

École doctorale n° 432 : Sciences des Métiers de l'Ingénieur

Doctorat ParisTech

THÈSE

pour obtenir le grade de docteur délivré par

l'École Nationale Supérieure d'Arts et Métiers

Spécialité " Génie Industriel "

présentée et soutenue publiquement par

Ornella PLOS

le 7 Mars 2011

Innovier pour et par le handicap

Méthodologie de conception de produits adaptée

aux marchés de niche : application au marché du handicap moteur

Directeur de thèse : **Améziane AOUSSAT**
Co-encadrement de la thèse : **Stéphanie BUISINE**

Jury

M. Serge TICHKIEWITCH, Professeur des Universités, Laboratoire G-SCOP, INPG
M. Jean-Claude SAGOT, Professeur des Universités, Laboratoire SeT, UTBM
M. François LAVASTE, Professeur Emérite, Arts et Métiers ParisTech
M. Claude DUMAS, Directeur, CEREMH
M. Améziane AOUSSAT, Professeur des Universités, LCPI, Arts et Métiers ParisTech
Mme Stéphanie BUISINE, Ingénieur de Recherche, LCPI, Arts et Métiers ParisTech
Mme Julia TABATH, membre du Conseil d'Administration, AFM

Rapporteur
Rapporteur
Examineur
Examineur
Directeur
Co-directrice
Invitée

T
H
È
S
E

A Laurent Moriot, Nicole Bertonneau et Jérôme Allemand

« Un jour tout sera bien voilà notre espérance : tout est bien aujourd'hui, voilà l'illusion. »
Voltaire.

REMERCIEMENTS

Je souhaite par la présente remercier celles et ceux qui ont contribué à ces travaux de recherche et sans qui ce mémoire de thèse de Doctorat n'existerait pas.

Je remercie tout d'abord les membres de mon jury de thèse. Merci à M. Serge Tichkiewitch de m'avoir fait l'honneur de présider mon jury de thèse le premier jour de sa nouvelle vie extraprofessionnelle et d'avoir été le rapporteur de mon travail. J'adresse également mes plus sincères remerciements à M. Jean-Claude Sagot qui a accepté d'être rapporteur de cette thèse et de représenter notre discipline commune l'ergonomie dans ces travaux du domaine du Génie Industriel. Enfin, je remercie mes examinateurs Mme Julia Tabath en sa qualité de représentante de l'Association Française contre les Myopathies (AFM) sans qui ces travaux n'auraient pu être possibles, M. Claude Dumas pour m'avoir mis le pied à l'étrier dans ce domaine que je ne connaissais pas et pour m'avoir encadrée au sein de l'association et enfin, M. François Lavaste pour sa présence honorifique, son aide et son soutien durant ces trois années.

Ce travail a été encadré par M. Améziane Aoussat et Mme Stéphanie Buisine. Un très grand merci à tous les deux pour m'avoir soutenue, poussée et encouragée pour terminer ces travaux de recherche. L'importance de l'encadrement d'une thèse de Doctorat se mesure notamment à la présence des encadrants dans les moments de doute, c'est pourquoi je leur exprime mon immense reconnaissance. Merci également à M. Robert Duchamp, le fondateur du laboratoire CPI, pour ses encouragements et son expertise. Une thèse de Doctorat, c'est aussi un laboratoire d'accueil avec des doctorant(e)s, des maîtres de conférences, des assistant(e)s, etc., qui vous donnent des avis, des conseils, vous font avancer, vous font tenir pour « transformer l'essai ... » (pour reprendre une expression chère à mon directeur de thèse). Encore un grand merci à Julien (mon confrère), Nathalie et Jean-François, notamment pour ce dernier jury blanc (et les techniques que je n'oublierai pas).

Ces travaux de recherche sont avant tout le résultat d'un travail d'équipe pluridisciplinaire au sein de l'AFM, grâce à la « dream team » de la cellule innovation du service Aides Techniques : Roland, Geoffrey, Benjamin, Ludovic, Dominique, Marianne, Fleur, Paloma, Mette, Elise, Sophie, Catherine, Céline, Manu, Thierry, Patrick, Daniel. Je remercie également l'ensemble du conseil d'administration, M. Philippe Vallet et surtout tous les adhérents et les familles de l'association.

Pour conclure, ce mémoire de thèse de Doctorat est également dédié à mes proches, ami(e)s et famille qui ont toujours cru en moi quand d'autres ont douté. Je remercie mon amour de 98Li204 pour son travail et surtout, son réconfort et son soutien décisifs dans les derniers temps.

LISTE DES PRINCIPAUX SIGLES ET ABBREVIATIONS

AAH	: Allocation aux Adultes Handicapés
AEEH	: Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé
AES	: Allocation d'Education Spéciale
AFM	: Association Française contre les Myopathies
AGGIR	: Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources
ANR	: Agence Nationale de la Recherche
APA	: Allocation Personnalisée d'Autonomie
APF	: Association des Paralysés de France
AT	: Aides Techniques
ATC	: Analyse de Tendances Conjointes
AVQ	: Activités de la Vie Quotidienne
CAF	: Caisse d'Allocations Familiales
CDAPH	: Commission des Droits de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CDES	: Commission Départementale d'Education Spéciale
CERAH	: Centre d'Etude et de Recherche sur l'Appareillage des Handicapés
CEREMH	: Centre de Ressources et d'innovation Mobilité Handicap
CIF	: Classification Internationale du Fonctionnement
CIH	: Classification Internationale du Handicap
CIM	: Classification Internationale des Maladies
CNSA	: Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
COTOREP	: Comité Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel
CPAM	: Caisse Primaire d'Assurance Maladie
CREAI	: Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées
CRITT	: Centre Régional pour l'Innovation et le Transfert de Technologie
DGAS	: Direction Générale de l'Action Sociale

DM	: Dispositif Médical
DSS	: Direction de la Sécurité Sociale
EGEA	: Echelle Globale d'Evaluation de l'Autonomie
ESAT	: Etablissement et Service d'Aide par le Travail
HID	: Handiap Incapacité Dépendance
LPP	: Liste des Produits et Prestations
MAP	: Modèle d'Accompagnement Personnalisé
MDPH	: Maison Départementale du Handicap
MSA	: Mutualité Sociale Agricole
OCDE	: Organisation de Coopération et de Développement Economiques
OMS	: Organisation Mondiale de la Santé
OQRES	: Outil de Quantification du Ressenti Emotionnel et Sémantique
PCH	: Prestation de Compensation du Handicap
PIB	: Produit Intérieur Brut
PME	: Petites et Moyennes Entreprises
PPH	: Processus de Production du Handicap
PSH	: Personne en Situation de Handicap
R&D	: Recherche et Développement
SAV	: Service Après Vente
SVA	: Sites pour la Vie Autonome
SWOT	: Strengths Weaknesses Opportunities Threats
TA	: Technologie pour l'Autonomie
TECSAN	: TEChnologies pour la SANté
TIDE	: Telematics for the Integration of Disabled and Elderly people
TIPS	: Tarif Interministériel des Prestations Sanitaires
TPE	: Très Petite Entreprise
UNAPEI	: Union Nationale des Associations de Parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION GENERALE	16
Chapitre I. Contexte des travaux de recherche	21
I. L'AFM, une association innovante	21
1. Son histoire, ses missions	21
2. Son organisation	22
3. L'innovation produit au cœur de la mission Aider	24
a. Historique	24
b. Le service Aides Techniques	25
c. Les objectifs des travaux de recherche	27
II. Le handicap, un secteur complexe	28
1. La population cible	28
a. Les personnes en situation de handicap (PSH)	29
b. Les personnes en situation de handicap moteur	33
2. Cadre institutionnel et organisation des prestations de compensation	35
a. En Europe	35
b. En France	40
c. Conclusion	43
3. Les technologies pour l'autonomie (TA)	44
a. Le processus d'acquisition d'une technologie pour l'autonomie	44
b. Le marché des technologies pour l'autonomie (TA)	50
III. Synthèse	56
Chapitre II. État de l'Art scientifique	61
I. Le handicap en tant que domaine de recherches	62
1. Le handicap, paradigme de la recherche émancipatoire	62
a. Définition	62
b. Le cas particulier des Disability Studies	62
2. Les modèles et définitions du handicap	63
a. Les aspects socio-historiques du handicap	63
b. Les modèles conceptuels du handicap	64
c. Les différentes classifications et définitions actuelles du handicap	67
d. Conclusion : vers une approche systémique de la notion de handicap	76
3. Les méthodes d'évaluation dans le domaine du handicap	80
a. Les méthodes d'évaluation du handicap et de ses composantes	81
b. Les méthodes d'évaluation des besoins en compensation	89
c. Les méthodes d'évaluation des technologies pour l'autonomie	94
d. Synthèse	102
II. Le handicap en tant que domaine d'innovation technologique	103
1. L'innovation : définitions et modèles	103
a. Définitions	103
b. L'innovation technologique	104
c. Les processus d'innovation	105
d. Conclusion	110

2.	L'innovation dans le domaine des Technologies pour l'Autonomie _____	111
III.	Le handicap en tant que domaine de conception de produits _____	112
1.	La conception pour les personnes en situation de handicap : une approche centrée-utilisateur _____	113
a.	Définitions _____	113
b.	Quel rôle et quelle place pour l'utilisateur en situation de handicap ? _____	115
2.	Les principaux courants de conception dans le domaine des Technologies pour l'Autonomie (TA) _____	117
a.	Présentation des principaux courants spécialisés _____	117
b.	Des démarches de conception peu formalisées dans la littérature _____	118
3.	Les courants de conception universaliste _____	119
a.	Présentation des principaux courants universalistes _____	120
b.	Approche « marketing » des courants universalistes _____	125
c.	Quels changements d'un point de vue démarche de conception ? _____	132
d.	Conclusion _____	139
IV.	Synthèse _____	139
1.	Modèle systémique de la situation de handicap _____	140
2.	Nécessité d'utiliser plusieurs méthodes d'évaluation _____	140
a.	Méthodes d'évaluation de la situation de handicap _____	140
b.	Méthodes d'évaluation des besoins des PSH _____	140
c.	Méthodes d'évaluation des produits _____	141
d.	Repositionner le produit au centre des interactions de la situation de handicap _____	141
3.	Une innovation peu structurée _____	142
4.	D'une démarche de conception centrée utilisateur vers une démarche de conception participative _____	142
5.	Des modèles de processus et des méthodes de conception classiques _____	143
6.	Nécessité de concevoir des produits spécialisés et des produits « pour tous » _____	143
Chapitre III.	Problématique et hypothèses de recherche _____	145
I.	Méthode de conception de produits innovants répondant aux besoins des utilisateurs cibles d'un marché de niche _____	145
1.	Marché de niche et « Niche Marketing » _____	146
a.	Définitions _____	146
b.	Le handicap, un marché de niche ? _____	149
2.	Hypothèse 1 (H1): intégrer les utilisateurs cibles aux activités de conception pour mieux définir leurs besoins _____	152
a.	Répartition des acteurs sur le cycle de vie du produit _____	152
b.	Intégration des utilisateurs aux activités de conception _____	153
c.	Méthodes d'identification des besoins _____	156
d.	Synthèse _____	162
3.	Hypothèse 2 (H2): un processus de conception de produits permettant l'extension d'un marché de niche à un marché de masse _____	164
a.	H2a : Un processus basé sur une démarche de conception permettant l'extension de l'acceptabilité fonctionnelle _____	164
b.	H2b : Intégration de la dimension stylistique pour accroître l'acceptabilité sociale _____	173
II.	Le handicap comme source d'innovation technologique : présentation de notre démarche de conception _____	174

Chapitre IV. Expérimentations	178
I. Présentation du projet EXBA: EXpression des Besoins en Autonomie	178
1. Exprimer pour pouvoir identifier les besoins	179
2. Protocole expérimental	180
a. Le calendrier du projet	180
b. Les participants	181
c. La méthode IMAG'IN	182
d. Résultats	187
e. Conclusion	193
II. Le projet Adap'Table : conception d'une table adaptative universelle	196
1. Contexte du projet	196
2. Stratégie d'extension	197
3. Traduction du besoin exprimé	197
a. Analyse de l'existant et positionnement	197
b. Intégration de la dimension stylistique avec l'analyse des tendances	199
c. Analyse des besoins	201
4. Interprétation du besoin exprimé	203
a. Créativité	203
b. Évaluation des planches de tendance et des nouveaux concepts grâce à l'outil OQRES	204
5. Définition et validation de la famille de produits Adap'table	210
6. Conclusion	212
III. Le projet ESTA : conception d'un exosquelette pour membre supérieur	216
1. Contexte du projet	216
2. Stratégie d'extension	216
3. Traduction du besoin exprimé	217
a. Analyse de l'existant	217
b. Analyse des besoins	218
c. Analyse fonctionnelle et rédaction du cahier des charges	224
4. Interprétation du besoin exprimé	225
a. Créativité	225
b. Illustration des concepts	227
5. Définition et validation de la famille de produits ESTA	228
6. Conclusion	231
IV. Le projet WING : conception d'un fauteuil roulant électrique innovant	233
1. Contexte du projet	233
2. Stratégie d'extension	234
3. Traduction du besoin exprimé	235
a. Analyse du marché	235
b. Analyse de l'existant	237
c. Analyse des besoins	240
4. Interprétation du besoin exprimé	244
a. Veille stylistique et analyse des tendances	244
b. Analyse des Tendances par Bertin Technologies	248
c. Créativité et recherche de solutions	250
5. Définition et validation de l'architecture de la famille de produits WING	252
6. Conclusion	253

V. Présentation des autres projets menés pendant nos travaux de recherche	256
1. Projet CEICO (Contrôle d'Environnement Innovant et COmmunicant)	257
2. Projet ARCHnotes	258
3. Projet JUD (Joëlette Universal Designed)	259
4. Projet Sirène	261
5. Projet VerDy	262
6. Projet Robot mobile Manus	262
7. Projet Open-ViBE	263
8. GRS AFNOR accessibilité des produits et services	264
Chapitre V. Apports de recherches et perspectives	266
I. Apports de recherche : vers une méthodologie d'innovation appliquée aux marchés de niche	266
1. Apports organisationnels pour développer et pérenniser la culture de l'innovation au sein de l'association	267
2. Apports de connaissances réciproques entre les domaines du handicap et de la conception de produits	268
3. Apports méthodologiques : vers une méthodologie d'innovation pour concevoir des produits répondant aux besoins d'utilisateurs d'un marché de niche et permettant l'extension à un marché de masse	270
II. Conclusion et perspectives : une extension de marché de niche basée également sur le transfert de technologies et l'extension du circuit de distribution	274
1. Le transfert technologique	274
2. Extension sur les circuits de distribution et démarche de conception couplée produit/distribution	275
BIBLIOGRAPHIE	278

TABLE DES ILLUSTRATIONS

Figure 1. Graphique représentant la répartition des fonds collectés pour les missions sociales entre 2002 et 2006	23
Figure 2. Graphique représentant la répartition des ressources de la mission Aider en 2006	23
Figure 3. Schéma récapitulatif de l'organisation de l'AFM	24
Figure 4. Photographie du premier fauteuil roulant électrique importé par Marcel Thorel	24
Figure 5. Schéma représentant l'évolution de l'activité d'innovation produit au sein du service Aides Techniques entre 1987 et 2008	25
Figure 6. Schéma des interactions entre les expertises du service AT	26
Figure 7. Évolution organisationnelle du service AT	28
Figure 8. Graphique représentant une estimation du pourcentage de personnes handicapées dans différents pays de l'Union Européenne	29
Figure 9. Tableau récapitulatif de l'estimation du nombre de personnes en situation de handicap dans plusieurs pays européens [9]	30
Figure 10. Graphique représentant la répartition (en %) de la population par type de handicap dans la population européenne [10]	31
Figure 11. Graphique représentant une estimation du nombre de personnes par type de déficiences en Europe [11]	31
Figure 12. Schéma illustrant les différents niveaux d'atteintes des déficiences motrices	34
Figure 13. Schéma représentant l'évolution et les différentes pertes motrices liées aux myopathies [16]	35
Figure 14. Tableau comparatif des revenus relatif des PSH et de leurs foyers par rapport aux revenus moyen des personnes valides et aux foyers sans PSH, dans différents pays [23]	37
Figure 15. Tableau comparatif représentant la répartition des prestations sociales de santé et d'invalidité en pourcentage du PIB pour différents pays de l'Union Européenne [21]	38
Figure 16. Tableau comparatif de l'organisation des prestations de compensation au niveau central et de proximité pour différents pays de l'Union Européenne [6]	40
Figure 17. Tableau récapitulatif de la prestation de compensation (PCH) au 1/12/2007	41
Figure 18. Schéma récapitulatif des différentes instances impliquées dans l'attribution des principales aides relatives au droit à la compensation	42
Figure 19. Schéma représentant le processus d'acquisition d'une technologie pour l'autonomie	44
Figure 20. Exemples d'aides techniques : un fauteuil roulant électrique et une TrackBall	47
Figure 21. Graphique illustrant la répartition d'utilisateurs à domicile par types de technologies pour l'autonomie [8]	54
Figure 22. Graphique illustrant une estimation de la répartition des prescriptions en fonction des technologies pour l'autonomie [25]	54
Figure 23. Graphique représentant la répartition du marché français en fonction du type de dispositif médical à usage individuel	55
Figure 24. Schéma représentant la grande diversité de situations liée au processus d'acquisition d'une technologie pour l'autonomie	57
Figure 25. Schéma comparant les points de vue des utilisateurs et des industriels sur les TA	58
Figure 26. Cycle de vie d'une technologie pour l'autonomie (TA)	58
Figure 27. Matrice SWOT du marché des TA en France	59
Figure 28. Tableau délimitant les 4 modèles conceptuels du handicap selon Jean-François Ravaut	64
Figure 29. Schéma comparatif des 4 modèles conceptuels du handicap [39, 41]	64
Figure 30. Tableau comparatif des principales caractéristiques des modèles de la réadaptation et de l'accessibilisation [42]	66
Figure 31. Tableau comparatif des 4 modèles conceptuels du handicap	67
Figure 32. Schéma de fonctionnement de la CIH	68
Figure 33. Tableau définissant les 3 composantes de la CIH et leurs caractéristiques	68
Figure 34. Schéma représentant les interactions entre les composantes de la CIF [43]	69
Figure 35. Définitions des composantes de la CIF [43]	70
Figure 36. Modèle conceptuel du handicap de Saad Nagi [44]	71
Figure 37. Le handicap de situation, modèle de Pierre Minaire [44]	72
Figure 38. Le système d'identification et de mesure des handicaps SIMH [45]	72
Figure 39. Modèle du Processus de Production du Handicap	74
Figure 40. Tableau définissant les différentes composantes du PPH [46]	75
Figure 41. Schéma du Modèle de Rendement Occupationnel (MRO) [50]	77

Figure 42. Schéma représentant le modèle de l'Occupation Humaine (MOH) [51]	78
Figure 43. Tableau comparatif des différents modèles systémiques de l'être humain et de la situation de handicap	78
Figure 44. Schéma de synthèse du modèle systémique du fonctionnement humain	79
Figure 45. Liste des grandes catégories d'habitudes de vie	85
Figure 46. Liste des grandes catégories de facteurs environnementaux	86
Figure 47. Schéma illustrant la démarche d'évaluation ESOPE®	87
Figure 48. Cartographie des méthodes d'évaluation du handicap en fonction des déterminants du PPH	88
Figure 49. Tableau comparatif récapitulant les outils administratifs dans le champ de la PCH les plus utilisés [71, 72]	91
Figure 50. Schéma représentant le champ d'intervention des deux disciplines réunies [78]	96
Figure 51. Schéma représentant l'Occupational Performance Model [87]	98
Figure 52. Schéma représentant le MPT modèle	100
Figure 53. Schéma illustrant l'intégration de la TA dans le modèle de la performance humaine	101
Figure 54. Modèle hiérarchique et linéaire de l'innovation [103]	106
Figure 55. Exemples de processus d'innovation mécaniques [100]	107
Figure 56. Modèle LCPI [109]	108
Figure 57. Le modèle de Roosenburg et Eeckels [103]	109
Figure 58. Modèle de la chaîne interconnectée [103]	110
Figure 59. Schéma des principaux courants de conception centrée utilisateur dans le domaine du handicap [119]	113
Figure 60. Schéma de la démarche de conception centrée-utilisateur	114
Figure 61. Schéma représentant les principaux courants de conception spécialisés en TA	117
Figure 62. Exemples de robotique appliquée au domaine du handicap	118
Figure 63. Participatory Action Design model [130]	118
Figure 64. Schéma représentant les principaux courants de conception universaliste	120
Figure 65. Tableau présentant les 7 principes de l'Universal Design	121
Figure 66. Exemple de principes détaillés de la démarche d'Universal Design	122
Figure 67. Tableau comparatif des principes d'Universal Design avec les critères d'utilisabilité	122
Figure 68. Carte des principaux centres internationaux de recherche sur les courants de conception universaliste	124
Figure 69. Schéma illustrant la répartition de la population en fonction du degré de difficulté d'usage des technologies [140, 141]	126
Figure 70. Dessins illustrant les attitudes courantes des industriels envers les démarches de conception universaliste [2]	128
Figure 71. Exemples de produits à usage domestique issus des courants universalistes	129
Figure 72. Exemples d'accessibilité dans les transports en commun et l'architecture intérieure et extérieure	130
Figure 73. Exemples de réussite et d'échec produits conçus sur les principes universalistes	130
Figure 74. Schéma représentant l'acceptabilité d'un système [134]	131
Figure 75. Version universaliste de l'acceptabilité d'un produit [2]	131
Figure 76. approches top-down et bottom-up des courants universalistes	132
Figure 77. Schéma de la démarche globale de conception d'Universal Design [132]	132
Figure 78. représentation de l'Inclusive Design Cube (IDC)	134
Figure 79. Schéma représentant les différents niveaux de conception en fonction du nombre de personnes ayant des incapacités incluses	134
Figure 80. Démarche de conception originelle en 7 niveaux du courant d'Inclusive Design (ID)	135
Figure 81. Schéma représentant le processus de fonctionnement humain de Card et Moran	136
Figure 82. Photographies illustrant des exemples de méthodes et d'outils utilisés pour intégrer des spécifications issues des capacités (sensorielles, cognitives et motrices) des utilisateurs dans le processus de conception	136
Figure 83. Schéma représentant le modèle "en cascade" de la démarche de conception d'Inclusive Design [2]	137
Figure 84. schéma illustrant la stratégie projet-produit de la démarche de conception d'Inclusive Design	138
Figure 85. Schéma représentant la phase d'exploration des besoins	138
Figure 86. Schéma illustrant le positionnement produit (ou de la TA) par rapport à la situation du handicap	142
Figure 87. Schéma représentant les deux approches du marketing	147
Figure 88. Schéma représentant le parallèle entre les cycles de vie d'une innovation et d'un marché niche	149
Figure 89. Schéma des relations entre stratégie de niche, marché et produit [156]	149
Figure 90. Comparaison des approches top-down et bottom-up des courants universalistes et du Niche Marketing	151
Figure 91. Schéma illustrant le cycle de vie français des TA avec les acteurs associés	153

