed March 28, 2014.
42. Nijs G, Daems A. And What if the Tangible Were Not, and Vice Versa ? On Boundary Works in everyday Mobility Experience of People Moving Into Old Age. *Space and Culture* 2012;15(3):186-197.
43. Heylighen A. Challenging prevailing ways of understanding and designing space. In: (Eds.), *Spatial Cognition for Architectural Design SCAD 2011 Symposium Proceedings*. In *Spatial Cognition for Architectural Design*. Bremen/Freiburg: Transregional Collaborative Research Center SFB/TR 8 Spatial Cognition Universitat Bremen / Universitat Freiburg. 2012.
44. Heylighen A, Nijs G. Designing in the absence of sight: Design cognition re-articulated. *Design Studies* 2013;35:113-132.