Figure 92. Diagrammes SADT des principales modélisations de l'implication des utilisateurs en conception	155
Figure 93. Diagramme SADT représentant les modalités d'implication des utilisateurs dans les activités de conception [143]	156
Figure 94. Pyramide de Maslow	157
Figure 95. Tableau listant les différents besoins émotionnels existants	158
Figure 96. Modèle de Kano: degré de satisfaction du consommateur en fonction de l'attribut produit/service [184, 187, 188]	159
Figure 97. D'après De Rouvray (2006), schéma illustrant le continuum des besoins [184]	160
Figure 98. Tableau illustrant quelques exemples de méthodes d'analyse du besoin utilisant différents outils [191]	161
Figure 99. schéma représentant le modèle de Kano avec les besoins liés aux facteurs du fonctionnement humain	163
Figure 100. Exemple d'une famille produits dans l'automobile	166
Figure 101. Catégorisation des fonctions et des modules [213]	171
Figure 102. Schéma du scénario de segmentation de l'architecture modulaire de famille de produits permettant d'intégrer la diversité des besoins des utilisateurs	172
Figure 103. Intersection des méthodes de différenciation retardée et de conception adaptable: architecture modulaire de famille de produits	173
Figure 104. Approche Bottom-up de notre stratégie de marché de niche	175
Figure 105. Méthodologie de conception centrée sur les besoins d'un marché de niche pour étendre à un marché de masse	177
Figure 106. Tableau récapitulatif des critères d'inclusion et d'exclusion du panel ExBA pour les personnes en situation de grande dépendance	181
Figure 107. Représentation SADT de la méthode IMAG'IN	182
Figure 108. Exemples d'images sélectionnées dans le ludo-photo et commentées par des participants	183
Figure 109. Photos prises lors de l'atelier 1	184
Figure 110. Photos prises pendant le scénario du transfert de l'atelier 2	184
Figure 111. Exemple de planches images utilisées pour l'atelier 3	185
Figure 112. Photos de l'atelier 4 : synthèse du séminaire de créativité sous forme de fiches idées	185
Figure 113. Exemple de mapping sémantique sur le thème du transfert	186
Figure 114. Exemple d'un extrait du carnet de recherche sur le thème du transfert	187
Figure 115. Exemple d'une planche concept intitulée "vêtement de transfert"	187
Figure 116. graphique représentant la répartition des fiches idées notées, de la moins bien notée à la mieux notée	192
Figure 117. Schéma heuristique présentant la catégorisation des fiches idées en sous-thèmes par rapport au thème général de la mobilité	193
Figure 118. Diagramme SADT du projet ExBA	195
Figure 119. Deux exemples de concepts de table adaptative « universelle »	196
Figure 120. Exemples de produits existants sur le marché [119]	197
Figure 121. Répartition des prix de vente de tables adaptatives en fonction des marques les plus représentatives du marché [119]	198
Figure 122. Mapping de l'existant sur les tables de lit [119]	199
Figure 123. Mapping de l'existant sur différents domaines de tables grand public [119]	200
Figure 124. Exemple de planches de tendances (de gauche à droite): « high-tech » (moderne, métallique, performant), « néo-baroque » (luxueux, végétal, ornementation), « ludique » (rond, doux, coloré) [119]	200
Figure 125. Schéma heuristique sur les acteurs liés à l'utilisation du produit [119]	201
Figure 126. Photos prises lors d'observations [119]	202
Figure 127. Hiérarchisation des fonctions [119]	203
Figure 128. Quelques fiches idées proposant des solutions à la fonction « prendre les repas assis et allongé » [119]	204
Figure 129. Propositions issues de la séance de créativité [119]	204
Figure 130. Exemples de deux questionnaires OQRES utilisés pour évaluer les concepts de tables et les planches de tendance [119]	205
Figure 131. Positionnement des planches tendances par l'ACP suivant les qualificatifs (ACP sémantique) [119]	206
Figure 132. Positionnement des planches tendances par l'ACP suivant les émotions [119]	207
Figure 133. Roughs des tables (de gauche à droite): évolutive, triangulaire, accessoires de table, pliable et mobile	208
Figure 134. Positionnement des propositions de tables adaptatives par l'ACP suivant les qualificatifs [119]	208

Figure 135. Positionnement des propositions de tables adaptatives par l'ACP suivant les émotions [119] _____	209
Figure 136. Définition de la gamme d'adap'tables [119] _____	210
Figure 137. Éclaté de l'Adap'table démontrant la personnalisation aisée du produit [119] _____	211
Figure 138. Adap'table Aérien, dédié aux espaces médicalisés et établissements de soin ; Adap'table Ludique, pour une utilisation dans les lieux publics ou à domicile ; Adap'table Communicant, destiné à la fois à un usage privé et public [119]. _____	212
Figure 139. modélisation CAO de l'adap'table _____	212
Figure 140. Mapping des tables « grand public » avec les 3 concepts positionnés [119] _____	213
Figure 141. Schéma de l'architecture modulaire de la famille d'adap'tables _____	214
Figure 142. Diagramme SADT du projet Adap'table _____	215
Figure 143. Exemple de produits Ropox _____	215
Figure 144. Photos d'exosquelettes existants utilisant différentes technologies _____	217
Figure 145. Photos d'exosquelettes dans différents domaines d'application _____	218
Figure 146. Tableau des critères d'utilisation et de non utilisation du système exosquelettique _____	221
Figure 147. Exemple d'une stratégie de compensation pour porter la tasse de café à la bouche: mouvements du tronc en balancier pour rapprocher la tasse de la bouche et utilisation de l'autre main placée sous le bras pour compenser un manque de flexion du coude. _____	222
Figure 148. Tableau de catégorisation des sous-groupes d'utilisateurs de notre échantillon _____	223
Figure 149. Mouvement de prono-supination _____	224
Figure 150. Exemple d'utilisation de l'outil pieuvre pour l'analyse fonctionnelle et des fonctions principales (FP) et de contraintes (FC) associées _____	224
Figure 151. Photos de la phase de purge avec les étiquettes regroupées par catégories _____	226
Figure 152. Planches de catégorisation issues de la phase créative _____	227
Figure 153. Concepts d'exosquelette proposés par le designer (à gauche : concept intégré, à droite : concept affirmé) _____	228
Figure 154. Exemples de photos d'essai de capteurs _____	229
Figure 155. Exemple de simulation dynamique des mouvements pour l'activité : prendre un objet et l'amener à la bouche. _____	229
Figure 156. Evolution des représentations intermédiaires du produit: les concepts d'exosquelettes (affirmé et intégré) et la maquette d'aspect du concept affirmé (en haut), le prototype fonctionnel 1 (en bas à gauche) et le prototype 2 design intégré (en bas à droite) _____	230
Figure 157. Maquette CAO du système de prono-supination du CEA-LIST _____	230
Figure 158. Schémas et essais de matériaux pour la partie « seconde peau » et photos de l'interface de fixation (ventouse électro-magnétique) de la seconde peau au bras exosquelettique _____	231
Figure 159. Diagramme SADT du projet ESTA _____	232
Figure 160. Schéma de l'architecture modulaire de la famille d'exosquelettes ESTA _____	233
Figure 161. Photos d'un fauteuil roulant électrique verticalisateur [224] _____	236
Figure 162. Schéma explicatif des circuits de distribution [224] _____	236
Figure 163. Architecture générale d'un fauteuil roulant électrique (Image CERAH) _____	238
Figure 164. Photos d'un système de lift avec vérin (à gauche) et de lift avec croisillons et vérin (à droite) _____	238
Figure 165. Schéma explicatif de la verticalisation _____	239
Figure 166. Exemple de résultats du questionnaire utilisateurs _____	242
Figure 167. Tableau de croisement des facteurs environnementaux dimensionnants pour l'utilisation quotidienne du FRE _____	243
Figure 168. Exemples d'un FRE à gauche et d'un concept Universal Design à droite _____	244
Figure 169. Mapping des FRE _____	245
Figure 170. Mapping de l'existant avant-projet 3P WING _____	246
Figure 171. Exemples de planches de catégorisation Biozen et Trekking _____	247
Figure 172. Exemple de planches d'analogies techniques "être vu" et "voir" _____	247
Figure 173. Roughs de 4 concepts WING _____	248
Figure 174. Planches concepts WING Full Moon et Butterfly _____	248
Figure 175. Planches de tendances (de gauche à droite): biomorphisme, technologies affirmées, simplicité _____	249
Figure 176. Extrait d'un tableau d'évaluation des idées pour la base du FRE _____	251
Figure 177. Extrait du tableau d'évaluation des idées pour l'assise _____	251
Figure 178. Schéma présentant la combinaison des briques techniques pour aboutir à 3 principaux concepts d'architecture produit _____	252
Figure 179. Images extraites de simulations en CAO d'une montée de rampe (à gauche) et d'une descente de marche (à droite) _____	253
Figure 180. Représentations intermédiaires de la famille de produits WING _____	253
Figure 181. Rough actuel du FRE WING _____	254

Figure 182. SADT du projet WING	255
Figure 183. Schéma de l'architecture modulaire de famille de produits WING	256
Figure 184. Schéma de positionnement des autres expérimentations en fonction des hypothèses de recherche	257
Figure 185. Visuels de l'interface et du contrôle d'environnement Mobil-e d'Otonomia	258
Figure 186. Exemple d'un visuel de la maquette d'interface logicielle	259
Figure 187. Photo d'une Joëlette	260
Figure 188. Concept du vêtement multi-sports « altitudes »	260
Figure 189. Exemples de planches concept du projet Sirène	262
Figure 190. Photo du prototype	263
Figure 191. Schéma de fonctionnement d'une BCI	264
Figure 192. Photo d'une BCI actuelle classique (à gauche) et (de deux concepts de designers au centre et à droite)	264
Figure 193. Diagramme SADT des activités et des données échangées au sein de la cellule d'innovation, inspiré de Christofol et al. [230]	268
Figure 194. Schéma de notre apport de connaissances du domaine du handicap à celui de la conception et vice-versa	270
Figure 195. Diagramme SADT final de l'implication des utilisateurs en conception regroupant les résultats et moyens de réalisation utilisés lors de nos expérimentations	271
Figure 196. Méthodologie d'innovation produit adaptée à une stratégie de marketing de niche	273
Figure 197. Schéma représentant la courbe de la longue traîne	276

INTRODUCTION GENERALE

Tout comme Myriam Winance, les questions « pourquoi t'es-tu intéressée à la question du handicap ? » ou « qu'est-ce qui a fait que tu as travaillé sur ce sujet » ont été récurrentes lors de mes travaux de recherche de Thèse de Doctorat. Comme elle l'explique très bien dans son mémoire, selon la personne qui pose la question cela sous-entend différentes choses : « tout se passe comme si, pour travailler sur le handicap, il fallait d'une quelconque manière, être déjà concerné par ce sujet, voire même être impliqué dans ce domaine. » Dans mon cas, ce fut un hasard, lors d'un projet de Master Recherche ICI où mon intérêt fut porté sur la conception de terminaux mobiles pour personnes présentant des déficiences visuelles ou auditives. C'est lors de cette étude que mon intérêt grandit comme ma curiosité... je me posais plus de questions à la fin du projet alors que j'étais censée en avoir résolu. Enfin, ce fut la rencontre avec Claude Dumas qui venait de prendre ses nouvelles fonctions au sein de l'Association Française contre les Myopathies et pour qui mon projet de Thèse de Doctorat tombait à point nommé.

La loi du 11 février 2005 a suscité un ensemble de débats qui sont en passe de changer le regard que nous portons sur le handicap [1]. La notion de handicap, longtemps synonyme de déficiences, prend dorénavant en compte le rôle des facteurs environnementaux (matériels et sociaux). La participation à la vie sociale dépend autant de la réduction des déficiences que de la structuration d'une société qui se donne pour but l'accueil de tous, quelles que soient les différences. Pour y parvenir, l'innovation et la conception dans le domaine des technologies pour l'autonomie (TA) se doit de répondre à ces enjeux.

Parallèlement à l'évolution des modèles et représentations de la notion de handicap, les associations comme l'Association Française contre les Myopathies (AFM) continuent à être confrontées à des accidents de la vie ou des maladies chroniques invalidantes et évolutives qui font passer une personne totalement intégrée, être social à part entière, à une personne en situation de handicap (PSH), exclue socialement. Pour les associations, la problématique doit donc se centrer sur la personne avant tout et pas seulement sur les systèmes de soins et les dispositifs médico-sociaux. C'est pourquoi dans les années 90, l'action associative se positionne sur une approche scientifique pluridisciplinaire afin de développer des pratiques de soins et des produits adaptés aux PSH.

C'est dans ce contexte que nous voulons défendre dans ce mémoire de Thèse de Doctorat, une conception de l'innovation qui s'enracine dans une connaissance directe des besoins de ces utilisateurs considérés comme une population de niche de la part des industriels. Nous proposerons dans une première partie, les fondements théoriques de notre

approche pour ensuite envisager les moyens pratiques nécessaires au développement de cette méthodologie.

Le premier chapitre est consacré à la description du cadre dans lequel nous avons mené nos travaux de recherche c'est-à-dire celui du handicap avec ses multiples facettes (e.g. législative, sociale, économique, technologique, etc.) mais également celui d'une association : l'Association Française contre les Myopathies. Il ressort que le manque de définition « partagée » de la notion de handicap par l'ensemble des acteurs du processus d'acquisition d'une TA entraîne des difficultés à bien connaître cette population cible. En effet, si l'on considère que les PSH représentent environ 50 millions d'européens, ce marché est-il encore considéré comme un marché de niche ? L'analyse du marché des TA, en France, montre qu'il existe un réel champ d'action pour une démarche d'innovation centrée sur les besoins des PSH afin de pallier les manques persistants. Pouvoir définir les caractéristiques et besoins de ces utilisateurs cibles, nécessite alors de comprendre et de caractériser ce qui crée une situation de handicap, avant toute chose.

Le deuxième chapitre présente un Etat de l'Art sur le versant « recherche » du domaine du handicap délimité par un périmètre de différentes sciences et de disciplines (e.g. sciences humaines, sciences de la santé, sciences de la conception, etc.). Cette veille théorique consiste à positionner notre point de vue par rapport aux modèles de représentation du handicap, aux méthodes d'évaluation, à la place de l'innovation technologique et des méthodes de conception de produits existants dans ce domaine.

Dans un premier temps, l'Etat de l'Art scientifique sur les méthodes d'évaluation démontre l'importance du positionnement sur une approche systémique de la notion du handicap. Concevoir des produits d'autonomisation « grand public » ou spécialisés adaptés aux besoins des PSH nécessite l'intégration des vecteurs du handicap (e.g. facteurs personnels, facteurs environnementaux et habitudes de vie). Les méthodes d'évaluation des produits, quant à elle, doivent permettre de tester l'acceptabilité des TA. Or l'acceptabilité sociale correspondant à la valeur d'estime du produit est un facteur qui reste peu évalué, dans ce domaine, contrairement à l'acceptabilité fonctionnelle (i.e. la valeur d'usage d'un produit).

Dans un deuxième temps, les connaissances existantes dans le domaine du Génie Industriel montrent que l'innovation technologique s'appuie sur un processus de conception qui nécessite l'organisation de l'ensemble des acteurs d'un marché. Or la recherche sur le handicap se retrouve dispersée, souvent initiée dans les institutions (e.g. associations, centres hospitaliers universitaires, etc.), avec pour résultats des inventions ou prototypes sans avenir commercial. Ce manque de structuration, la faible concurrence ainsi que la segmentation du marché en niches expliquent l'inefficience du processus d'innovation dans le domaine du handicap. Ce manque de maturité devrait changer avec l'évolution démographique et culturelle afin de faire du handicap un réel enjeu économique. Cependant pour atteindre cet objectif, l'innovation doit s'appuyer sur un processus de conception adapté au marché de niche. Or l'analyse de l'existant sur les méthodes de conception appliquées aux TA, qu'elles soient spécifiques (e.g. Design for Disabilities) ou universalistes (e.g. Universal Design) ne tiennent pas compte de ce paramètre. En revanche, elles précisent les points de repères importants à prendre en compte :

- le positionnement de l'utilisateur (i.e. la PSH) dans le processus de conception comme acteur de la démarche permettant ainsi d'apporter une motivation supplémentaire à l'équipe projet ;
- l'intérêt des méthodes de conception modulaire afin de prendre en compte la notion d'adaptabilité du produit. L'Inclusive Design [2] propose notamment l'utilisation de

plateformes produits pour favoriser la personnalisation, réutiliser des solutions et diminuer les coûts de production ;

- la nécessité de concevoir des produits spécifiques (i.e. TA) et des produits « grand public » grâce à deux approches : une approche adaptative (consistant à concevoir des produits spécifiques dont l'usage peut être étendu à une plus grande population) et une approche proactive (permettant de concevoir dès le début des produits « grand public » destinés au plus grand nombre).

Enfin, nous avons également observé grâce à l'Etat de l'Art que certains besoins spécifiques des PSH avaient donné lieu à des inventions et des progrès technologiques dont la majorité de la population dispose aujourd'hui (e.g. la télécommande, les robinets mitigeurs, la reconnaissance vocale, etc.). La connaissance des besoins de ces utilisateurs cibles peut donc être considérée comme une source potentielle d'innovation.

Le troisième chapitre présente la formalisation de notre problématique de recherche et de nos hypothèses de résolution. En effet, l'Etat de l'Art nous a permis d'identifier certains manques dans le domaine de la conception de produits à destination des PSH, notamment en ce qui concerne les liens entre marché, marketing de niche et innovation. Or, les principaux freins à l'innovation, identifiés dans les deux chapitres précédents sont les suivants:

- une méconnaissance des utilisateurs cibles et de leurs besoins (i.e. les produits ne répondant pas aux attentes des utilisateurs en termes d'acceptabilité fonctionnelle et sociale) ;
- une problématique de marché de niche entraînant un coût élevé des produits.

Ces résultats nous conduisent à formuler la problématique de recherche suivante : **comment concevoir des produits innovants répondant aux besoins des utilisateurs dans un contexte de marché de niche ?**

Pour répondre à cette problématique, nous posons une première hypothèse (H1) qui consiste à définir les caractéristiques des utilisateurs cibles et leurs besoins à partir de plusieurs méthodes :

- une définition des catégories des utilisateurs à intégrer dans les activités de conception à partir du cycle de vie des TA ;
- l'adaptation des outils et méthodes utilisées en phase amont de conception pour faire participer pleinement les utilisateurs aux projets;
- la proposition d'une méthodologie d'Expression des Besoins en Autonomie de manière à tester différents outils de recueil et d'analyse des besoins ;
- l'utilisation de différents outils participatifs d'analyse et d'évaluation pour la conception de produits dans les phases de traduction et d'interprétation du besoin.

Notre seconde hypothèse (H2), quant à elle, se décompose en 2 sous hypothèses et propose de baser notre processus de conception sur une stratégie de marketing niche afin de pouvoir étendre le marché de niche à un marché de masse et répondre ainsi aux attentes des PSH en termes de valeurs d'usage, d'échange et d'estime des produits.

En effet, l'acceptabilité d'un produit se décompose en deux axes : l'acceptabilité fonctionnelle et l'acceptabilité sociale. Pour pouvoir étendre le marché de niche à un marché de masse, il faut que le produit réponde aux critères d'acceptabilité de la population cible et qu'il puisse répondre à ceux d'autres segments. Pour pouvoir étendre l'acceptabilité fonctionnelle d'un produit (H2a), nous pensons qu'il est nécessaire d'utiliser une méthode de conception permettant l'intégration de la diversité (e.g. diversité des utilisateurs, des besoins,

etc.). Ainsi, après une revue de littérature sur ces méthodes de conception, notre choix s'est porté sur l'utilisation d'une architecture modulaire de famille de produits pour concevoir des produits adaptés à notre cœur de cible et étendre le marché à d'autres segments potentiels.

Enfin, sans une prise en compte de l'acceptabilité sociale, le produit se saurait être attrayant, nous proposons donc d'intégrer la dimension stylistique dans notre démarche de conception de produits à destination des PSH afin de déstigmatiser les TA. A partir des méthodes et outils utilisés en conception dans d'autres secteurs d'applications (e.g. mapping, planches de tendances, etc.), nous faisons l'hypothèse que l'intégration de la dimension stylistique doit passer par une approche multisectorielle et proche des tendances « grand public » afin de s'écarter des produits médicalisés et de proposer des produits répondant aux codes d'autres segments de marché.

Notre problématique de recherche posée, nous proposons une démarche de conception prenant en compte nos hypothèses de résolution, que nous avons testée sur différents projets de conception. En effet, les trois années passées au sein du service Aides Techniques de l'AFM, nous ont permis d'expérimenter notre démarche de conception pour laquelle nous présentons quatre projets clés de manière détaillée, les autres projets étant présentés sous forme de huit résumés.

La première expérimentation présente notre méthodologie d'expression des besoins en autonomie (projet ExBA) permettant de définir et de formaliser les besoins de PSH et plus particulièrement de personnes en situation de grande dépendance (i.e. souffrant de déficiences motrices sévères) afin de déterminer de nouvelles pistes d'innovation produits ou services (e.g. TA ou produits « grand public »). Conçue avec d'autres associations, la méthode IMAG'IN, basée sur la participation des utilisateurs (e.g. PSH, aidants, techniciens de maintenance, ergothérapeutes, etc.) et l'utilisation d'outils d'analyse des besoins et de créativité a permis de recueillir un portefeuille « besoins » avec 42 fiches idées et de formaliser un portefeuille « innovations » produits ou services sous forme d'avant-projets (i.e. 5 mappings, 5 mini-CDC, 5 carnets de recherche et 12 planches concepts). Le projet ExBA a été le moyen de tester différentes méthodes d'analyses des besoins mais également de tester l'intégration des PSH dans les activités de conception avec toutes les adaptations nécessaires pour que tout le monde puisse participer de la même façon. Enfin, ce projet a également montré l'importance du rôle associatif dans le processus de conception pour guider les industriels vers les besoins réels des PSH au travers de la collaboration d'associations dans un but commun.

La deuxième expérimentation nous a permis de tester plus particulièrement l'hypothèse H2b sur l'intégration de la dimension stylistique comme levier d'extension de l'acceptabilité sociale, au travers d'un projet de conception (projet Adap'Table) visant à déstigmatiser la table de lit actuellement utilisée en établissements de soins (pour manger, lire et écrire) en la proposant à la population générale. A partir des besoins recueillis d'un panel d'utilisateurs de niche (i.e. utilisateurs ayant des déficiences motrices temporaires ou permanentes, aides soignant(e)s, infirmier(e)s, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, entourage du patient), nous avons élargi l'utilisation de la table à une population plus « grand public » qui utiliserait une table adaptative dans d'autres contextes que le milieu médical. Les besoins ainsi répertoriés sont hiérarchisés et permettent de guider et de valider les choix lors de la conception du futur produit. Grâce à notre démarche de conception, nous avons abouti à la proposition d'une famille de 3 concepts d'adap'tables inspirées de différentes tendances (e.g. aérienne, ludique, communicante), basées sur une architecture modulaire, accessibles aux PSH (e.g. accessibilité du piètement, réglages manuels ou motorisés) permettant différents

usages (e.g. lire, écrire, manger, ranger, communiquer) dans différents environnements (e.g. établissements de soin, domicile).

La troisième expérimentation présente nos apports lors d'un projet de conception d'orthèse active de membres supérieurs (i.e. exosquelette) destiné aux personnes souffrant de déficiences au niveau de l'épaule et du coude mais ayant conservé une capacité musculaire minimale, au niveau de la main notamment. L'objectif de l'équipe projet est d'aboutir à un dispositif robotisé mais qui non stigmatisant pour son utilisateur. Nous avons donc en collaboration de spécialistes de la robotique déployé la démarche de conception basée sur nos deux hypothèses en utilisant tout d'abord plusieurs méthodes d'analyse du besoin afin de traduire le plus précisément possible les attentes des utilisateurs en données utilisables par l'équipe de conception. Nous avons également intégré la dimension stylistique avec l'intervention d'un designer et utilisé une architecture modulaire de famille de produits pour répondre à l'adaptabilité du système aux diverses pathologies motrices. Au final, nous avons abouti un prototype d'exosquelette de membre supérieur adaptable aux capacités de l'utilisateur puisque modulaire et moins stigmatisant car perçu comme un accessoire d'une aide technique existante déjà acceptée par l'utilisateur et son entourage. Enfin, l'extension du marché de niche s'est aussi traduite par la réutilisation des connaissances et technologies pour effectuer un transfert pour d'autres applications.

La dernière expérimentation correspond au projet le plus ambitieux et le plus innovant en termes de démarche pour l'association : le projet WING. L'objectif du projet WING est de bousculer le marché de niche du fauteuil roulant électrique en proposant un nouveau concept plus performant car plus adapté aux besoins des utilisateurs et moins cher. Cette dernière expérimentation repose également sur l'application de notre méthodologie d'innovation avec une stratégie de marketing de niche basée sur le partenariat avec un bureau d'études (Bertin Technologies) et un fabricant de véhicules électriques « grand public » (Matra Automobile Engineering). Le projet étant confidentiel, nous présentons la phase de conception préliminaire réalisée avec Bertin Technologies, qui a contribué à la production d'une gamme de fauteuils roulants électriques 40% moins chers que leurs concurrents pour 2011.

Enfin, le dernier chapitre est consacré à nos apports de recherche qui sont de plusieurs natures (i.e. organisationnels, théoriques, méthodologiques et industriels). En effet, nos travaux de recherche ont d'une part contribué à apporter des connaissances en conception de produits à destination des PSH avec un Etat de l'Art transversal du domaine du handicap à celui de la conception de produits mais aussi à travers notre méthodologie d'innovation adaptée à la problématique des marchés de niche et d'autre part, à structurer et pérenniser l'activité d'innovation au sein de l'Association Française contre les Myopathies, valorisée par des résultats industriels concrets et issus des besoins des familles.

Pour conclure, notre mémoire de Thèse de Doctorat ouvre des perspectives sur des questions abordées et restées en suspens lors de nos expérimentations, notamment sur deux autres voies pour étendre un marché de niche à un marché de masse : le transfert technologique et l'extension du circuit de distribution.

Chapitre I. Contexte des travaux de recherche

Ce premier chapitre est consacré à la description du contexte dans lequel nous avons mené nos travaux de recherche. Ce cadre est avant tout celui du handicap, accompagné de ses multiples facettes (e.g. législative, sociale, économique, technologique, etc.) que nous présentons tour à tour, mais également celui d'une association unique en son genre : l'Association Française contre les Myopathies. En effet, notre intervention s'inscrit ainsi aux côtés de familles et de personnes en situation de handicap (PSH) dont la volonté est de vaincre la maladie mais aussi de comprendre pourquoi les nombreuses avancées technologiques qui améliorent notre confort au quotidien ne s'appliquent pas à tous.

I. L'AFM, une association innovante

« Si l'AFM a été capable de prendre des risques quand il le fallait, d'innover si cela était nécessaire, de se lancer dans de nouvelles expérimentations, de changer de métiers et d'alliances, d'inventer de nouvelles formes de collaboration avec les spécialistes et les experts, c'est parce qu'elle avait une vision claire de ses objectifs ultimes et parce qu'elle disposait d'une indépendance, notamment financière, lui permettant de décider de ses actions... Elle s'est placée à la croisée de plusieurs mondes – le monde politique, le monde de la science et de la technique, la société civile – qu'elle met en relation et qu'elle coordonne en vue d'atteindre ses objectifs. »¹

Michel Callon

1. Son histoire, ses missions

L'Association Française contre les Myopathies (AFM) est fondée, en 1958, par Yolaine de Kepper, mère de quatre garçons atteints de la myopathie de Duchenne. Depuis sa création, l'association, de petite échelle à cette époque, a pour objectifs de faire reconnaître les maladies neuromusculaires², maladies génétiques³ qui touchent des familles sans aucune

¹ Extrait de la synthèse globale des groupes de réflexion 20 ans d'actions de l'AFM www.afm-20ansdactions.org

² Maladies dues à des atteintes de l'unité motrice, du motoneurone à la fibre musculaire. Toutes sont rares et la plupart d'origine génétique.

³ On appelle les maladies génétiques, les maladies dues à l'anomalie d'un ou plusieurs gènes. Sur 8000 maladies génétiques, 6000 sont dites rares car elles touchent moins d'une personne sur 2000. www.orpha.net

voie de guérison possible. C'est à partir de 1969 que les myopathies sont prises en charge à 100% par la Sécurité Sociale, l'essentiel des soins sont alors des bains chauds et des massages [3].

Au début des années 80, l'AFM⁴ lance une première campagne d'information auprès du grand public pour faire connaître les maladies neuromusculaires. Sous l'impulsion de Bernard Barataud, nouveau président de l'AFM, l'association veut « rassembler, fédérer et initier » la lutte contre la myopathie. Elle organise à Tours en 1986, un colloque scientifique international au cours duquel la découverte déterminante (par Antony Monaco) du gène responsable de la myopathie de Duchenne, la plus fréquente des maladies neuromusculaires, y est présentée.

Pour les responsables de l'AFM, seule la voie de la génétique peut alors servir leur cause, nécessitant la mise en place d'une stratégie innovante afin d'obtenir les moyens financiers pour la recherche sur les maladies neuromusculaires, maladies trop rares pour les laboratoires pharmaceutiques. C'est ainsi que Bernard Barataud et Pierre Birambeau, deux pères dont les fils sont touchés par la maladie, « se démènent pour importer en France un concept d'émission lancé en 1966 aux Etats-Unis : le Téléthon, un marathon télévisuel caritatif mené par Jerry Lewis ».

Convaincus, les dirigeants et animateurs d'Antenne 2 relèvent alors le défi et la première édition française du Téléthon⁵ (contraction des mots télévision et marathon) voit le jour en 1987. Depuis, grâce à la télévision publique, les trente heures de programmes en direct ainsi que les nombreuses mobilisations partout en France, permettent à l'AFM de disposer des moyens nécessaires pour mener à bien ses missions: **guérir**, **aider** (actions et informations médicales, actions revendicatives, actions auprès des malades et de leurs familles) et **communiquer**. En 2009, le Téléthon a permis de collecter 104 911 383 euros.

2. Son organisation

Pour consacrer le maximum de ses fonds à la réalisation de ses missions sociales (Guérir, Aider et Communiquer), l'AFM veille à ce que ses frais de collecte et de gestion ne dépassent pas 20% des fonds employés, les 80% restant sont utilisés pour les missions sociales (le Téléthon représentant plus de 80% des ressources de l'AFM). L'objectif principal de l'association étant de guérir les maladies neuromusculaires, la majorité des fonds des missions sociales est donc consacrée à la mission Guérir [4].

⁴ www.afm-france.org

⁵ www.telethon.fr



Figure 1. Graphique représentant la répartition des fonds collectés pour les missions sociales entre 2002 et 2006

La mise en œuvre des missions sociales s’articule autour de 4 pôles principaux :

- La Direction scientifique dont le rôle est d’explorer toutes les voies thérapeutiques et de soutenir la recherche fondamentale ;
- La Direction des actions médicales qui veille à la qualité de prise en charge des malades, à sécuriser leur avenir du point de vue médical et à leur faire bénéficier des avancées thérapeutiques ;
- La Direction des actions auprès des familles, dont le rôle est de renforcer la proximité avec celles-ci et de les accompagner dans la réalisation de leurs projets de vie ainsi que d’aider à la compensation du handicap que les maladies provoquent ;
- La Direction des actions revendicatives qui veille aux intérêts des malades et apporte un soutien juridique aux familles qui en ont besoin.

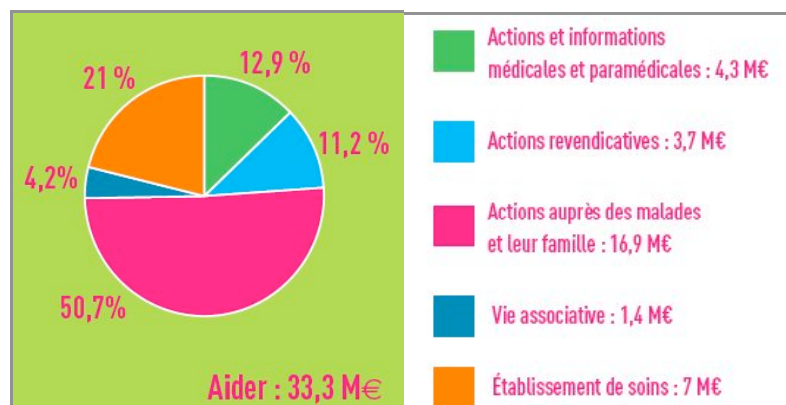


Figure 2. Graphique représentant la répartition des ressources de la mission Aider en 2006

Enfin pour assurer une réelle proximité avec les familles, l’AFM a développé un réseau :

- Les Délégations constituées de bénévoles concernés par la maladie, elles sont présentes dans chaque département pour assurer un lien auprès des familles sur le plan de la revendication ;
- Les Services Régionaux composés notamment de techniciens d’insertion qui assurent une mission de prévention et aident les familles à trouver des solutions (techniques et financières) aux problèmes posés par la maladie ;

- Les Coordinations qui génèrent et gèrent bénévolement l'organisation des animations Téléthon, dans chaque département.
- Les Groupes d'intérêts, spécialisés dans quelques pathologies, ces experts jouent un rôle primordial en matière de soutien d'entraide et sont en étroite collaboration avec les différentes directions (scientifiques, actions auprès des familles, etc.).

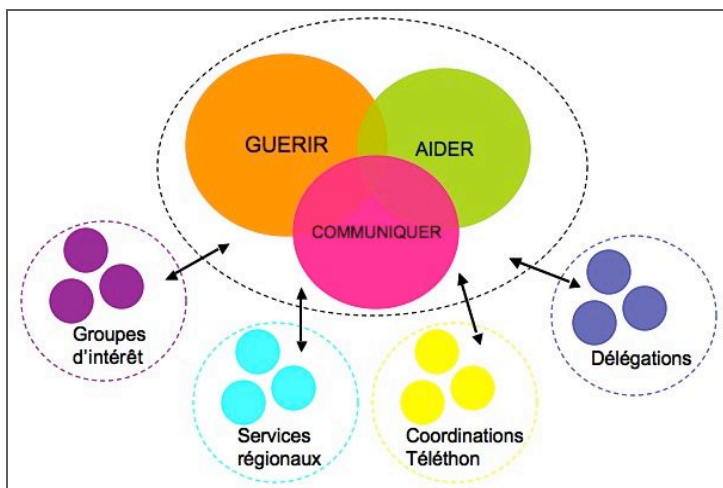


Figure 3. Schéma récapitulatif de l'organisation de l'AFM

3. L'innovation produit au cœur de la mission Aider

a. Historique

En 1987, le concept de compensation des incapacités n'existe pas en France, la notion de handicap est centrée sur la maladie et non sur les conséquences provoquées par celle-ci. La médecine de réadaptation tente de rééduquer, réparer, entretenir les fonctions restantes sans proposer de solutions pour améliorer la vie du quotidien.

Dès les années 70, cette vision fataliste n'est alors pas celle de l'AFM, puisqu'en 1973, cette « tradition de restauration des fonctions interrompues » prend ses racines avec l'importation illégale d'Angleterre du premier fauteuil roulant électrique par Marcel Thorel (i.e. cette catégorie de fauteuils roulants n'est alors pas certifiée en France à cette époque-là).



Figure 4. Photographie du premier fauteuil roulant électrique importé par Marcel Thorel

Par la suite, des fauteuils seront inscrits au remboursement par la Sécurité Sociale en 1977. Mais en 1987, même si des produits se sont développés un peu partout en Europe (surtout en Europe du Nord), peu de familles connaissent en France l'existence de produits spécifiques qui aident à manger seul, à communiquer, à lire, etc. Sur près de 25 000 produits existants à cette époque, seul un faible pourcentage est inscrit au TIPS (Tarif Interministériel des Prestations Sanitaires). L'AFM conçoit, dès 1989, sa stratégie autour du concept de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) appelé Classification Internationale du Handicap (CIH) qui définit que la prise en charge des produits doit se faire en fonction des incapacités à compenser et non selon une liste administrative de produits. De ce fait, dès les années 90, l'objectif clair de la mission Aider est la mise en place d'une stratégie permettant de stimuler la création, l'importation, la mise à disposition de produits spécifiques et d'accompagner les familles dans l'acquisition de ces produits.

b. Le service Aides Techniques

L'innovation produit au sein de l'AFM, et plus particulièrement au service Aides Techniques, s'est traduite dès le départ par l'apport de ses connaissances dans des consortiums de recherche (e.g. réseau Approche⁶), par sa participation à des programmes européens (e.g. TIDE⁷) et par le financement de certains projets de recherche (e.g. Robot télémanipulateur mobile Manus). Mais cette volonté de trouver des solutions technologiques pour résoudre les situations de handicap, n'a jamais vraiment été développée et pérennisée organisationnellement et humainement au sein de l'association.

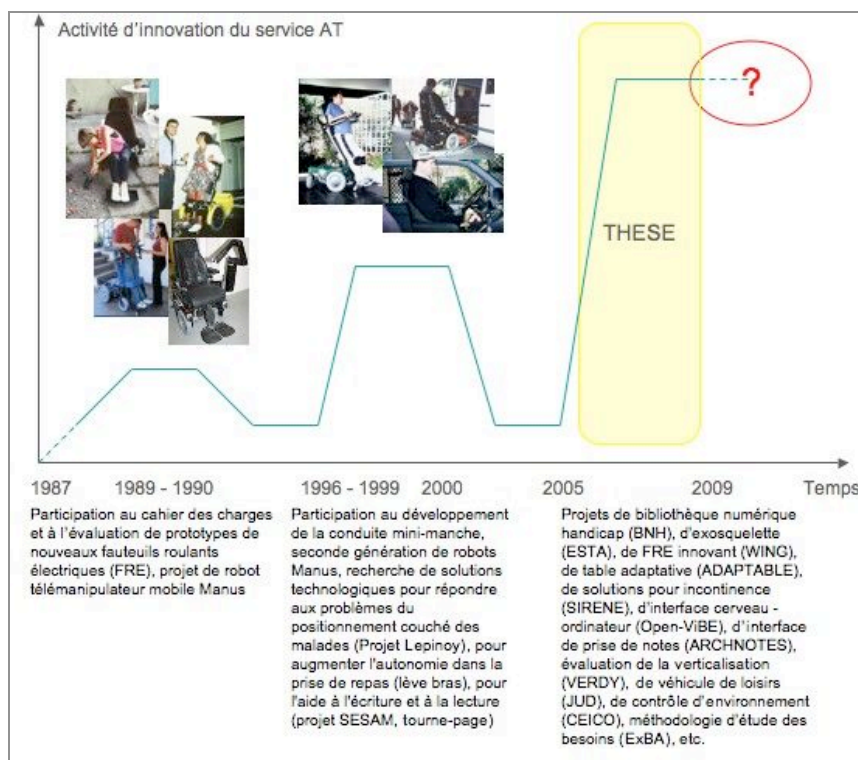


Figure 5. Schéma représentant l'évolution de l'activité d'innovation produit au sein du service Aides Techniques entre 1987 et 2008

⁶ Association Pour la Promotion de la Robotique Concernant les personnes Handicapées

⁷ Originellement « Technology » et aujourd'hui « Telematics for the Integration of Disabled and Elderly people »

Le service Aides Techniques, dans lequel j'ai effectué mes travaux de recherche, se situe au sein de la Direction « Actions auprès des malades et de leurs familles », dans la mission « Aider ». Il a donc pour objectif d'aider les malades et leurs familles en essayant de réduire le handicap provoqué par les maladies neuromusculaires.

Les missions du service Aides Techniques (AT) sont les suivantes :

- Compenser le manque d'organisation des réseaux de maintenance proposés par les distributeurs de matériel médical afin de fournir des solutions en cas de panne, d'attente de financement, d'essai ;
- Veiller sur la qualité des produits et offrir une expertise technique ;
- Assurer la défense du consommateur concernant la qualité des produits et le service après vente (SAV) ;
- S'informer, informer et tester des aides techniques existantes ou nouvelles ;
- Comblent certains manques de connaissances grâce aux cliniques de positionnement dont le but est de prévenir, corriger ou compenser les troubles posturaux qui ont une incidence sur le plan clinique, fonctionnel et sur la qualité de vie de l'utilisateur du fauteuil roulant ;
- **Identifier et traduire les besoins des familles en termes de produits et services grâce à une démarche de conception innovante et adaptée au domaine du handicap.**

Cette dernière activité, nouvelle au sein de l'AFM au sens de la formalisation et de l'intégration d'une démarche, est une innovation en tant que telle pour une association. L'innovation au cœur du service AT est basée sur une transversalité des savoirs et des compétences de chaque acteur métier (technicien, ergothérapeute, ingénieur, docteur roboticien, designer, ergonomiste, etc.).

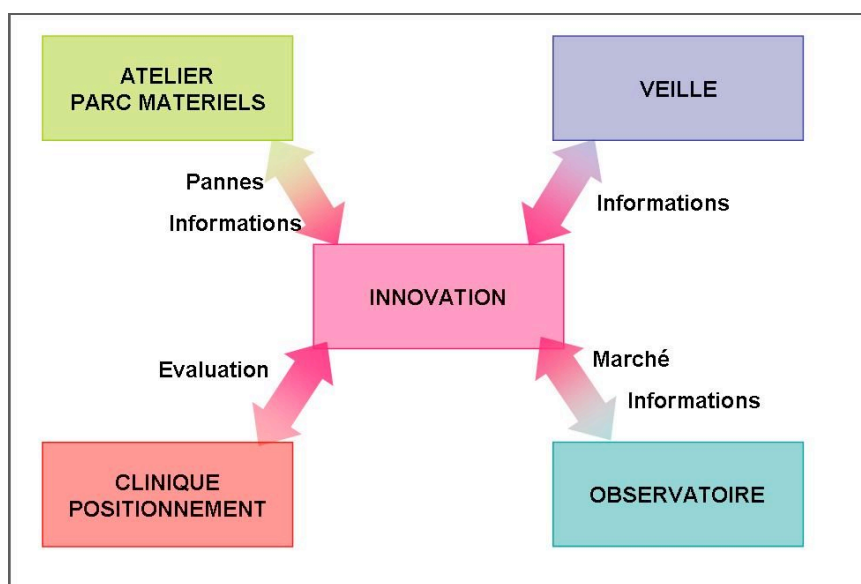


Figure 6. Schéma des interactions entre les expertises du service AT

La transversalité de notre approche se traduit de la façon suivante :

- La veille informationnelle (sur les aides techniques, fabricants, distributeurs, etc.) est une ressource stratégique lorsque l'on mène des projets de conception. Par cette veille stratégique et une bonne connaissance du réseau, nous pouvons déterminer si un besoin identifié a une réponse existante ou pas sur le marché.

- L'observatoire des pannes et des litiges est un moyen de repérer des matériels de mauvaise qualité donc des erreurs de conception par exemple. Il permet également de faire remonter les besoins de fiabilité et de sécurité des produits.
- L'atelier et le parc de matériels est un observatoire des pannes d'une part, une expertise technique d'un point de vue SAV, adaptations (mécanique et électronique) d'autre part. Cette expertise nous permet notamment d'avoir des retours sur les critères de conception de maintenance, de fiabilité et d'adaptabilité des produits dans le domaine du handicap.
- Enfin, l'activité autour du positionnement⁸ est une expertise en tant que telle qui permet d'avoir accès à des informations d'un point de vue clinique, en termes de réadaptation et de rééducation. Cette activité comblant certaines lacunes actuelles en France est aussi à elle seule, une source d'innovation produits pour des aides techniques au positionnement par exemple.

c. Les objectifs des travaux de recherche

Notre mission est donc d'aider au développement d'une activité de gestion de projets au sein du service Aides Techniques afin de concevoir des produits répondant aux besoins des personnes déficientes motrices comme les personnes atteintes de myopathies. Pour cela, en partenariat avec des industriels (e.g. Thales, Matra, France Telecom, etc.), différentes écoles et laboratoires (e.g. Arts et Métiers ParisTech, ENSAAMA, LISV, etc.), nous avons formé une équipe pluridisciplinaire (ergothérapeutes, designers, ingénieurs, techniciens, etc.) pour mener à bien nos projets de conception.

Les objectifs opérationnels auxquels nous participons se déclinent de la façon suivante:

- **Évaluer les besoins non satisfaits** en termes de solutions techniques et mettre en place une méthodologie dans ce domaine ;
- **Stimuler la recherche et l'innovation pour la création de produits et de services nouveaux ;**
- **Favoriser la participation des « usagers » au processus de création d'un produit dans une démarche qualité respectant le besoin exprimé des personnes ;**
- **Favoriser l'émergence de dispositifs de recherche, d'information, d'évaluations ;**
- **Augmenter le niveau de connaissances dans le domaine du marché des aides techniques et dans l'analyse des besoins de notre population.**

⁸ Le positionnement est un processus clinique visant à prévenir, corriger et/ou compenser les troubles posturaux sur le plan clinique et fonctionnel afin d'assurer une meilleure qualité de vie à l'utilisateur d'aide à la mobilité (e.g. fauteuil roulant, etc.).

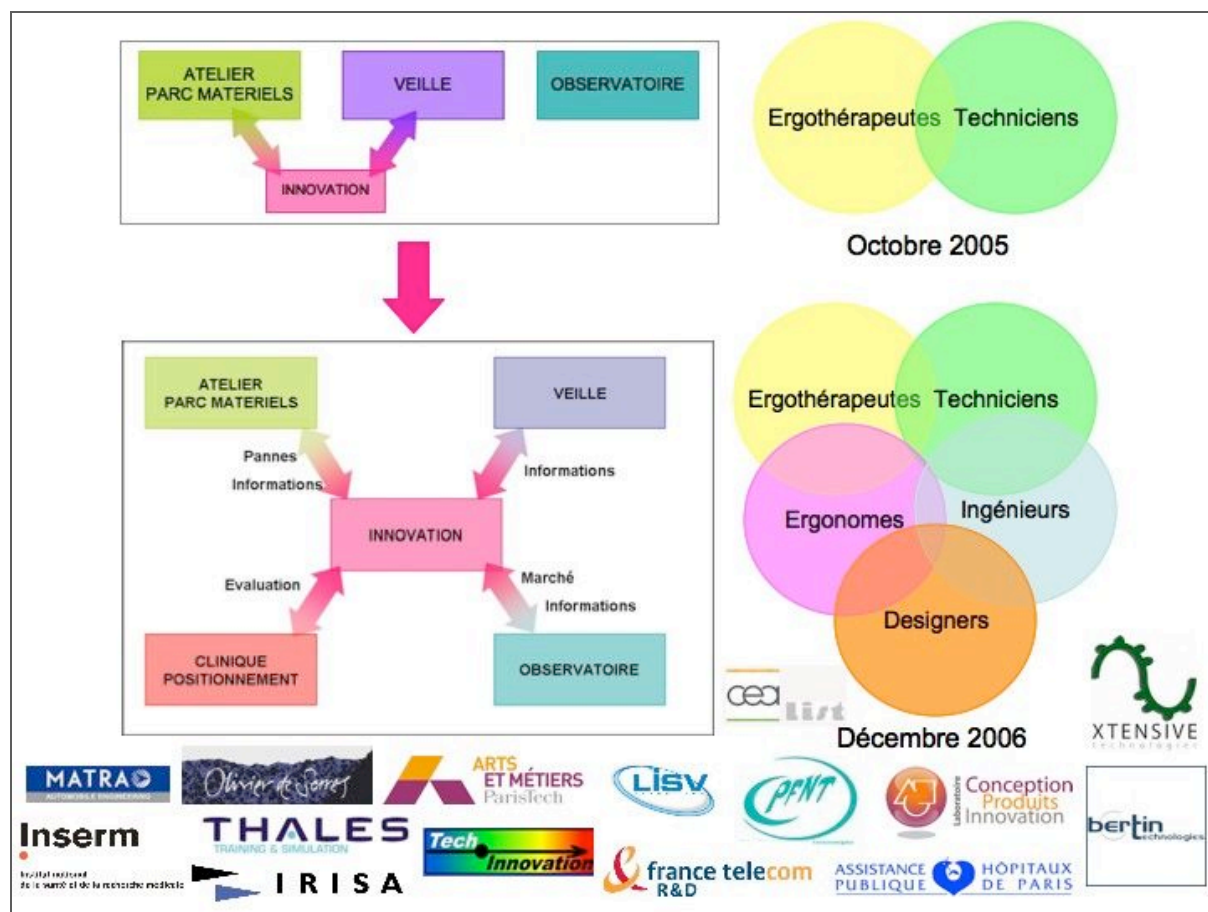


Figure 7. Évolution organisationnelle du service AT

Nos travaux de recherche devront ainsi permettre d’apporter une expertise en génie industriel et plus précisément en conception de produits, à un consortium de spécialistes du domaine du handicap afin de **formaliser et de déployer une démarche de conception de produits centrée sur les besoins des personnes en situation de handicap**. Cette méthodologie d’innovation devra **s’intégrer** dans un **schéma organisationnel** particulier qu’est celui d’une **association** et **s’adapter** à la problématique du marché des technologies pour l’autonomie. Au travers des différents projets de conception menés avec l’AFM, nous exposerons la construction de notre méthodologie d’innovation issue de nos travaux de recherche afin d’illustrer ensuite par des exemples, les différentes phases de la démarche de conception déployée au sein du service Aides Techniques.

II. Le handicap, un secteur complexe

1. La population cible

« Le plus frappant lorsqu’on tente de trouver une définition du handicap n’est pas seulement qu’il n’en existe pas deux identiques, mais également l’évolution du vocabulaire au fil du temps... Une multitude d’appellations ont été utilisées pour désigner ceux qu’on appelle maintenant personnes handicapées ou, pour utiliser une terminologie plus récente et qui ne fasse pas du handicap une caractéristique purement personnelle, les personnes en situation de handicap ».[5]

Michel Delcey

Nous porterons notre attention plus particulièrement sur ce problème de définitions du mot « handicap » au cours du chapitre II, en analysant les différents modèles qui s'y rattachent afin de permettre un positionnement scientifique.

a. Les personnes en situation de handicap (PSH)⁹

i. En Europe

Dans l'Union Européenne, **une personne en âge de travailler sur six déclare avoir un problème de santé ou être en situation de handicap** [6]. Tout âge confondu, la population des personnes en situation de handicap est estimée à environ **10% de la population européenne totale (soit un peu moins de 50 millions de personnes)**. Des écarts sont à noter en fonction des différents pays avec des proportions légèrement plus élevées aux Pays-Bas, au Royaume-Uni ou en Suède, ces différences seraient liées en grande partie aux représentations culturelles différentes du handicap ainsi qu'au développement des dispositifs d'aide et de soutien propres à chaque pays. Certains pays comme le Danemark n'ont pas de chiffre officiel car il n'existe pas de registre pour les personnes handicapées. Ce sont « des citoyens comme les autres ».

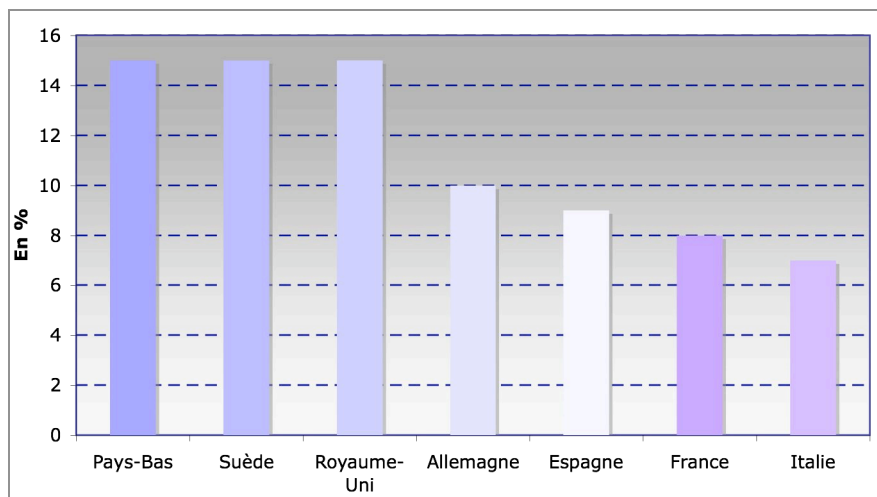


Figure 8. Graphique représentant une estimation du pourcentage de personnes handicapées dans différents pays de l'Union Européenne

⁹ Les termes de personne en situation de handicap incluent toutes les personnes en situation de handicap ou de dépendance, quel que soit leur âge. Nous reviendrons plus en détails dans le chapitre II, sur la différence entre la notion de « personnes handicapées » et « personnes en situation de handicap ».

Pays	Taille estimée de la population
Danemark	Pas de chiffre officiel. Il n'y a pas de registre pour les personnes handicapées car ce sont des citoyens comme les autres.
France	Pas de vraies données fiables. Il n'y a pas d'études épidémiologiques sur ce sujet en France, 5 millions selon le rapport de 1981 [7] et 12 millions selon le rapport de l'INSEE [8].
Allemagne	En 2000, on recensait environ 8 millions de PSH.
Italie	On compte environ 2,8 millions de PSH. D'après l'ANMIC ¹⁰ ce serait 4 millions de personnes.
Pays-Bas	Plus de 2,4 millions de PSH dont 512 000 sévèrement atteintes. Données de l'OCDE ¹¹ : 12,5 % de la population hollandaise a des limitations physiques, 2,9% des déficiences auditives, 4,1% des problèmes visuels et 7,7% des déficiences motrices.
Espagne	En 1999, 3,5 millions de personnes handicapées dont environ 810 600 personnes sévèrement atteintes.
Suède	En 1999, la population suédoise comptait environ 1,3 million de personnes handicapées.
Royaume-Uni	En 2003, on recensait environ 8,6 millions de PSH.

Figure 9. Tableau récapitulatif de l'estimation du nombre de personnes en situation de handicap dans plusieurs pays européens [9]

Peu d'études répertorient le nombre de personnes handicapées par type de déficiences (motrices ou physiques, sensorielles, cognitives), d'incapacités ou de handicap en Europe. La majorité des PSH souffrent de déficiences liées au vieillissement et l'on constate une augmentation de l'apparition des déficiences sévères avec l'âge.

¹⁰ Association nationale de personnes handicapées

¹¹ Organisation de coopération et de développement économiques

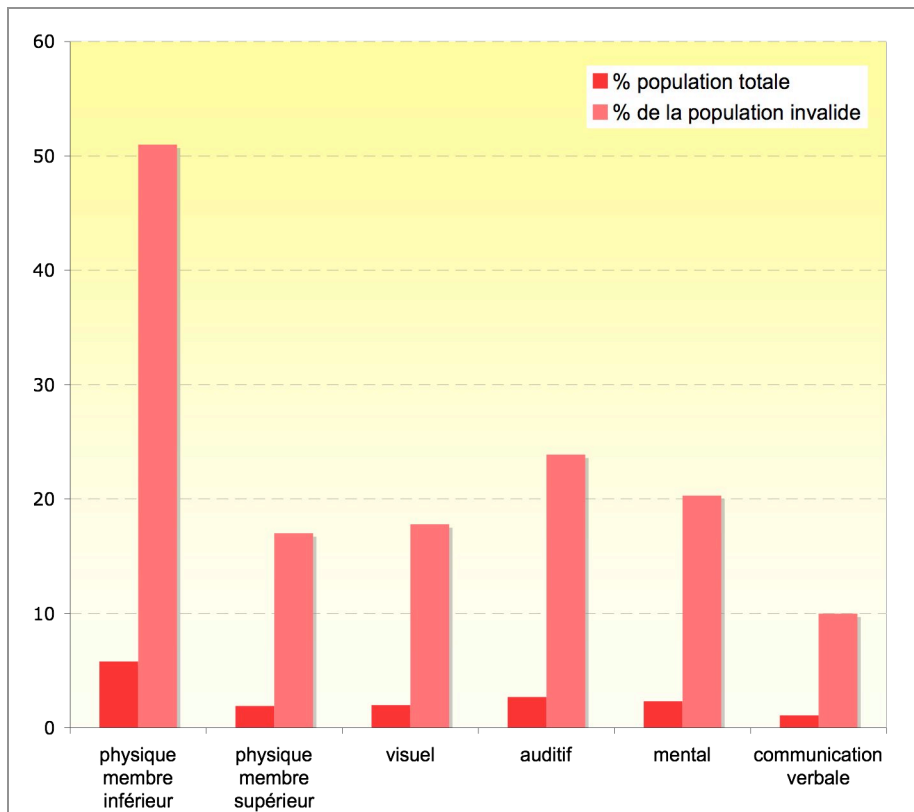


Figure 10. Graphique représentant la répartition (en %) de la population par type de handicap dans la population européenne [10]

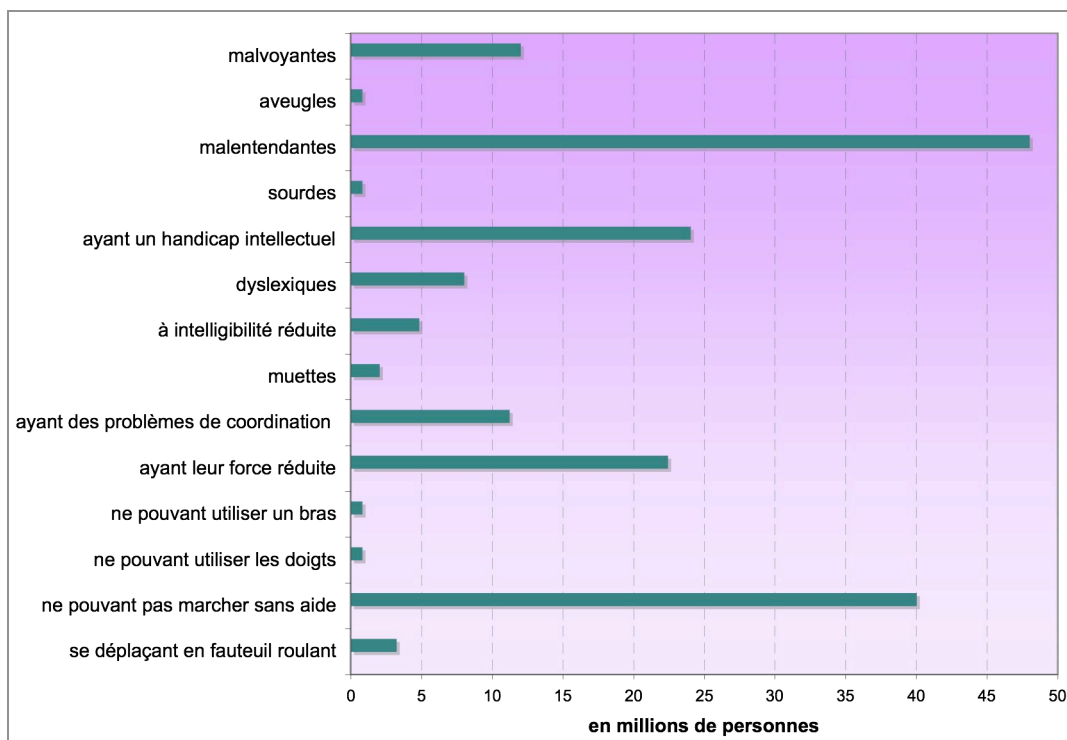


Figure 11. Graphique représentant une estimation du nombre de personnes par type de déficiences en Europe [11]

ii. En France

La loi du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, définit le handicap de la façon suivante [1]: « constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activités ou de restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions, physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

Cette loi qui définit notamment le handicap, traduit un véritable souci d'amélioration des conditions de vie des personnes en situation de handicap et vise à favoriser leur participation réelle dans la vie sociale (droit à la compensation du handicap, insertion par l'école et l'emploi, accessibilité de l'environnement, des produits et services). Elle institue une « démarche d'évaluation des situations de handicap centrée sur le projet de vie des personnes, fondée sur le droit universel de chacun à disposer des moyens pour compenser les conséquences de la maladie ou de l'accident de vie » [12]. Cependant les difficultés, à trouver une définition consensuelle du handicap, ont pour conséquences une grande imprécision quant aux chiffres sur les personnes handicapées en France.

Une enquête de santé en 1981 estimait à plus de **5 millions** le nombre de personnes vivant à domicile déclarant souffrir d'une gêne de vie quotidienne ou d'un handicap [7]. Ce chiffre correspondait à une vision étendue du handicap, proche de la définition actuelle, sans fondement médical ou scientifique précis [7]. En 2000, selon l'INSEE, le nombre de personnes handicapées serait de l'ordre de **3,2 millions** dont 1,8 million seraient atteintes d'un handicap sévère.

Ces chiffres sont très différents de l'enquête HID (Handicap, Incapacité, Dépendance) toujours menée par L'INSEE entre 1998 et 2001, qui visait à évaluer le nombre de personnes handicapées ou dépendantes en France, ainsi que la nature des incapacités et l'origine des aides existantes. Il se dégage notamment de cette étude que **12 millions** de personnes déclarent avoir au moins une incapacité ou une limitation d'activité au quotidien et que la population des personnes handicapées est très hétérogène [8].

Enfin le rapport Assante en 2002 aboutit à un chiffre proche des **3,5 millions** de personnes en handicapées réparties de la façon suivante [7] :

- 14% sont atteintes de déficiences sensorielles (soit environ 500 000 personnes),
- **40%** présentent des **déficiences motrices** (donc environ **1,4 million de personnes**),
- 15% sont atteintes de maladie invalidante (environ 525 000 personnes),
- 18% présentent des déficiences mentales (ce qui équivaut à environ 600 000 personnes),
- 18% souffrent de maladies mentales (soit 600 000 personnes).

Depuis la loi du 11 février 2005, le statut de personne handicapée est conféré par une commission officielle appelée Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées CDAPH (remplaçant les CDES¹², les COTOREP¹³ et les SVA¹⁴). Cette instance décisionnelle unique, présente au sein des Maisons Départementales aux Personnes

¹² CDES : commissions départementales d'éducation spéciale

¹³ COTOREP : commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel

¹⁴ SVA : sites pour la vie autonome

Handicapées (MDPH) permet l'ouverture des droits des personnes en situation handicap en matière de prestations financières et d'orientation [13].

b. Les personnes en situation de handicap moteur

« Les personnes à mobilité réduite constituent un vaste groupe de la population, dont font partie celles qui, pour cause d'accident, de maladie ou d'affection congénitale éprouvent des difficultés à se déplacer, à voir, à entendre ou à comprendre, ainsi que les personnes souffrant d'une déficience temporaire, par exemple une fracture de la jambe causée par un accident de ski, mais aussi les personnes accompagnées d'un enfant en bas âge et/ou chargées de plusieurs paniers à provisions. En fait, presque tout le monde voit, un jour ou l'autre, sa mobilité plus ou moins gravement réduite... » [14]

i. Les personnes atteintes de déficiences motrices

Le terme de déficiences motrices recouvre toutes les différentes formes d'atteintes de la capacité du corps à se mouvoir, réduisant l'autonomie de la personne et nécessitant selon la gravité une aide extérieure pour accomplir les actes de la vie quotidienne [15].

Les déficiences motrices peuvent survenir lors du développement fœtal ou à la naissance (malformations), elles peuvent être la conséquence de traumatismes extérieurs (accidents) ou de maladies. Elles peuvent être [15]:

- d'origine **cérébrale** : dues à des lésions très précoces des structures de l'encéphale (Infirmités Motrices cérébrales) ou plus tardives causées par un traumatisme crânien, un accident vasculaire cérébral ou une tumeur au cerveau ;
- d'origine **médullaire** et/ou **neuromusculaire** : suite à des lésions de la moelle épinière dues à un traumatisme (accident) ou une maladie (infection, tumeur, etc.) entraînant une paralysie des membres partielle (paraplégie) ou totale (tétraplégie), due à une malformation congénitale (le spinabifida), ou d'origine neuromusculaire comme les myopathies ;
- d'origine **ostéo-articulaire** : qui relèvent d'une malformation (absence ou anomalie d'un membre, malformation articulaire), d'un trouble de formation de l'os (maladie des os de verre), de lésions rhumatismales (polyarthrite rhumatoïde, etc.), de lésions infectieuses, ou d'accidents entraînant une amputation.

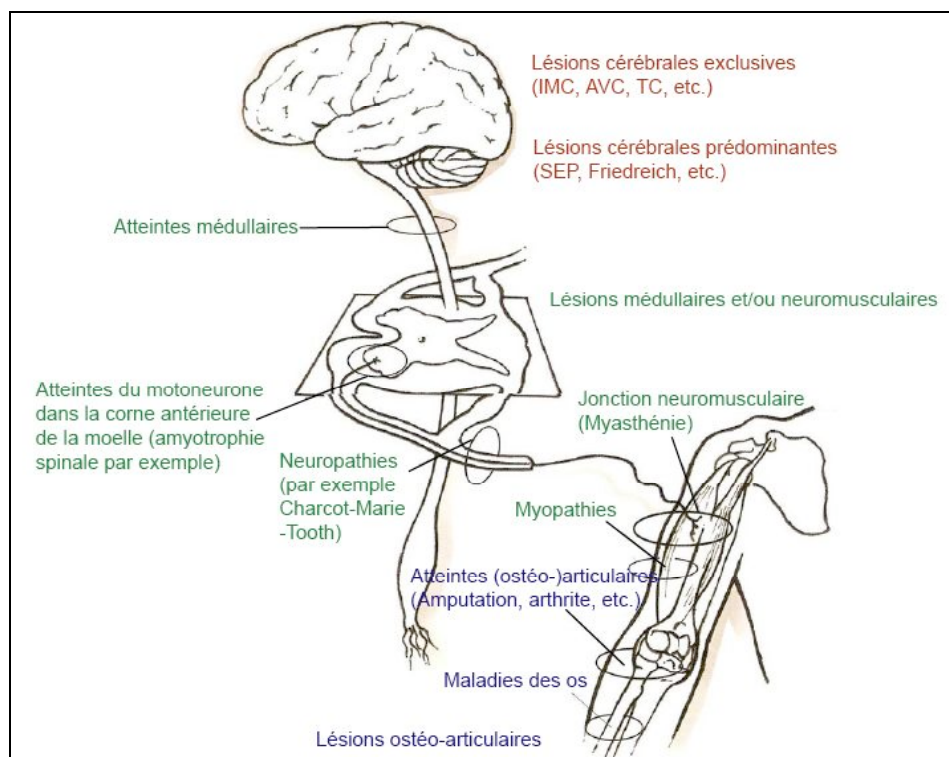


Figure 12. Schéma illustrant les différents niveaux d'atteintes des déficiences motrices

ii. Les personnes atteintes de maladies neuromusculaires

Les myopathies sont des maladies pour la plupart d'origine génétique appelées maladies neuromusculaires, terme qui désigne une altération située au niveau de l'unité motrice c'est-à-dire l'unité élémentaire de la contraction musculaire (motoneurone et fibre musculaire). Si la recherche de traitements thérapeutiques n'a pas encore complètement abouti, le traitement des déficiences qui résultent de ces atteintes de l'unité motrice (rétractions musculaires et déformations orthopédiques, insuffisances respiratoire et parfois cardiaque, difficultés de déglutition et digestives, douleurs, désordres immunitaires, etc.) a modifié la qualité de vie des personnes atteintes de myopathies. La prise en charge précoce, régulière et personnalisée, limite les conséquences vitales et fonctionnelles des maladies neuromusculaires. L'utilisation d'aides techniques ou de dispositifs médicaux permet la compensation des fonctions motrices et vise à préserver la communication et l'autonomie.

Aujourd'hui, on a découvert plus de 120 formes de maladies neuromusculaires, touchant les adultes comme les enfants. Il est difficile d'évaluer avec précision le nombre de personnes atteintes de ces maladies, les sources épidémiologiques étant quasi inexistantes. Cependant on estime que 30 à 40 000 familles sont touchées en France (e.g. environ 2000 personnes sont atteintes de myopathie de Duchenne de Boulogne ce qui représente 1 cas sur 3500 soit \approx 110 naissances par an).

Ces maladies entraînent donc une diminution de la force musculaire et de multiples symptômes. Certaines d'entre elles évoluent rapidement alors que d'autres restent stables pendant des années. Les conséquences du déficit musculaire varient en fonction du type de myopathie (allant de la difficulté à la marche jusqu'aux atteintes faciales ayant des conséquences sur la communication) et l'évolution se traduit d'abord par une atteinte des membres inférieurs jusqu'à des atteintes respiratoires ou cardiaques plus rares en fin de vie, entraînant souvent des handicaps lourds et des situations de grande dépendance. La plupart du

temps, les acquisitions se font normalement même si certains troubles de l'apprentissage peuvent parfois exister.

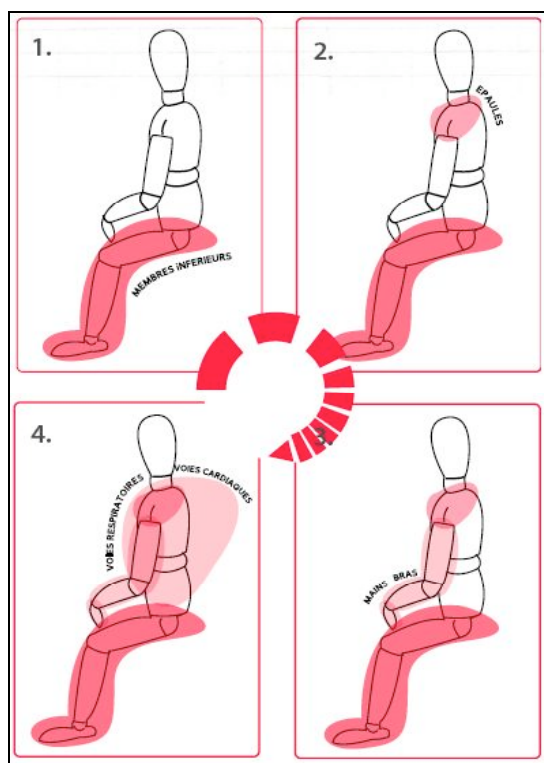


Figure 13. Schéma représentant l'évolution et les différentes pertes motrices liées aux myopathies [16]

2. Cadre institutionnel et organisation des prestations de compensation

Les politiques en faveur des personnes en situation de handicap sont largement imbriquées dans l'ensemble des politiques sociales menées au sein de chaque pays (politique de santé, d'emploi, de lutte contre la pauvreté, du logement, du transport, etc.). Il est donc difficile de comprendre la problématique sans faire un état des lieux des différents facteurs influents [6].

a. En Europe

Le handicap est un domaine où les représentations convergent lentement, tant au niveau des concepts que des modes d'action [6]. En effet, on constate un recul des approches fondées sur une incapacité médicalement constatée pour une prise en compte d'un modèle plus social du handicap ainsi que la mise en place d'une prise en charge selon des procédures de droit commun [17].

Cela se traduit par des orientations politiques et un contenu des prestations financières déterminés au niveau central alors que les aides à la compensation (humaines, techniques et certaines aides financières personnalisées) relèvent des collectivités dites « de proximité » (régionale, départementale ou communale). Les dispositifs de compensation s'orientent vers une réponse personnalisée, visant une approche qui part des besoins individuels des PSH afin

d'élaborer un projet de vie adapté. Cependant, même si la structure des prestations est assez similaire d'un pays à un autre, des écarts importants existent entre les différents pays en matière de compensation des surcoûts du handicap et d'assistance personnelle.

i. Des spécificités de prise en charge des personnes en situation de handicap en lien avec les spécificités des systèmes de protection sociale

Dans la typologie des systèmes de protection sociale utilisée par l'OCDE, on distingue 4 grandes catégories de modèles : le « modèle nordique » (e.g. la Suède), le « modèle méditerranéen » (e.g. l'Italie), le « modèle continental » (e.g. la France) et le « modèle anglo-saxon » (e.g. le Royaume-Uni).

Des pays comme la France (ou l'Allemagne), qui ont connu des guerres terribles entraînant une quantité très importante de personnes à prendre en charge, ont été amenés à mettre en place des dispositions législatives adaptées à cette population nouvelle. Celles-ci se sont étendues par la suite aux accidentés du travail, aux invalides civils et depuis 1975 (loi du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées) à l'ensemble des personnes handicapées [18]. Avant la loi du 11 février 2005, notre système se caractérisait donc par une attribution des aides suivant des barèmes de déficiences, des échelles ou des scores de dépendance. Contrairement aux pays anglo-saxons ou scandinaves dont la vision du handicap était beaucoup plus ouverte, le système d'allocations étant guidé par les besoins de la personne en situation de handicap [19].

En effet, en Suède, le handicap se distingue de la déficience et se définit par les interactions de la personne avec son environnement, c'est-à-dire « l'effet des obstacles que la personne déficiente rencontre par suite des difficultés de participation et d'accès à son environnement ». Cette approche « plus sociale » élargit le périmètre du handicap, permettant d'inclure les maladies graves (e.g. le Sida, le cancer), les infections (e.g. le psoriasis ou les rhumatismes) ainsi que les incapacités médico-sociales (e.g. la toxicomanie, l'alcoolisme ou les troubles du comportement). L'objectif est donc l'intégration communautaire et se traduit par des dispositions, assurant la fourniture de services selon les besoins de chacun, et non par la multiplication de mesures spécifiques. Les PSH ne constituent donc pas une « catégorie particulière dotée d'un statut légal et redevable de procédures et de traitements spécialisés » [20].

L'Italie appartient, par opposition au « modèle nordique », au « modèle méditerranéen » qui se caractérise par « le développement de l'Etat-providence centré sur le versement de prestations en espèces et n'accordant qu'une place très limitée à la fourniture de services sanitaires et sociaux à la personne ». Cette situation s'explique par un modèle social de prise en charge des plus pauvres par l'Eglise et les associations caritatives ainsi que par le rôle majeur joué par la famille dans cette solidarité (« l'Italie est avec le Japon, le pays où les personnes âgées sont les plus accueillies dans leur famille ») [21].

Le modèle anglais, quant à lui, s'inspire de l'expérience nord-américaine et propose une approche « managériale », se basant sur une évaluation individualisée des besoins de chaque personne prise dans son environnement. Ainsi le poids et le champ de l'intervention publique sont limités afin de ne pas perturber le fonctionnement du marché. De plus, Le Royaume-Uni possède une « longue tradition d'intervention charitable qui repose sur des organisations à but non lucratif : les charités » qui exercent une forte activité dans le domaine du handicap. Enfin, Le concept du *mainstreaming* anglais vise l'intégration dans la vie ordinaire des PSH et s'oppose à l'idée de solutions spécifiques réservées à certaines catégories de personnes [22].

Cependant, il est assez difficile d'effectuer une analyse comparée approfondie des dispositifs politico-administratifs de prise en charge des personnes handicapées dans les différents pays européens, du fait de la complexité des organisations et de l'impact des contextes historiques et culturels sur ce type de systèmes. En conséquence, nous essaierons de souligner dans les paragraphes suivants, les traits communs et les spécificités de certains pays afin de définir les grandes lignes de ces dispositifs.

ii. Les 3 fonctions de la compensation : financière, humaine et technique

• La compensation financière

La compensation financière relève majoritairement du niveau central, souvent constitué de l'Etat et de la sécurité sociale, elle se traduit par la mise à en place de prestations de soutien au revenu et de mesures de compensation des surcoûts du handicap.

Le **soutien au revenu** vise à compenser la difficulté à parvenir à un niveau de revenu qui permet d'assurer des conditions de vie normales. Cette aide est accordée en général à partir d'un certain niveau de handicap, cette appréciation étant différente d'un pays à un autre. Ainsi même si en **Suède** l'écart de revenu entre les personnes valides et en situation de handicap est très réduit voire quasi-nul pour les personnes les plus atteintes (les prestations générales de soutien au revenu ont représenté en 2000 une dépense de plus de **21,5 Mds€**), les mesures de compensation ne couvrent pas l'intégralité des surcoûts du handicap, laissant pour environ 20% des PSH une charge financière importante [20]. En comparaison, au **Royaume-Uni**, l'incapacity benefit (pension d'invalidité) se traduit par un montant hebdomadaire de 53 à 71 livres (soit environ de 67 à 90 euros). En 2002/2003 1,6 millions de personnes ont bénéficié de cette aide représentant un coût total de 6,8 milliards de livres soit **8,6 Mds€** [22]. En effet, la pension d'invalidité peut avoir un usage plus ou moins restrictif, et se voir réservée aux seules personnes totalement incapables de travailler (e.g. le Royaume-Uni, l'Italie).

Revenu relatif des PSH	Suède	Allemagne	Italie	France	Royaume-Uni	Canada
Revenu moyen des foyers avec une PSH rapporté au revenu moyen des foyers sans PSH	97%	93%	86%	87%	77%	91%
Revenu moyen des PSH rapporté au revenu personnel moyen des personnes valides (moyenne)	96%	93%	80%	80%	78%	85%
<i>Handicaps modérés</i>	92%	96%	82%	82%	78%	nd
<i>Handicaps sévères</i>	99%	84%	76%	74%	78%	nd

Figure 14. Tableau comparatif des revenus relatif des PSH et de leurs foyers par rapport aux revenus moyen des personnes valides et aux foyers sans PSH, dans différents pays [23]

Aux prestations de soutien du revenu, s'ajoutent des mesures spécifiques complémentaires prévues pour financer les **surcoûts générés par la situation de handicap**. Ces aides sont généralement non soumises à des conditions de ressources, non imposables et concernent l'aide à la vie quotidienne et la mobilité. En **Suède**, plusieurs allocations spécifiques existent:

- **l'allocation pour le handicap** est fonction de l'importance du besoin d'assistance ou des dépenses supplémentaires (de 127€ à 244€/mois), maintenue après 65 ans, elle a bénéficié à 59000 personnes soit une dépense d'environ **110M€** en 2000 ;

- **l'allocation de soins aux enfants** (en 2000, environ 30 000 familles ont bénéficié de cette allocation pour un montant moyen de 493€/mois soit une dépense globale de **180M€**) ;
- **l'allocation pour véhicule** visant à compenser l'accessibilité insuffisante du système de transport public (couvrant les coûts d'acquisition et d'adaptation pour un montant moyen d'environ 10 600€). Le nombre de bénéficiaires oscille entre 2000 et 3000 par an (en 2000, 2100 personnes ont bénéficié de cette allocation correspondant à une dépense globale de **23M€**) ;
- **l'allocation d'assistance personnelle** pour les personnes gravement handicapées (en 2000, l'office national fait état de 9300 bénéficiaires pour plus de 20 heures hebdomadaires d'assistance personnelle pour un montant de **770M€** dont 190M€ financés par les communes).

La **Suède** consacre ainsi près de **4% de son PIB** au financement des différentes mesures de compensation. Au **Royaume-Uni**, la principale prestation (Disability Living Allowance) a deux composantes : une composante « soins » et une composante « mobilité » (qui comportent plusieurs taux en fonction de l'évaluation des besoins). Estimation entre 15 et 96 livres hebdomadaires soit entre 19 et 122 euros. Nombre estimé de bénéficiaires en 2001/2002 = 2,3 millions de personnes pour une dépense totale d'environ 6,6 milliards de livres soit **8,3 Mds€**.

Prestations sociales	Suède	Italie	France	Royaume-Uni	Moyenne UE
PIB/habitant (€)	31 900	24 200	27 300	29 400	23 400
Totales (%PIB)	38,6	29,4	34,8	30,6	31,8
Invalidité	3,8	1,5	1,4	3,0	2,2
Santé	7,7	5,7	8,5	6,6	7,1
Retraite	12,2	13,0	11,0	10,4	10,8
Réversion	0,7	2,6	1,8	1,0	1,4
Chômage	3,1	0,7	2,2	0,9	1,9
Éducation	6,8	5,0	6,2	4,9	5,6
Famille	3,5	0,9	2,8	2,2	2,2

Sources : Eurostat et OCDE

Figure 15. Tableau comparatif représentant la répartition des prestations sociales de santé et d'invalidité en pourcentage du PIB pour différents pays de l'Union Européenne [21]

- *Les compensations humaines et techniques*

Les aides humaines et techniques relèvent des autorités dites de « proximité » (i.e. régions, départements, comtés, communes, etc.) et diffèrent d'un pays à un autre en fonction du type d'organisation politique (e.g fédéral comme en Allemagne, provinces autonomes comme en Espagne, etc.). L'objectif de cette organisation est de rapprocher les instances de décisions des PSH afin de fonder l'attribution des aides humaines et techniques sur une évaluation de leurs besoins [19].

En **Suède**, les aides et services à la personne reposent essentiellement sur les communes qui sont légalement tenues d'organiser leurs services. Pour la plupart des PSH, les communes garantissent notamment un logement adapté (aménagement du domicile ou résidences services), des services d'aide à domicile, d'assistance personnelle ou d'assistance à la participation à la vie sociale de la commune (transport spécialisé, accompagnement, centres de jour) [20]. Au **Royaume-Uni**, ce sont aussi les communes qui procèdent à une évaluation

des besoins des PSH afin d'élaborer un plan individuel d'action engageant la collectivité locale avec un suivi régulier. L'entourage est reconnu sur le plan législatif, il a le droit à une évaluation de ses besoins et bénéficie d'aides financières, humaines et matérielles, destinées notamment à lui apporter des temps de répit [22].

iii. Vers une organisation centralisée des prestations financières, et des aides à la personne relevant d'une organisation de proximité.

Dans tous les pays des services existent dans les ministères spécialisés (Santé, Education, Emploi, etc.), les deux courants de pensée au niveau de l'organisation centrale reviennent soit à considérer les PSH comme des citoyens à part ayant des problèmes spécifiques, soit à les considérer comme tout le monde, leurs problèmes relevant alors du régime général (e.g. la Suède ou le Danemark).

La nuance n'est pourtant pas toujours évidente notamment dans les pays comportant une délégation interministérielle ou une « task force » comme la France, l'Italie ou le Royaume-Uni. En effet, le poids accordé aux délégations ou comités interministériels n'est pas le même d'un pays à l'autre entraînant des prises de décisions plus ou moins complexes. La tendance générale est une plus ou moins forte décentralisation, selon les pays : l'échelon le plus important du point de vue décisionnel est régional (ou équivalent) ou local (communes ou équivalent). Cette décentralisation permet certes de se rapprocher des personnes en situation de handicap et d'adapter la prise en charge de façon personnalisée aux besoins de celles-ci. Cependant elle a pour risque de se traduire par une perte de contrôle voire un désengagement, si elle n'est pas fortement encadrée au niveau central, de manière à ne pas créer des déséquilibres entre les différents niveaux locaux.

Pays considéré	Niveau central	Niveau régional ou départemental ¹	Échelon local (communes, municipalités)	Associations et autres
Espagne	Prestations financières (Etat, IMERSO ²)	Aides économiques directes, hébergement collectif	Aides humaines	Aides techniques
Pays-Bas	Prestations financières (Etat, sécurité sociale et employeur)		Aides humaines Certaines aides techniques, Adaptations du logement, transport	Aides Techniques
Royaume-Uni	Prestations financières (Etat, sécurité sociale)	Évaluation pour l'attribution de la prestation Disability Allowance	Aides humaines : direct payments Hébergements en institutions, adaptation logement, transport	Aides techniques (NHS ³)
Suède	Prestations financières (Etat, sécurité sociale) Financement aides (Etat) humaines pour très lourd handicap (+ 20h/semaine)	Aides Techniques	Aides humaines, hébergement collectif, transports, adaptation du logement et autres aides	
France	Prestations financières (Etat, CNSA, assurance maladie, CAF) Frais de fonctionnement des ESAT ⁴ (Etat)	Hébergement collectif, aides humaines, aides techniques, adaptation logement, transport	Aide sociale ou médicale (remboursables ou non)	Aides techniques

¹ Communautés autonomes en Espagne, comités en Suède
² Instituto de migraciones y servicios sociales

³ National Health Service⁴ Etablissement et service d'aide par le travail

Figure 16. Tableau comparatif de l'organisation des prestations de compensation au niveau central et de proximité pour différents pays de l'Union Européenne [6]

Au **Royaume-Uni**, la PSH se trouve (un peu comme en France) à la croisée de plusieurs systèmes:

- celui de l'assurance sociale pour les prestations financières,
- celui du système national de santé (soins, prothèses, etc.) constitué de tous les services à caractère médical ou paramédical,
- celui des services sociaux gérés par les collectivités locales pour l'hébergement, les aides à domicile (repas, auxiliaire de vie, ménage, etc.),
- celui de l'éducation également gérée par les collectivités locales.

Cette approche dite de « care management » a cependant certaines faiblesses. En effet, le niveau des prestations financières, fixé au plan national, demeure faible et la fourniture des équipements par le système national de santé, est sous-financée ce qui entraîne des listes d'attente et des problèmes d'efficacité. La rareté financière induit donc le risque d'une maîtrise des coûts plus importante que le niveau de qualité des services. Enfin, d'importantes inégalités territoriales sont à noter car même si les collectivités locales par le cadre législatif ont obligation de moyen, elles n'ont juridiquement aucune obligation de résultats. En absence de normes définies au niveau national, l'investissement des collectivités locales est fonction de l'importance et du poids des organisations de PSH sur le plan local [22].

En **Suède**, le niveau communal est aussi considéré « comme le mieux à même de soutenir et d'organiser l'intégration sociale individuelle des personnes » et doit assurer de bonnes conditions de vie aux personnes les plus gravement handicapées. Les PSH suédoises n'ont pas accès à un système de compensation spécifique (genre « guichet unique ») mais comme tout citoyen, ils doivent s'adresser à un système administratif cloisonné en grands secteurs d'intervention (soin, éducation, emploi, etc.). Cette organisation d'apparence compliquée a toutefois réussi à développer une approche coordonnée autour des besoins de la personne. Cependant, l'effort financier consenti en faveur de la compensation du handicap (possible grâce à des prélèvements fiscaux et sociaux massifs : 2/3 de prélèvement fiscal et 1/3 de cotisations sociales) apparaît élevé puisque le système social (incluant les soins de santé et les services sociaux) représente plus de 36% du PIB, cet effort ne faisant qu'augmenter avec le vieillissement de la population [20].

b. En France

Le secteur médico-social français peut être considéré comme un secteur transversal où l'Etat joue un rôle central puisque de nombreux ministères y sont représentés (ministère du Travail, des Relations sociales et de la Solidarité, le ministère de l'Education nationale, ministère de la Santé, de la jeunesse et des Sports). C'est au sein du ministère de l'Emploi, de la Cohésion sociale et du Logement, que la Direction de l'Action Sociale dispose d'une sous-direction des personnes handicapées dont le but est de définir et de mettre en œuvre les politiques en faveur des PSH comme celles issues de la loi du 11 février 2005 [13].

La loi du 11 février 2005 pose le principe d'un nouveau droit, celui du droit à « compensation » des conséquences de son handicap. La prestation de compensation du handicap (PCH) a donc été mise en place afin de permettre aux personnes en situation de handicap d'avoir recours à des aides humaines (les auxiliaires de vie), de se procurer des aides

techniques ou animalières (fauteuil roulant, chien d'assistance, etc.) et de bénéficiaire d'aménagements pour le logement ou le véhicule. Le montant de la PCH est fonction du projet de vie de la personne et de ses besoins. Elle est financée en partie par les départements et par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA). La prestation de compensation ne couvre pas tous les besoins de compensation, le « **reste à charge** » (« frais de compensation restant à leur charge, après déduction de la prestation de compensation») pour la personne (**qui ne doit pas excéder 10% des ressources personnelles nettes d'impôts de la personne**) peut être alors financé en partie par le fond départemental de compensation des MDPH. Cette garantie s'avère aujourd'hui impossible à appliquer pour toutes les personnes, le « reste à charge » est alors calculé sur la base des tarifs et montants de la PCH, entraînant ainsi de fortes disparités tant que certains décrets ne seront pas votés [18].

À la PCH, peuvent s'ajouter l'allocation aux adultes handicapés (AAH) qui garantit un niveau de ressources minimum (dans la limite d'un plafond variable en fonction de la situation familiale) ou l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) pour les enfants de moins de 20 ans [13]. Elles sont financées par l'Etat et reversées par les caisses d'allocations familiales.

Elément de la prestation de compensation		Montant maximal attribuable	Durée maximale*	Tarif	
1 ^{er} élément aides humaines		Montant maximal mensuel : Egal au tarif horaire le plus élevé multiplié par la durée quotidienne maximale fixée par le référentiel figurant à l'annexe 2-5 du CASF, multiplié par 365 et divisé par 12.	10 ans	Statut de l'aidant	
				Tarif horaire	
				Emploi direct (modifié le 01/12/2007)	11,57 €/h
				Service mandataire (modifié le 01/12/2007)	12,73 €/h
				Service prestataire (modifié le 01/06/2007)	17,19 €/h ou fixé par PCG
				Dédommagement (modifié le 01/07/2007)	3,25 €/h
				Dédommagement (si renoncement total ou partiel à une activité professionnelle) (modifié le 01/07/2007)	4,88 €/h
2 ^{ème} élément aides techniques	règle générale	3960 €	3 ans	Selon les aides techniques : tarif détaillé ou 75% du prix dans la limite du montant maximal attribuable	
	si une AT, et le cas échéant, ses accessoires, sont tarifés à au moins 3000€	3960 + montant des tarifs de cette AT + montant des accessoires - tarif LPP			
3 ^{ème} élément aménagement du logement, du véhicule et surcoûts liés aux transports	logement	10 000 €	10 ans	Tranche de 0 à 1500 € :	100 %
				Tranche au delà de 1500 € :	50 %**
				Déménagement :	3000 €
	véhicule, surcoût lié aux transports	5 000 € ou 12 000 € sous conditions***	5 ans	Véhicule : tranche de 0 à 1500 € :	100 %
				Véhicule : tranche au delà de 1500 € :	75 %**
				Transport :	75 %** ou 0,5€/km
4 ^{ème} élément charges spécifiques et exceptionnelles	charges spécifiques	100 €/mois	10 ans	Selon les produits : tarif détaillé ou 75% du coût dans la limite du montant maximal attribuable	
	charges exceptionnelles	1 800 €	3 ans		
5 ^{ème} élément aide animalière	règle générale	3 000 €	5 ans	Si versement mensuel :	50 €/mois

Figure 17. Tableau récapitulatif de la prestation de compensation (PCH) au 1/12/2007

La CNSA finance en partie les conseils généraux des départements pour l'allocation personnalisée d'autonomie aux personnes âgées (APA) (1,4 milliard d'euros), la PCH (500 millions d'euros) et le fonctionnement des nouvelles Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH). La CNSA joue d'une part le rôle d'une « caisse » chargée de répartir les moyens financiers et d'autre part, elle assure une mission d'expertise, d'information et d'animation pour suivre la qualité du service rendu aux personnes en situation de handicap. Ses fonds proviennent de la journée supplémentaire travaillée dite « lundi de Pentecôte » mais également des caisses d'Assurance Maladie.

Les MDPH permettent d'offrir un « guichet » unique aux droits et prestations prévus pour les personnes handicapées. Elles ont une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil pour les personnes et leurs familles. Elles mettent en place une consultation pluridisciplinaire afin d'évaluer les besoins de la personne handicapée en

fonction de son projet de vie de manière à proposer un plan de compensation personnalisé (e.g. l'aménagement d'un véhicule automobile pour pouvoir conduire et se rendre à son travail). Les MDPH sont des groupements d'intérêt public sous tutelle administrative et financière du département associant des représentants de l'Etat, du département, des régimes d'assurance-maladie, d'allocations familiales et des personnes handicapées [13]. Les instances composant la MDPH sont les suivantes :

- un Directeur, nommé par le Président du conseil général, il dirige la MDPH et met en oeuvre les délibérations de la commission exécutive ;
- une équipe pluridisciplinaire qui évalue les besoins de compensation en fonction du projet de vie afin de proposer un plan personnalisé de compensation ;
- la Commission des Droits et de l'Autonomie des personnes Handicapées (CDAPH) qui prend les décisions relatives à l'ensemble des droits de la personne handicapée sur la base de l'évaluation réalisée par l'équipe pluridisciplinaire et du plan de compensation proposé ;
- un référent pour l'insertion professionnelle ;
- une équipe de veille de soins infirmiers qui évalue les besoins de prise en charge, met en place les dispositifs nécessaires et gère un service d'intervention d'urgence ;
- un fond départemental de compensation qui reçoit les financements de différents contributeurs (département, entreprises, mutuelles, caisses d'allocations familiales, etc.) réunis dans un comité de gestion qui décide de leur emploi.

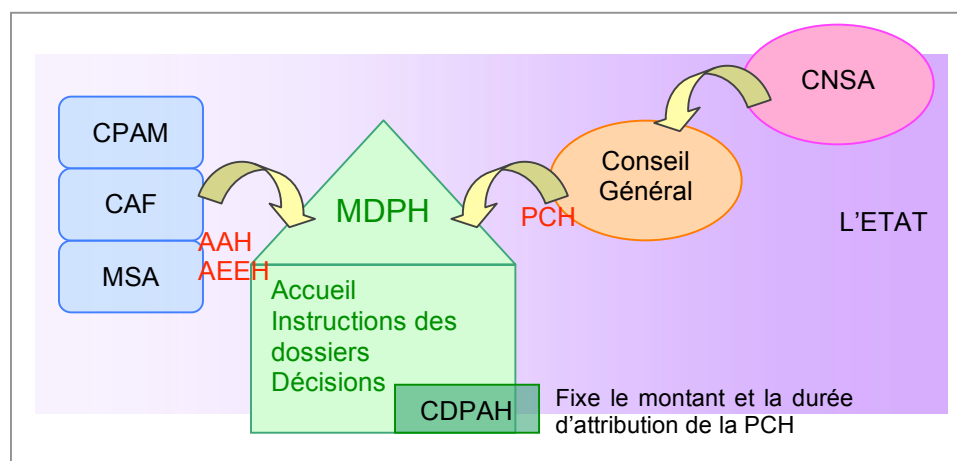


Figure 18. Schéma récapitulatif des différentes instances impliquées dans l'attribution des principales aides relatives au droit à la compensation

Cependant la mise en place de ces « guichets uniques » est longue et non sans poser problème. En effet, conséquence d'une répartition complexe des compétences (entre l'Etat et les départements) et des responsabilités peut-être éclatées ou mal définies, le constat actuel est que d'un département à un autre, l'efficacité des MDPH n'est pas constante, les résultats étant fortement liés à la volonté des acteurs locaux. Les moyens humains restent donc à consolider, notamment au niveau des agents de la fonction publique souvent sous-représentés. La variation de ressources humaines n'en est pas l'unique raison, la qualité des services est encore insuffisante, du fait d'un manque de formation des principaux acteurs dont le rôle plus qu'administratif est d'accueillir, d'écouter et d'orienter des personnes parfois en situation de grande dépendance. Le sentiment majoritaire actuel parmi les associations et les PSH reste la lenteur d'instruction des dossiers qui souffre d'un stock important de « retardataires » (environ 600 000 dossiers) issus des anciennes COTOREP et CDES. Enfin, cette volonté de faciliter l'accès des PSH à l'ensemble des solutions de compensations disponibles par la mise en place

de « guichets uniques » ne doit pas s'arrêter au développement d'un point d'entrée physique mais doit plutôt multiplier les moyens d'accès à l'information (comme le font déjà certaines MDPH avec leurs sites Internet), compte-tenu des difficultés de mobilité d'une grande partie du public ciblé [18].

c. Conclusion

Les convergences de pensées politiques pour la création d'une communauté basée sur la diversité, amènent les pays à prendre en compte :

- d'une part la nécessité d'aménager la société afin de permettre une pleine participation de tous à la vie sociale,
- d'autre part le besoin de mesures spécifiques favorisant l'autonomie et l'égalité des conditions de vie des PSH.

Le choix de l'intégration passe donc par la recherche de nouveaux équilibres en matière de financement, d'équité et de qualification. Pourtant malgré les efforts de chaque pays en matière d'intégration, la tendance à la décentralisation des mesures de compensation, bien qu'elle ait pour effets de personnaliser les réponses et de se rapprocher des PSH, a créé aussi des inégalités de traitement dans la compensation locale du handicap. Afin de réduire ces écarts, les autorités centrales ont mis en place différentes mesures de régulation soit sous forme d'inspection des services sociaux locaux soit sous forme de normes légales à respecter en termes de qualité de services. Mais ce respect d'équité et de qualité relatif à l'intégration sociale des personnes en situation de handicap, doit aussi être celui d'un mouvement associatif uni et puissant, garant (aux côtés des organismes administratifs) des intérêts et des droits de ces personnes [17].

La mise place d'un nouveau dispositif de prise en charge est une démarche qui ne peut s'apprécier que dans la durée. Inspiré de certains modèles européens, les difficultés rencontrées actuellement face l'application de la loi du 11 février 2005, sont très proches des retours d'expériences des pays qui pratiquent une politique plus « sociale » du handicap depuis plusieurs décennies. Aussi pouvons-nous penser que des pays précurseurs dans le domaine du handicap puissent continuer à nous pousser dans nos actions. Car cette vision « sociale » du handicap des pays nordiques, bien que généreuse sur les dispositifs de prise en charge, a conduit les gouvernements (notamment en Suède et aux Pays-Bas) à réformer une partie de leur système, de manière à mettre l'accent sur l'emploi des personnes handicapées afin de faire face au vieillissement de la population (plus important que d'autres pays européens) et donc à l'augmentation des coûts liés à la prise en charge du handicap [24].

Enfin pour parvenir à cette société accessible à tous, la prise en compte de la dimension du handicap doit être intégrée dans tous les secteurs de la société dès la conception de matériels, la planification des équipements ou l'organisation des activités (principe du Design for All). Même si on assiste à un besoin croissant d'un personnel d'assistance qualifié, le développement des technologies pour l'autonomie, en France, reste un champ où les efforts sont à faire afin d'accroître la participation sociale des personnes en situation de handicap et de faciliter le travail des aidants. Depuis peu, la CNSA, les associations et autres partenaires, ont décidé de réorganiser l'ensemble de ce secteur, longtemps décrié [19, 25].

3. Les technologies pour l'autonomie (TA)¹⁵

Avec le vieillissement de la population (le pourcentage des personnes de plus de 60 ans dans les pays développés était en 1950 de 12%, en 1998 de 19% ; il devrait être en 2025 de 28%), l'intérêt de la recherche sur les technologies pour la santé et l'autonomie représente un enjeu capital pour les pays développés [26]. Les technologies pour l'autonomie regroupent un vaste champ d'applications liant les domaines du médical et du social dont le but est de concevoir des produits et/ou services favorisant la compensation d'une perte d'autonomie afin d'accompagner les personnes en situation de handicap dans leur vie quotidienne et faciliter ainsi leur participation sociale [27].

a. Le processus d'acquisition d'une technologie pour l'autonomie

Souvent liées aux systèmes de soins ou de rééducation, la plupart des TA sont prescrites par un professionnel de santé sur la base d'une évaluation médicale de la déficience. Toutefois, une partie significative des appareillages est destinée à faciliter l'intégration sociale de la personne et échappe donc au seul cadre médical (aménagement du domicile, du poste de travail, matériel pédagogique et scolaire adapté, véhicule automobile adapté, aides à la vie quotidienne, etc.).

Le processus d'acquisition d'une TA est assez semblable d'un pays à un autre avec principalement 7 grandes étapes [9], présentées en Figure 17. Les différences se font surtout aux niveaux :

- du type d'organisations mises en place pour ce processus (nombre d'intervenants, structures publiques ou privées, échelon nationale, régional ou communal),
- de la catégorie de professionnels ou d'acteurs intervenant tout au long du processus (médecins, paramédical, revendeurs, PSH, etc.),
- du mode d'acquisition du matériel (prêt, gratuité, demande de financement, etc.).

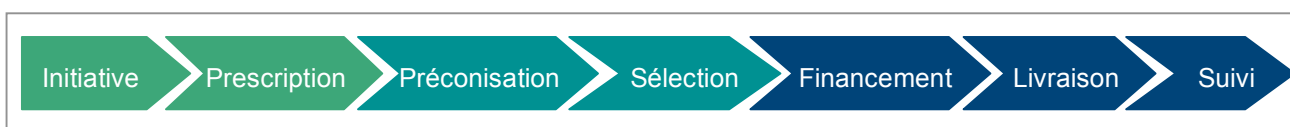


Figure 19. Schéma représentant le processus d'acquisition d'une technologie pour l'autonomie

L'initiative représente la phase amont d'expression du besoin en TA par la PSH, celle qui va enclencher le processus d'acquisition et une première phase de recherche d'informations. Le besoin exprimé, un praticien habilité à prescrire une TA va reconnaître, évaluer et valider le besoin d'un certain type de TA. La phase de préconisation consiste alors en évaluation plus fine des besoins de la PSH, souvent faite en expertise pluridisciplinaire, de manière à affiner la prescription et sélectionner différents modèles de matériels pour effectuer des essais. Le modèle choisi et validé, les organismes de financement vont monter un dossier pour que la personne puisse acquérir le produit. La phase de livraison physique du matériel à la PSH par le revendeur peut inclure l'apprentissage et le paramétrage de l'aide si besoin est. Enfin, une phase de maintenance et de suivi médical pour s'assurer que le matériel réponde toujours aux besoins de la personne devrait être incontournable.

¹⁵ Dans la littérature internationale, on parle de technologies d'assistance : *assistive technologies*

i. En Europe

L'accès à une information de qualité est une problématique récurrente de tous les pays européens étudiés. Les pays précurseurs dans le domaine du handicap ont d'ailleurs mis en place tout un réseau comprenant des structures de proximité mais également des centres de ressources nationaux sur les technologies pour l'autonomie (e.g. le Swedish Handicap Institute en Suède, le Danish Centre for Technical Aids for Rehabilitation and Education au Danemark) [9]. En effet, l'institut suédois du handicap, cogéré par le mouvement handicapé et les autorités publiques (centrales et locales), joue un rôle important « dans l'évaluation et le développement des matériels ainsi que dans la coordination de la fourniture des TA par les comtés ». Cet organisme est considéré comme « le vecteur d'une diffusion large et au meilleur prix de matériels de qualité » [20], adaptés aux besoins des PSH. Disposant en 2002 d'un budget de 11M€, (alimenté pour 40% par des subventions publiques) il emploie une équipe pluridisciplinaire d'environ 90 professionnels (sociologues, économistes, ergothérapeutes, techniciens, architectes, etc.). Plus précisément ses missions sont à vocation nationale et internationale:

- Effectuer des travaux d'essais directement ou en sous-traitance pour les nouvelles TA avant inscription dans un catalogue d'environ 7000 références,
- Etre une centrale d'achat avec un pouvoir de négociation sur les conventions de prix à l'égard des comtés pour les produits de grande diffusion ainsi que sur la distribution des produits testés,
- Favoriser l'innovation à travers des soutiens à la R&D, des subventions à la production ou des garanties de marché pour des productions en série,
- Etre le garant de la diffusion de l'information et gérer la plus grande bibliothèque nordique sur le handicap et les TA,
- enfin être présent sur le plan international, dans les projets européens de recherche, les travaux de standardisation ISO et CEN, la coopération avec les pays en développement et l'OMS.

D'autres types d'organisation, sous forme de centres indépendants présents en région pour coordonner l'information sur le plan national, existent comme les CICATs en France (Centre d'Information et de Conseil pour les Aides Techniques), les DLCC (Disabled Living Centres Council) au Royaume-Uni ou les CEAPAT en Espagne (Centro Estatal de Autonomia Personal y Ayudas Técnicas). Malgré la présence de structures dédiées à l'information et l'existence de plusieurs bases de données, il est tout de même difficile d'obtenir une information compréhensible et fiable sur les TA, du fait de l'étendue des intervenants dans ce secteur : les médecins, les paramédicaux (e.g. ergothérapeutes, pharmaciens, etc.), les associations de personnes handicapées, les centres experts, les hôpitaux ou centres de rééducation, les fabricants ou revendeurs de matériels, les autorités locales et centrales, etc.

L'évaluation des besoins de la PSH est considérée comme la phase centrale du processus d'acquisition d'une TA car la qualité de l'évaluation des besoins a des conséquences directes sur l'efficacité de la solution. Dans tous les pays européens, l'évaluation des besoins des PSH est menée en partiellement ou totalement avec les structures de santé. Pour la plupart d'entre eux, une prescription est nécessaire et le rôle du médecin reste encore très central bien qu'il ne soit pas souvent familier des TA existantes alors que d'autres professions plus spécialisées (e.g. ergothérapeutes) réalisent plus finement cette définition des besoins sous forme de préconisation. En **Italie**, les entreprises sanitaires et sociales (ASL) disposent d'un « bureau prothèses », intégré à leur département de l'assistance sanitaire territoriale. La prescription des aides incombe au médecin de l'ASL [21]. Les besoins étant multiples et de natures différentes (e.g. physiologiques, psychologiques,

sociaux, etc.), l'évaluation est souvent pluridisciplinaire (e.g. France, Pays-Bas, Espagne). Au **Royaume-Uni**, une équipe dédiée au « care assessment » est présente au sein de chaque autorité locale (les communes) pour analyser les besoins au domicile de la personne, avec sa participation, afin de prendre en compte son environnement quotidien [22]. Cette démarche peut donc être longue et il est très difficile de donner une estimation de temps mais beaucoup de témoignages de PSH parlent d'un délai de 2 à 6 mois en fonction des ressources humaines de l'équipe, des priorités des autorités de proximité, des zones géographiques (régions avec une présence plus ou moins importante de PSH ou à plus ou moins fort pouvoir associatif) [9]. Certaines personnes expriment même certains doutes quant aux capacités d'expertise des professionnels en charge de l'évaluation, particulièrement pour les handicaps lourds qui nécessitent une analyse approfondie (pas toujours réalisée) entraînant un processus long et coûteux d'ajustement par approximations successives. Au **Royaume-Uni**, la compensation par les TA a donné lieu à un rapport très critique qui dénonce publiquement la qualité des services fournis « dans beaucoup d'endroits inacceptable » et l'organisation administrative actuelle « facteur d'inégalité et d'inefficacité » [22]:

- les ressources financières insuffisantes font que les dépenses n'intègrent pas les avancées technologiques ni les coûts d'adaptation à la réglementation européenne, ni l'accroissement de la demande lié au vieillissement de la population. Les délais d'attente peuvent dépasser 6 mois et certaines PSH doivent se procurer elles-mêmes les équipements avec l'aide des organisations caritatives ou alors s'en passer,
- le manque d'expertise et d'analyse clinique des services, qui ne disposent pas toujours des compétences techniques, entraîne l'abandon de certaines TA.

Les essais et la sélection du produit qui répond aux besoins de la PSH vont dépendre des nombreux facteurs évoqués plus haut :

- de l'expertise des professionnels qui participent à l'évaluation et aux essais,
- de la recherche d'informations,
- de la disponibilité des produits (notamment nouveaux) qui est inégale d'un produit à l'autre (e.g. certains produits ne sont pas vendus en France),
- de l'efficacité des services de proximité,
- du prix du produit (e.g. en France le reste à charge peut être conséquent pour une PSH).

En effet, le prix du produit est un frein majeur à l'acquisition d'une TA. Certains pays comme la **Suède**, fournissent les TA adaptées aux besoins de la personne, délivrent les conseils d'utilisation et assurent la maintenance des matériels. Les TA sont prescrites par des praticiens (e.g. médecins, ergothérapeutes, etc.) employés par le comté et restent la propriété des centres d'appareillage : leur fourniture comme leur entretien est gratuite quelles que soient les ressources de la PSH. En **Italie**, les ASL règlent directement les TA auprès des fournisseurs et les attribuent aux PSH. Les dispositifs lourds restent la propriété des ASL et sont mis à disposition des PSH. Les matériels moins vitaux peuvent être cédés à titre gratuit ou avec une participation de la personne, variables selon les régions. Cependant il n'y a aucune intervention de l'administration centrale pour établir une uniformité sur les tarifs des AT.

ii. En France

La loi du 11 février 2005 a, pour beaucoup de PSH et d'acteurs professionnels, changé le cadre d'acquisition d'un grand nombre de produits du fait de la mise en place du financement des TA par la PCH. En effet, au-delà du financement, c'est toute la chaîne d'acquisition des TA qui est remise en cause, notamment par la CNSA et ses partenaires

(associations, institutions, etc.). Leur mission est de contribuer à la mise en place d'outils apportant une meilleure connaissance des produits existants tant sur le plan de l'accès à l'information que sur le fonctionnement et les caractéristiques du marché.

- *Définitions*

Le champ des produits à destination des personnes en situation de handicap est assez large puisqu'on distingue deux catégories : les aides techniques et les dispositifs médicaux.

La norme ISO 9999¹⁶ définit l'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, l'incapacité ou le handicap** ». Sur la base de cette norme, le terme d'aide technique concerne tout matériel indépendant du corps (e.g. un contrôle d'environnement pour la domotique) alors que les dispositifs médicaux regroupent la catégorie des produits non indépendants du corps (e.g. une orthoprothèse) inscrits à la LPP (Listes des Produits et Prestations remboursables) de la sécurité sociale.

Le **dispositif médical (DM)** est défini par le **code de la santé publique** (articles L5211-1 et R5211-1) comme « **tout instrument, appareil, équipement, matière, produit, à l'exception des produits d'origine humaine, ou autre article utilisé seul ou en association, y compris les accessoires et logiciels intervenant dans son fonctionnement, destiné par le fabricant à être utilisé chez l'homme à des fins médicales et dont l'action principale voulue n'est pas obtenue par des moyens pharmacologiques ou immunologiques ni par métabolisme, mais dont la fonction peut être assistée par de tels moyens** ».

Malgré ces définitions, il reste encore des confusions puisque qu'un fauteuil roulant électrique est considéré comme un dispositif médical, inscrit à la LPP, alors qu'il est indépendant du corps et sa fonction est de compenser un manque de mobilité. Le fauteuil est donc aussi considéré comme une aide technique. Une trackball est un produit « grand public » utilisé dans le design industriel notamment et remboursé en tant qu'aide technique car elle permet l'utilisation d'un ordinateur pour une personne à mobilité réduite. Certains produits sont par essence des aides techniques car utilisés seulement par les PSH, d'autres, « grand public » d'origine, peuvent être considérés comme aides techniques en fonction de la personne et de la situation considérée.



Figure 20. Exemples d'aides techniques : un fauteuil roulant électrique et une TrackBall

¹⁶ PR NF EN ISO 9999, Mai 2005, AFNOR.

Ainsi, nous regrouperons dans les paragraphes suivants, les termes d'aides techniques et de dispositifs médicaux sous le terme de technologies pour l'autonomie (TA), de manière à simplifier la compréhension lorsqu'il n'y a pas besoin de faire de distinction entre ces deux catégories de produits spécialisés.

- *L'acquisition d'une technologie pour l'autonomie en France*

« ... Vérifier les informations comme je le ferai pendant quinze ans..., pendant tout le restant de ma vie. » [28]

Bernard Barataud

En France, l'information à destination des professionnels et des personnes en situation de handicap, est assurée par différents médias et à différents niveaux (du national au local):

- le bouche à oreille,
- les MDPH,
- Les revues concernant les produits non pris en charge car la publicité n'est pas autorisée et la presse spécialisée pour les autres,
- Les associations de personnes handicapées,
- Les experts médicaux ou paramédicaux : médecins, infirmiers, pharmaciens, ergothérapeutes, etc.,
- Les organismes spécialisés comme les CICATs (centres d'information et de conseil sur les aides techniques), les CLICs (Centres locaux d'information et de coordination gérontologique) ou le CERAH (Centre d'Etudes et de Recherche sur l'Appareillage des Handicapés),
- Les salons (e.g. Autonomic, Handica),
- Les industriels et prestataires qui se rendent parfois dans les établissements,
- Internet : différentes bases de données co-existent (e.g. la méta-base de données de la CNSA).

Malgré la diversité de ces sources, le constat actuel est une hétérogénéité et une dispersion de l'information, inégalement répartie sur le territoire. « Beaucoup d'informations issues de la pratique professionnelle ou d'initiatives locales échappent à toute diffusion et reconnaissance » et les « professionnels spécialisés eux-mêmes ont des difficultés à trouver facilement une information exhaustive dans leur recherche de solutions ». De plus l'information concerne surtout les produits (d'un point de vue technique notamment) et moins « les acteurs, les ressources, les recherches et l'innovation, le coût, les formations existantes, le rôle des intervenants, les résultats des évaluations préalables avant mise sur le marché, les services liés au produit, ... » [12].

La **prescription** est définie comme l'**acte réglementaire** de certaines professions (notamment les médecins), requis pour la prise en charge de certaines TA par l'assurance maladie. La prescription des TA recouvre pourtant « une grande hétérogénéité de pratiques, de processus et de positionnement du prescripteur » [12]. En effet, elle vient soit encadrer et déclencher (en amont) une préconisation soit la valider (a posteriori) suite à une évaluation pluridisciplinaire plus pointue. La **préconisation** est la synthèse formalisée d'un **processus de conseil** qui se construit de façon dynamique avec la personne en utilisant différentes méthodes: recherche d'informations, recueil du besoin, essais de matériels, etc. Le problème est que trop de produits sont encore prescrits sans précision, alors que de nombreuses

particularités sont importantes à définir pour que le matériel corresponde aux besoins et soit à terme utilisé.

La question du temps est une question centrale dans le processus d'acquisition d'une TA. D'un côté les professionnels et utilisateurs ont besoin de plus de temps pour évaluer, exprimer leurs besoins, conseiller, faire des essais et déterminer leurs choix, alors que de l'autre côté, les délais de réponse, d'obtention des informations, de conseils, de financements et de délivrance des produits, sont trop longs [12]. Annie Triomphe et Marthe d'Anthenaise soulignaient déjà, en 1992, les dysfonctionnements du circuit d'attribution tels que [29]:

- « la rigidité du circuit entre la prescription et l'attribution »,
- « les délais invraisemblables pour l'attribution, la maintenance et les réparations » qui aujourd'hui encore peuvent contraindre les PSH à rester sans aide (immobilisées) pendant un an ou plus,
- « les inexplicables aberrations dans le non-remboursement d'aides efficaces et adaptées ».

En effet, une singularité française est la difficulté pour des produits innovants d'être reconnus comme des TA soit en tant qu'aide technique soit en tant que dispositif médical, ce qui demande une évaluation (et 2 ans d'attente) pour être inscrit au TIPS (Tarif Interministériel des Prestations Sanitaires) et être parmi les produits de la LPP¹⁷.

La **livraison** des TA est assurée par des fournisseurs plus ou moins bien formés. Ils peuvent selon leur taille « s'approvisionner auprès de grossistes répartiteurs ou être eux-mêmes des groupements d'achat » [30]. Selon le type de matériel et le type de handicap concerné, ces distributeurs peuvent être, des paramédicaux (pharmaciens, prothésistes, etc.), des prestataires de service ou des revendeurs plus ou moins spécialisés. Les essais et prêts de matériels sont très demandés et très importants pour le choix du bon produit. Cependant, là encore, les délais sont trop longs pour obtenir un rendez-vous avec tous les acteurs et faire un ou plusieurs essais (5 à 9 mois entre le premier rendez-vous et la livraison du matériel), souvent trop courts (et rarement en situation écologique¹⁸) pour faciliter le choix du produit. En effet, certains produits nécessitent des temps d'apprentissage et de maturation suffisants pour être utilisés par la suite.

Le **suivi** (maintenance et réparation) des TA est prévu par une prise en charge sur une base de forfaits en fonction des produits:

- par les aides spécifiques et les aides exceptionnelles de la PCH,
- aux tarifs de la LPP pour les dispositifs médicaux loués ou achetés.

Les réparations peuvent être réalisées soit par le distributeur si elles sont simples (et qu'il dispose des bonnes pièces détachées) soit par le fabricant, ce qui peut entraîner une immobilisation du matériel (surtout lorsqu'il est étranger) et donc une gêne plus ou moins importante pour la personne (ne disposant pas alors obligatoirement de matériel de remplacement). Le renouvellement du matériel est pris en charge lorsque le délai de garantie est écoulé. Pour certains dispositifs médicaux, le temps de renouvellement est inscrit dans la LPP mais pas pour tous, ce qui entraîne un contrôle difficile des caisses d'assurance maladie. « Il est cependant possible de déroger à ces règles en application de l'article R 165-24 du code de

¹⁷ Liste des Produits et Prestations remboursables par l'assurance maladie

¹⁸ Dans l'environnement de la personne, sur son lieu de vie

la sécurité sociale, lorsque le produit est hors d'usage, reconnu irréparable ou inadapté à l'état du patient » [25].

Depuis 2006, la CNSA, la DGAS, la DSS, l'AFM et l'APF ont commencé une étude sur l'adéquation des tarifs de la PCH relatifs aux TA avec les prix réels de ces produits. L'objectif du groupe de travail est d'apporter également « un éclairage sur la diversité des modalités et des circuits d'acquisition des TA ». Car encore aujourd'hui, **l'impact du financement** sur l'acquisition d'une TA est majeur à tous les stades du processus et **aboutit à de véritables phénomènes d'autocensure des besoins**, de la part des PSH comme des professionnels [12].

b. Le marché des technologies pour l'autonomie (TA)

i. En Europe

Même s'il existe des différences majeures entre les pays de l'Union Européenne, nous sommes obligés d'observer que les problèmes rencontrés par les différents acteurs du processus (autorités, prescripteurs, associations, producteurs, distributeurs, utilisateurs, etc.) sont très comparables [9].

- *La demande*

Comme nous l'avons vu précédemment, selon les définitions retenues du handicap, l'histoire et la culture des différents pays européens, il est difficile d'estimer la taille du marché européen des technologies pour l'autonomie du point de vue de la demande. Si l'on reprend les chiffres, 10% de la population européenne serait en situation de handicap soit un peu moins de **50 millions de personnes**.

Au **Royaume-Uni**, sur environ 8,3 millions de personnes confrontées à un handicap, **4 millions** utilisent des équipements pour compenser leur situation de handicap. Le pouvoir d'achat annuel des PSH est d'environ 30 - 40 M€ d'euros. La **dépense** totale au titre des TA serait évaluée à 400 M£ par an soit environ plus de **500 M€/an** [9, 22].

Aux **Pays-Bas**, en 1998, environ 460 000 personnes utilisaient des TA. En 2000, le nombre d'utilisateurs de TA recensés par l'assurance maladie était de **1,2 million** pour une population totale de PSH estimée à 2,4 millions pour une dépense totale équivalente à **776M€**.

En **Espagne**, une étude nationale menée par l'IMERSO¹⁹ et les CEAPATs²⁰ a montré que l'usage des technologies de l'autonomie était faible environ **50%** de la population en situation de handicap, **donc comme au Royaume-Uni ou aux Pays-Bas**. Les utilisateurs de TA ont des revenus moyens et l'utilisation de ce type de produit est relative au revenu. En effet, parmi les personnes ayant un taux d'incapacité supérieur à 33% et un revenu inférieur à 300€/mois, seules 36,8% sont utilisateurs de TA, alors qu'on arrive à un taux de 49,3% de personnes utilisatrices de TA pour une tranche de revenu comprise entre 900 et 1500 €/mois [9]. Les raisons qui expliquent un nombre si faible d'utilisateurs sont les suivantes:

- le prix élevé,
- le manque d'informations,

¹⁹ Instituto de Migraciones y Servicios Sociales

²⁰ Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas

- l'influence des systèmes publics de distribution,
- une forte segmentation par type de déficiences (e.g. motrice, visuelle, etc.) ou de pathologie (e.g. paraplégie, tétraplégie, etc.),
- et un faible niveau de développement du marché.

- *L'offre*

Le marché des TA est un marché en pleine croissance du fait des nombreux changements favorables (démographiques et sociétaux) de ces dernières années:

- le vieillissement de la population,
- l'augmentation du maintien à domicile des personnes âgées,
- la volonté des différentes politiques à aider les PSH à être indépendantes et autonomes,
- l'évolution des systèmes de prises en charge,
- le développement de nouveaux produits et de nouvelles technologies (notamment les TIC),
- le changement de regard de la société.

En effet, en 1999, le Ministère des Finances danois a publié un rapport faisant état d'une **augmentation des dépenses en TA de 33% en 10 ans** (soit en moyenne 2,9%/an). Sur cette augmentation de 2,9%/an en moyenne, 0,3% serait dû au vieillissement de la population et les 2,6% restant sont attribués à l'achat de produits plus chers et à une augmentation du nombre d'acheteurs de TA. En continuant sur un taux de croissance comparable, les dépenses en TA devraient doubler d'ici 2020 pour le Danemark [9].

Cependant, avec plus de 60 000 références produits en Europe, ce marché est considéré comme « opaque » (manque de transparence sur les chiffres énoncés par les fabricants, importateurs, distributeurs, etc.), très segmenté, hétérogène et plus ou moins structuré selon les pays considérés [9].

En effet, comme la plupart des autres pays, le marché des TA aux **Pays-Bas** est très segmenté. Les TA couvrent une large gamme de produits allant des produits dits « de soins » aux vraies TA parfois très technologiques (robotique). Les produits de soins sont surtout vendus en pharmacie et magasins spécialisés. Sur ces produits, les assurances santé ont une réelle influence sur le choix des produits mis en vitrine. Les dépenses de l'assurance maladie en TA en 2001 se sont élevées à plus de 626M€. Cependant il est difficile d'avoir des vraies données sur le marché des TA qui serait segmenté en 16 sous-marchés. Notamment on ne connaît pas le reste à charge pour l'utilisateur. Le marché **allemand** est caractérisé par d'un côté de nombreux petits acteurs (TPE et PME) très actifs au niveau local mais offrant un choix limité de produits et de l'autre côté quelques grands protagonistes très actifs sur le plan national, capables d'utiliser leur taille pour influencer les relations consommateurs/caisses d'assurance maladie. En effet, les organismes de paiement ont les moyens financiers pour faire pression, ce qui s'est déjà traduit par de nombreuses faillites et rachats de fournisseurs ou de revendeurs. Au final, seules les grosses organisations fabriquent et fournissent les TA entraînant la disparition des TPEs et PME. En **Suède**, la Swedish association of suppliers of medical devices (SLF), regroupe environ 140 membres du domaine de l'industrie des technologies médicales (PMEs et grosses entreprises, fabricants et importateurs, filiales internationales, sociétés publiques et privées, agences, sociétés de logistiques ou de recherche), et représentent des **ventes d'une valeur de plus de 687M€ en Suède avec des ventes d'une valeur équivalente à l'export**. Les dépenses du Swedish Handicap Institute représentent plus de 212M€/an pour s'approvisionner en TA. Son service achat établit les appels d'offre, fixant les termes du contrat (prix, quantité, durée du contrat) pour les produits,

les accessoires et les pièces détachées. Ce procédé facilite ainsi la mission des comités qui n'ont pas à se battre pour acheter des TA [9].

A contrario, **l'Espagne** est l'un des plus forts importateurs de TA (70% import/30%export) venant principalement d'Europe du nord, des Etats-Unis et dans une moindre mesure d'Asie. L'impression générale est qu'il y a trop d'obstacles pour développer le marché :

- existence de lacunes du point de vue de la réglementation et des normes spécifiques pour la conception de TA,
- absence d'aides financières pour la R&D et l'innovation (mis à part l'appel d'offre sur l'Innovation de l'association ONCE),
- manque de volume pour la production nationale,
- manque de formation des professionnels,
- problèmes au niveau de la distribution et position financière des utilisateurs qui les empêchent d'acquérir des TA haute technologie.

La plupart des fabricants locaux sont des PME avec quelques employés et quelques produits. En conséquence, de plus en plus de ces entreprises sont rachetées par des sociétés étrangères [9].

Comme le marché espagnol, la balance commerciale du marché italien est déficitaire : le marché de l'import représentant 95,7M€ pour 15,8M€ d'exportations. En **Italie**, le marché est donc aussi très réceptif aux produits étrangers pourvu qu'ils offrent des produits et services de bonne qualité et innovants. En 2002, le marché des importations des TA (fauteuils roulants, appareils auditifs et produits pour déficients visuels) était d'environ 195,6M€. Les pays ayant les meilleures positions sur le marché étaient alors les suivants :

- pour les fauteuils roulants : l'Allemagne, le Royaume-Uni et les Etats-Unis avec une part du marché total dépassant les 55%,
- pour les appareils auditifs : le Royaume-Uni, le Danemark et la Suisse avec une part du marché total d'environ 43,7% ,
- pour les dispositifs pour personnes déficientes visuelles : la France et la Belgique avec une part du marché total d'environ 82,8%.

Les raisons évoquées alors dans le cas de l'Italie sont les suivantes [9]:

- le faible nombre de fabricants installés en Italie alimentant le marché,
- la petite taille de ces fabricants,
- le nombre important de sociétés internationales offrant leurs produits sur le marché italien,
- la capacité des entreprises étrangères à offrir un produit plus compétitif (moins cher et plus performant),
- la capacité des entreprises étrangères à offrir un meilleur SAV.

Quel que soit le pays considéré, le marché des TA est un marché très segmenté et plus ou moins « opaque » selon les pays. Les pays d'Europe du Nord apparaissent comme les protagonistes en matière de fabrication et d'exportation de leurs produits. En effet, étant des précurseurs de l'intégration des personnes en situation de handicap d'un point de vue politique, ils ont été les premiers à développer le marché correspondant aux besoins de cette population cible. Il est à noter que depuis les années 90, la tendance des gros fabricants est à la délocalisation de la production des TA non sophistiquées (e.g. déambulateurs, fauteuils roulants manuels) vers les pays asiatiques. Pour les nouvelles technologies, ce sont plutôt des petites voire très petites entreprises qui conçoivent et produisent leurs propres produits ou importent des produits haut de gamme directement de l'étranger (des USA notamment). Dans les deux cas, il est difficile pour ces petites structures d'exporter à l'étranger ou de mettre leurs produits sur le marché intracommunautaire à cause de la difficulté de pénétration du

marché, de la complexité du processus d'acquisition et du manque de transparence et d'informations sur les systèmes de prise en charge, de réglementation, propres à chaque pays.

De plus, certains produits ne peuvent être directement utilisés par l'utilisateur final car ils nécessitent certains réglages voire certaines adaptations ou transformations (e.g. adaptation d'une assise de fauteuil roulant à la morphologie de l'utilisateur, transformation d'un véhicule automobile pour pouvoir adapter le poste de conduite), ce qui rend difficile la globalisation du marché. Dans ce genre de configurations, il est impératif d'être au plus proche du client, c'est pourquoi la plupart des grosses firmes internationales développent des filiales. Enfin, d'un point de vue réglementation, dans certains pays, le marquage CE suffit pour que le produit soit distribué, mais pour être remboursé, il doit répondre aux critères des organismes de certification dont les normes diffèrent d'un pays à l'autre. Enfin, la recherche et innovation en Europe sur les technologies pour l'autonomie est considérée comme « pauvre » notamment à cause de la taille insuffisante et de la segmentation forte des marchés nationaux. Ces raisons empêchent les fabricants d'obtenir un retour sur investissement suffisant pour le réinjecter dans la R&D. Cependant avec le vieillissement et l'augmentation du nombre de personnes en situation de handicap, l'intérêt pour la recherche et l'innovation dans le secteur des technologies pour la santé et l'autonomie pourrait devenir un enjeu majeur de demain.

ii. En France

• La demande

L'enquête HID [8] estime qu'au total on aurait environ **6,5 millions d'utilisateurs** de TA en France (soit environ **50% de la population** estimée en situation de handicap, toujours dans cette même enquête). Les conclusions du rapport sont que l'utilisation de produits sophistiqués (high-tech) est rare et que les équipements les plus présents sont de petits matériels type cannes, barres d'appui, etc. Du point de vue des industriels et distributeurs, les produits les plus vendus par ordre décroissant sont les suivants [25] :

- les aides pour l'incontinence (e.g. protections urinaires, alèses),
- les aides à la mobilité (e.g. cannes, déambulateurs),
- les aides pour aller aux toilettes (e.g. barre d'appui, rehausse WC),
- les aides pour l'aménagement de la salle de bain (e.g. chaise et siège de douche, élévateur de baignoire, etc.),
- les fauteuils de confort et les fauteuils releveurs,
- les petites aides techniques (e.g. de préhension, d'habillement, les antidérapants, les tables à manger).

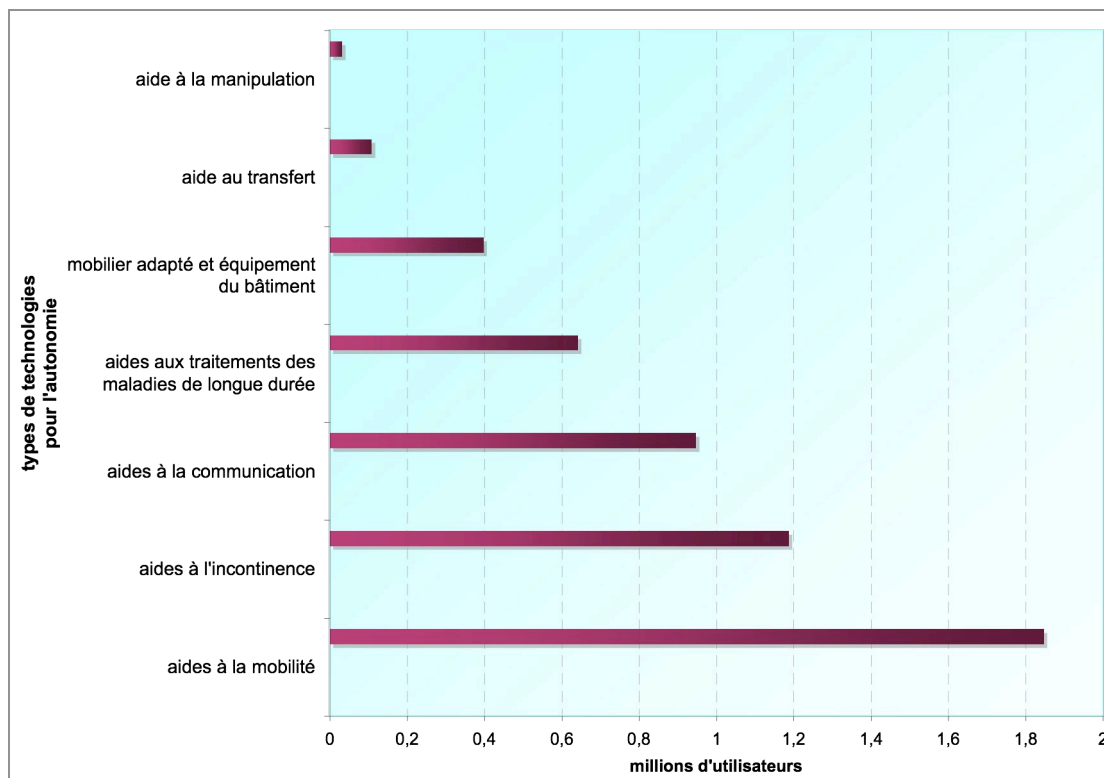


Figure 21. Graphique illustrant la répartition d'utilisateurs à domicile par types de technologies pour l'autonomie [8]

Selon les points de vue, nous pouvons constater qu'en termes de volume ce sont les TA simples les plus vendues (les petites aides à la mobilité ainsi que les produits d'hygiène et de soins corporels) alors que les aides les plus prescrites selon les experts interrogés dans le rapport Lecomte [25] seraient les véhicules pour personnes à mobilité réduite comme les fauteuils roulants électriques ou manuels. Ce qui signifie que certaines TA sont achetées sans être prescrites donc au risque d'un non remboursement.

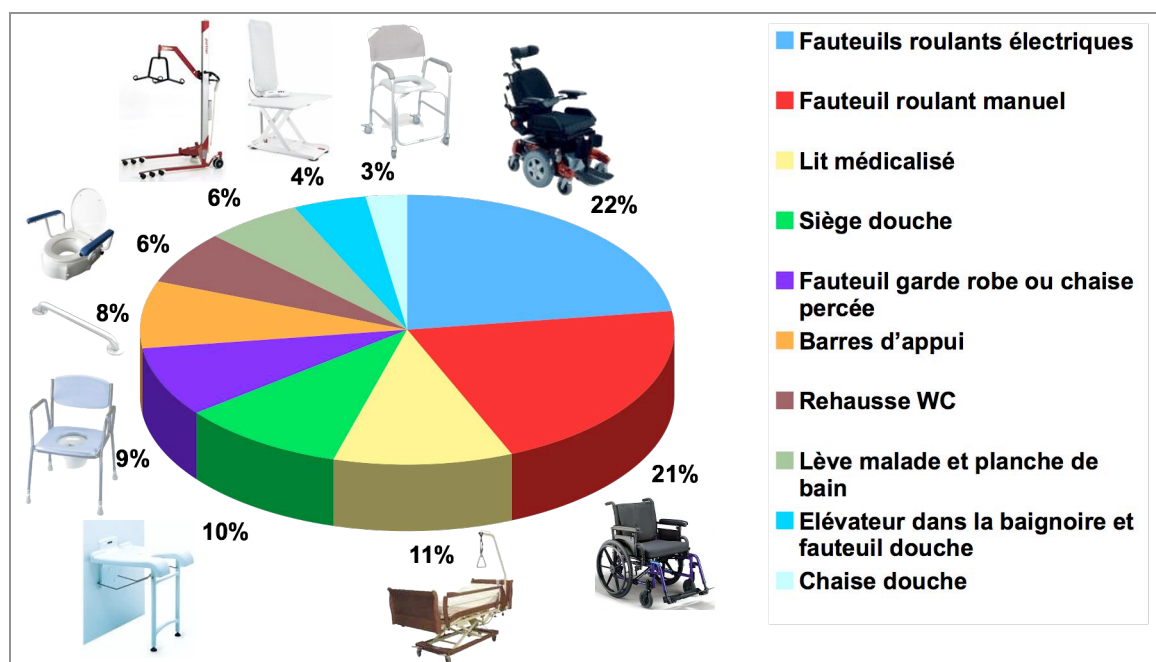


Figure 22. Graphique illustrant une estimation de la répartition des prescriptions en fonction des technologies pour l'autonomie [25]

- *L'offre*

Si l'on s'intéresse au marché français des produits spécialisés, on observe qu'il est plutôt apparenté à un marché de niches (voire de micro-niches) structuré par des TPEs et quelques PME représentant environ 4000 à 5000 emplois pour ce secteur [31]. De plus, sur la dizaine de fabricants de TA, les $\frac{3}{4}$ sont des filiales étrangères. En comparaison avec le Danemark qui exporte 80% des produits qu'il développe, le marché français est très tourné vers l'importation puisque nos exportations ne couvrent que 40% de nos importations. A cela, il faut préciser que, depuis 1985, la plupart des productions sont sous-traitées en Asie afin de rendre le marché français plus rentable pour les fabricants étrangers [9]. Un rapport de l'Union Européenne évoque également l'utilisation de pièces d'anciennes séries pour diminuer le prix du produit pour l'utilisateur final français.

En 2004, la vente ou location d'équipements d'aide à l'autonomie représentait 1,5 à 2 milliards d'euros sur le marché avec une hausse de 10% en moyenne par an. Selon le SNITEM²¹, le marché global français des dispositifs médicaux était estimé à 17,5 Mds€ en 2006 dont **5,26 Mds€ pour les dispositifs médicaux dits « à usage individuel » (DMUI)**. Cette catégorie comprend les « aides techniques » correspondantes à la liste des produits et prestations remboursables de la sécurité sociale (véhicules pour personnes handicapées, orthoprothèse, audiologie, prévention de l'escarre, cannes, déambulateurs, etc.). En 2006, ils représentaient environ **15% du marché des DMUI soit 789 M€**. Selon le rapport ALCIMED [31] « la faiblesse du tissu industriel s'explique pour beaucoup par un manque de visibilité des entreprises sur leur marché et le devenir de leurs innovations : les technologies pour l'autonomie, dont les finalités sont à la fois médico-sociales et/ou sociales, ne correspondent à aucun secteur industriel clairement défini ».

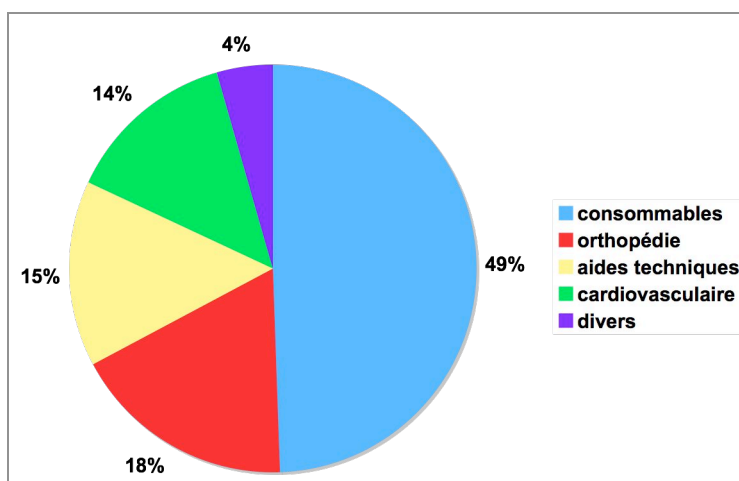


Figure 23. Graphique représentant la répartition du marché français en fonction du type de dispositif médical à usage individuel

Les problèmes rencontrés par ces entreprises concernent d'une part les faibles volumes industriels, d'autre part la difficulté d'accès aux circuits de distribution et surtout, un manque de visibilité en matière d'évaluation et de prise en charge des produits. Le rapport précise également que « l'analyse des perspectives de ce marché est pessimiste, au sens où la viabilité du tissu industriel existant n'est pas acquise, que les ponts entre les acteurs se font mal et que les groupes de services s'appuient sur des technologies développées à l'étranger pour créer

²¹ Syndicat National de l'Industrie des Technologies Médicales

leur offre intégrée ». Le rapport Lecomte fait également état des difficultés inhérentes au marché des TA dues à de nombreux facteurs, dont notamment [25]:

- « la variété des matériels et du champ plus ou moins large considéré »,
- « la diversité des modèles et références concernés pour un même type de produit »,
- « la parcellisation du secteur et la spécialisation des sociétés concernées par la fabrication »,
- « la variété des structures fabricantes comportant des sociétés artisanales et des multinationales »,
- « la multiplicité des fournisseurs de ces produits (plus de 2200 sociétés) et de leur manque de structuration commune », les entreprises étrangères utilisent des importateurs locaux qui peuvent représenter jusqu'à 25 marques différentes.
- « l'absence d'un système de recueil de données recensant les ventes de ces produits à la distribution ».

Les quelques constructeurs français de TA sont pour ainsi dire aujourd'hui « marginaux ». Le risque à terme est le rachat des dernières sociétés françaises par les multinationales étrangères avec pour conséquences un catalogue d'offre produits de plus en plus restreint dont les utilisateurs devront se contenter et une augmentation des prix des produits. Parmi les recommandations du rapport Poletti [32], une enquête a été demandée au conseil de la concurrence pour éclaircir les pratiques du secteur des TA notamment au niveau des circuits de distribution.

III. Synthèse

« Un point de départ important est de reconnaître que le handicap résulte dans une grande mesure des carences de la société. Il ressort de cette approche qu'il est possible d'éliminer les handicaps en transformant la société »[20]

*Lars Enqvist*²²

Le manque de définition « partagée » du handicap par l'ensemble des acteurs du processus d'acquisition d'une technologie pour l'autonomie ainsi que par l'ensemble des pays européens, entraîne des difficultés à bien connaître cette population cible. Si l'on considère que les personnes en situation de handicap représentent environ 50 millions d'européens, ce marché est-il encore considéré comme un marché de niche ? En volume global peut-être que non, mais du fait de sa très forte segmentation, le marché des technologies pour l'autonomie se caractérise par un ensemble de niches dont le référentiel est souvent lié aux déficiences des personnes (motrices, sensorielles ou cognitives) ou à leurs incapacités fonctionnelles. Pourtant le handicap n'est plus considéré, aujourd'hui, comme la seule résultante d'une incapacité, elle-même conséquence d'une déficience. Donc pouvoir définir les caractéristiques des utilisateurs de technologies pour l'autonomie, nécessite de comprendre et de caractériser ce qui crée une situation de handicap, avant toute chose.

Cette conception française du handicap jusque-là « en divergence profonde avec bien des pays européens » (notamment les cultures scandinave et anglo-saxonne) commence à converger vers une politique d'aide aux personnes basée sur une évaluation des besoins de celles-ci, notamment depuis la loi du 11 février 2005 [33]. Les lacunes d'études comparatives

²² Ministre suédois de la santé et des affaires sociales

entre les différents systèmes de prise en charge, les prestations de compensation dans les différents pays, s'expliquent certes par le fait que ce type d'analyse est complexe car carrefour de plusieurs champs à prendre en compte (historique, culturel, politique, économique, social, etc.) mais aussi par le manque de moyens pour cette recherche de partage de connaissances. La mise en place des MDPH est comparable aux organisations des autres pays dont le rôle principal est d'évaluer les besoins des PSH mais également de les accueillir, de les informer, de les soutenir et de les aider dans leurs démarches, aux détails près que les technologies pour l'autonomie ne se trouvent pas sur place, mises à disposition parfois gratuitement. En effet, la distribution reste fondée sur des autorisations administratives, longues et coûteuses pour l'utilisateur final et l'industriel. Même s'il est encore trop tôt pour évaluer la portée de cette réforme, certains défauts apparaissent comme l'inégalité dans les réponses apportées d'un département à un autre (semblable aux problèmes liés à la décentralisation des prises de décision dans certains pays) et le manque de disponibilités financières autour des technologies pour l'autonomie [34, 35].

Aujourd'hui, les personnes en situation de handicap perçoivent encore peu l'impact de cette réforme sur le processus d'acquisition d'une TA, et le manque d'information et de formation des professionnels masquent les aspects positifs de cette loi. En effet, la loi ne se traduira par un réel changement que si chaque acteur évolue dans ses pratiques. Et l'une des difficultés majeures dans le cadre de l'acquisition d'une TA reste la diversité des situations rencontrées par les utilisateurs et les professionnels [12].

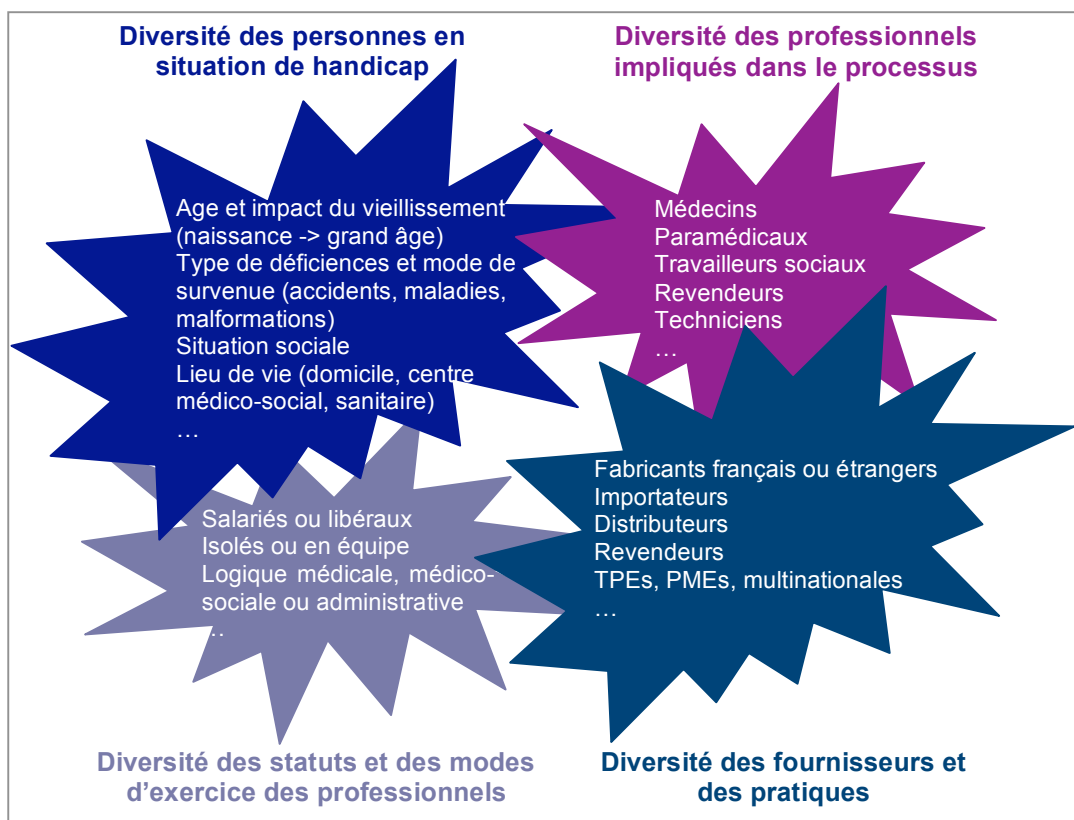


Figure 24. Schéma représentant la grande diversité de situations liée au processus d'acquisition d'une technologie pour l'autonomie

Chaque étape du processus amène des contraintes qu'il est nécessaire d'identifier pour bien comprendre les enjeux et problèmes de chaque acteur. Ces contraintes pouvant se

traduire alors en freins à l'innovation, à l'utilisation d'une TA ou à la solvabilité du marché. En effet, nous avons identifié trois grandes catégories de contraintes liées au secteur des TA :

- contraintes liées aux **spécificités du marché** des TA (e.g. marché de niche, solvabilité spécifique, forte segmentation, etc.),
- contraintes liées au **cycle de vie** des TA (e.g. phases supplémentaires, multiplicité des acteurs, fin de vie inexistante, etc.),
- contraintes liées aux **manques de connaissances** fondamentales dans le domaine des TA (e.g. connaissances marketing, anthropométriques, biomécaniques, etc.).

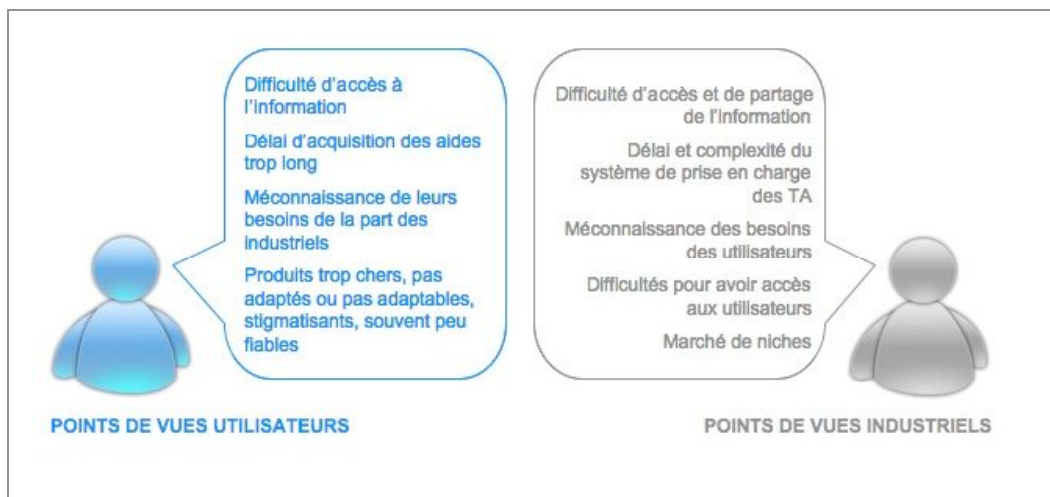


Figure 25. Schéma comparant les points de vue des utilisateurs et des industriels sur les TA

Quel que soit le point de vue adopté (PSH ou industriel), le processus d'acquisition d'une TA est perçu comme complexe par les différents acteurs. Si l'on compare les deux points de vue, on observe que les phases problématiques sont parfois communes et que les freins liés au marché et au financement des produits entraînent des répercussions directes sur l'offre et la demande.

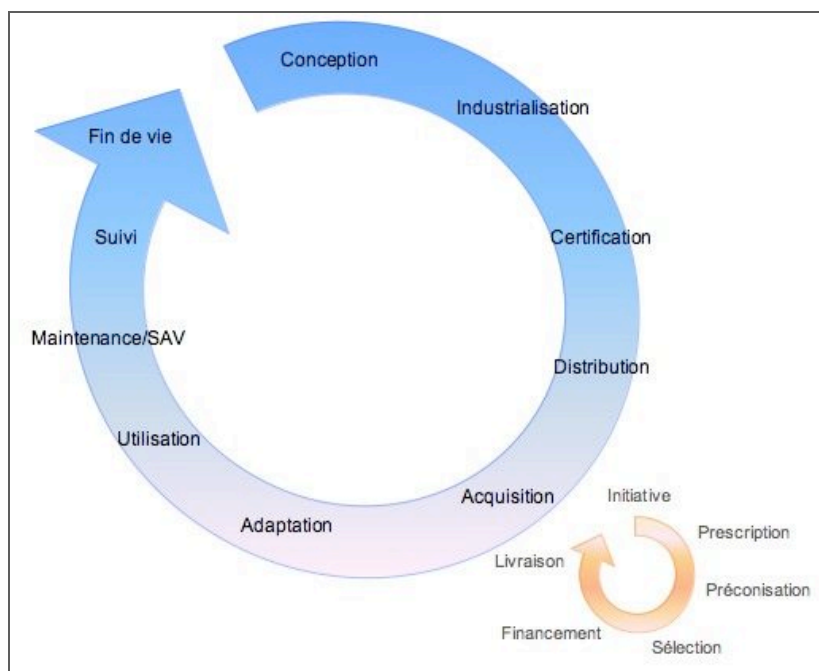


Figure 26. Cycle de vie d'une technologie pour l'autonomie (TA)

Les obstacles les plus importants du cycle de vie des TA se retrouvent notamment au niveau des phases:

- de **conception**, avec un manque d'adéquation entre la demande et l'offre (produits pas suffisamment adaptés, problème de fiabilité, etc.),
- de **distribution**, répercussion importante des marges du circuit de distribution sur le prix de vente du produit et une maintenance pas toujours assurée,
- **d'acquisition**, le processus est long, coûteux et pas toujours efficace.

Variables	Positives	Négatives
Internes	<p>FORCES</p> <ul style="list-style-type: none"> • Forte segmentation du marché ► forte différenciation des produits • Peu de concurrence ► marché quasi monopolistique 	<p>FAIBLESSES</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mauvaise qualité des produits (fiabilité, non adéquation des besoins, etc.) • Peu d'innovation et de R&D • Peu de connaissances sur la population cible
Externes	<p>OPPORTUNITES</p> <ul style="list-style-type: none"> • Loi du 11 février 2005 • Vieillesse de la population ► augmentation des personnes en situation de handicap • Changement des prestations financières ► meilleure prise en charge • Investissements publics et privés sur l'innovation dans le domaine des TA (pôles de compétitivité, appels à projets, ANR, CRITT, OSEO, etc.) 	<p>MENACES</p> <ul style="list-style-type: none"> • Processus d'acquisition des TA long et complexe • Conjoncture (crise)

Figure 27. Matrice SWOT du marché des TA en France

Cependant l'analyse du marché des TA, en France, montre qu'il existe un réel champ d'action pour une démarche d'innovation. En effet, la loi du 11 février 2005 oblige les entreprises à mettre en place une démarche d'accessibilisation de leurs produits et services ainsi que du cadre bâti. Ce changement politique et la meilleure prise en charge des produits pourront permettre d'amener une certaine concurrence aux entreprises installées depuis fort longtemps sur ce marché captif. De plus, avec le vieillissement de la population (et donc l'augmentation du nombre de personnes en situation de handicap), le marché des TA ne sera peut-être plus à considérer comme une niche. Enfin, la volonté politique de relancer l'innovation en France s'applique aussi au domaine des TA, notamment avec la mise en place d'appels à projets européens ou ANR (e.g. TECSAN), de centres de ressources (e.g. CEREMH), de financements privés et publics (e.g. OSEO, CRITT, bourses d'innovation, fondations, etc.), qui vont pouvoir favoriser la R&D dans les entreprises du secteur. La stratégie à adopter serait donc d'utiliser ces opportunités pour pallier les faiblesses des entreprises actuelles (e.g. mauvaise qualité des produits, manque de connaissances, peu de R&D, etc.). Une démarche d'innovation centrée sur les besoins des utilisateurs cibles permettrait de répondre à ces manques persistants sur le marché. L'expertise, dans ce

domaine, des associations de défense des PSH, doit donc s'inscrire dans cette stratégie afin d'inverser les tendances actuelles qui témoignent que « l'utilisateur est encore loin d'être le protagoniste efficace de son projet de vie » et que le plus souvent les compromis faits par les industriels amènent « l'utilisateur (et, évidemment, ses proches) à s'adapter aux aides techniques qui lui sont proposées, voire imposées » [36].

Chapitre II. État de l'Art scientifique

Si l'on retrouve dans le domaine du handicap, les forces et faiblesses traditionnelles de la recherche française, on identifie également des spécificités liées au caractère plus appliqué de ses recherches. Depuis plus de vingt ans, la structuration de la recherche dans le domaine du handicap est une question récurrente, affaiblie notamment par la faiblesse de ses moyens, son absence d'organisation et sa trop faible visibilité. Les principales raisons évoquées attribuées à ces lacunes sont les suivantes [32]:

- « Une très faible place accordée aux problèmes du handicap dans l'enseignement en général, et en particulier dans les domaines de la santé et des sciences médicales » ;
- « L'absence d'affichage du handicap comme priorité par les organismes de recherche », (même si cette situation est en train d'évoluer favorablement) ;
- « L'absence d'accord sur le périmètre des recherches relevant des différentes disciplines, sciences humaines et sociales, sciences de l'éducation, recherche biomédicale, techniques de rééducation, matériels automatisés, robotique ».

Ce deuxième chapitre va nous permettre d'étudier de façon plus fine, le versant « recherche » du domaine du handicap. Celui-ci étant multi-facettes, il paraît difficile de délimiter un périmètre strict et d'être exhaustif puisqu'une multitude de sciences et de disciplines (e.g. sciences humaines, sciences de la santé, sciences de la conception, etc.) gravitent autour de lui. Pour pouvoir comprendre ce qu'est une situation de handicap, il faut d'une part être en capacités de définir celle-ci et d'autre part, il faut également savoir évaluer celle-ci afin de pouvoir en identifier les besoins sous-jacents. Cette première partie de l'Etat de l'Art scientifique consistera ainsi à positionner notre point de vue par rapport aux modèles théoriques du handicap existants. Nous pourrons alors dans une deuxième partie regarder la place de l'innovation technologique dans le domaine du handicap ainsi que les processus de conception de produits existants en soutien.

I. Le handicap en tant que domaine de recherches

1. Le handicap, paradigme de la recherche émancipatoire

a. Définition

Sous l'impulsion des mouvements sociaux des personnes handicapées, chercheurs et militants ont exprimé leur volonté et la nécessité de transformer la pratique de la recherche sur le handicap, notamment dans les sciences sociales. Cette recherche nouvelle sur le handicap est devenue un champ interdisciplinaire²³ [37] orienté vers l'amélioration des conditions de vie des personnes en situation de handicap. Ce paradigme dit « émancipatoire » [38] met en évidence l'ensemble des facteurs (e.g. sociaux, politiques et économiques) intervenant dans l'exclusion des PSH. Né de certains phénomènes sociaux de lutte pour les droits civiques (e.g. des Noirs américains, des femmes, des personnes homosexuelles, etc.), il conteste « l'imposition d'un modèle et de normes ne permettant pas l'affirmation et l'autonomie du sujet individuel et collectif, dans le respect de ses particularités » [38]. L'idée est d'aborder le handicap de manière plus large en intégrant le caractère systémique de l'exclusion vécue par les PSH. Le handicap apparaît donc comme une réalité multidimensionnelle qui nécessite la compréhension des expériences individuelles et collectives des personnes. Cette nouvelle démarche de recherche se base ainsi sur la participation des PSH et l'utilisation d'outils méthodologiques permettant de saisir les dimensions individuelles et collectives de leurs vécus [38].

b. Le cas particulier des Disability Studies

Issues des transformations socio-politiques d'une part et de l'émergence de la recherche émancipatoire sur le handicap d'autre part, les Disability Studies forment un champ d'études à part entière basé sur trois éléments [38]:

- La place accordée aux personnes handicapées,
- L'interdisciplinarité,
- La défense des droits.

Né dans les années 1970 aux Etats-Unis et en Grande-Bretagne, le courant des Disability Studies revendique la capacité des PSH à analyser elles-mêmes leur expérience et leur situation en société. La personne en situation de handicap est au cœur de la recherche et de l'action. Ce mouvement est à la fois un mouvement de recherche et un mouvement politique, défini par « l'intrication entre l'expérience personnelle, la théorie et l'action politique » [39]. La recherche n'est pas nécessairement réalisée seulement par les PSH mais doit être contrôlée par celles-ci et surtout orientée et intégrée à leur action politique. Le modèle des Disability Studies définit le handicap comme le résultat des interactions entre les personnes atteintes d'une déficience et les personnes dites « normales » (et non comme le résultat de la déficience elle-même ou de l'incapacité qu'elle engendre).

²³ « Utilisation de théories, concepts ou méthodes importés d'une discipline pour l'appliquer dans une autre »

2. Les modèles et définitions du handicap

Comme nous l'avons évoqué précédemment, trouver une définition consensuelle du handicap semble difficile. Concevoir une classification des handicaps est, de ce fait, un travail délicat, souvent empreint d'une connotation péjorative pour les personnes concernées. La démarche de classer les handicaps induit la crainte de voir les personnes mises « en compartiments, leur souffrance en rubriques, leurs problèmes quotidiens en tableaux et pourcentages... »[5]. Nous verrons dans ce chapitre que les définitions et classifications des handicaps ont évolué au cours du temps avec l'histoire et le regard porté par les sociétés. Cependant un trait commun à presque toutes les terminologies (que nous détaillerons) est à noter, celui de la description de la personne par un seul de ses aspects : celui de ses manques (« un infirme », « un polio », « un handicapé », etc.). Ce jusqu'à l'apparition d'une nouvelle notion, celle de « situation de handicap » et donc de personne en situation de handicap (PSH), définition par rapport à laquelle nous justifierons notre positionnement vis-à-vis des différents modèles existants.

a. Les aspects socio-historiques du handicap

Comme le souligne Henri-Jacques Sticker [40], « la présence dans la société de personnes au corps infirme est de toujours et il y a une longue histoire des manières dont les sociétés ont envisagé le problème ».

De la Grèce Antique au XVII^{ème} siècle, la société va conférer une place aux « infirmes » de l'ordre du symbolique c'est-à-dire une fonction sociale en dehors du quotidien, du système économique et législatif. Dans la Grèce Antique, l'infirmité était signe d'avertissement ou de sanction divine et au Moyen Age, les « bouffons » du roi étaient souvent difformes, boiteux ou faibles d'esprit, perçus comme des « bêtes curieuses » créées par la nature. Vient ensuite l'époque classique dont le besoin de rationaliser les choses (e.g. « le normal et le pathologique », « l'intégrable et le ségrégué ») va permettre de constituer les premières catégories sociales et donc les premiers phénomènes d'exclusion et de ségrégation [40]. Il faudra alors attendre le siècle « des Lumières » et l'égalité des droits des hommes pour voir apparaître l'idée démocratique que « tous les esprits se valent dès lors que l'on y met l'instruction et l'éducation qu'il faut », notamment avec la célèbre *Lettre sur les aveugles à l'intention de ceux qui voient* de Diderot [40]. Le passage de « l'infirmes » à « l'handicapé » se fera en fait pendant la Troisième République (1870–1940) avec la deuxième révolution industrielle (fin XIX^{ème} siècle), en raison de l'apparition importante d'accidents du travail. En effet, ce n'est qu'en 1898 qu'une loi est votée²⁴ pour mettre en exergue la responsabilité sociale et l'obligation de réparer les atteintes liées aux risques du travail. Le deuxième événement majeur dans la genèse du champ du handicap, pendant la Troisième République, est la Première Guerre Mondiale et la culpabilité collective engendrée par cette hécatombe. La nécessité économique à la sortie de la guerre ne peut alors laisser de côté ces opérateurs potentiels dont la réparation et la compensation est impérative. C'est ainsi que progressivement, le handicap va passer du champ lexical de l'infirmité (incapacité, invalidité, etc.) à celui de la réadaptation (rééducation, réintégration, etc.) afin de pouvoir redonner une place économique et sociale aux accidentés du travail et aux mutilés de guerre [40].

²⁴ Loi du 9 avril 1898 qui crée un régime spécial d'indemnisation des victimes d'accidents du travail.

b. Les modèles conceptuels du handicap

Les différents modèles conceptuels du handicap ont notamment été différenciés grâce aux travaux de Jean-François Ravaud [41] selon un axe « individu-société » [39]. Il oppose donc ainsi « explication individuelle » du handicap à une « explication sociale » du handicap en délimitant 4 modèles définis dans le tableau suivant :

Modèles individuels (ou médicaux)	Modèles sociaux (ou socio-environnementaux)
<i>Modèle curatif ou biomédical</i>	<i>Modèle environnemental ou d'accessibilité</i>
<i>Modèle réadaptatif ou fonctionnel</i>	<i>Modèle des droits de l'Homme</i>

Figure 28. Tableau délimitant les 4 modèles conceptuels du handicap selon Jean-François Ravaud

Le **modèle individuel** appelé aussi **modèle médical** se base sur le principe des « **déterminants médicaux individuels** » (pathologies, déficiences, incapacités, etc.). Il considère le handicap comme le problème d'un individu donné et caractérisé comme une déviation par rapport à la norme [5].

A l'opposé, le **modèle social** conçoit le handicap comme une conséquence de l'ensemble des obstacles physiques et socioculturels limitant la participation sociale et la pleine citoyenneté des personnes « différentes » [5, 39, 41]. C'est dans les années 1990 que ce modèle « social » du handicap, fortement soutenu par les mouvements internationaux de personnes handicapées, a défini le handicap comme étant non plus le fait des caractéristiques individuelles, mais comme la nécessité d'une **réponse collective** avec deux grands axes:

- La défense du droit à la différence, à une identité de groupe minoritaire,
- La défense d'un environnement accessible à tous, arguant que nous sommes tous temporairement valides.

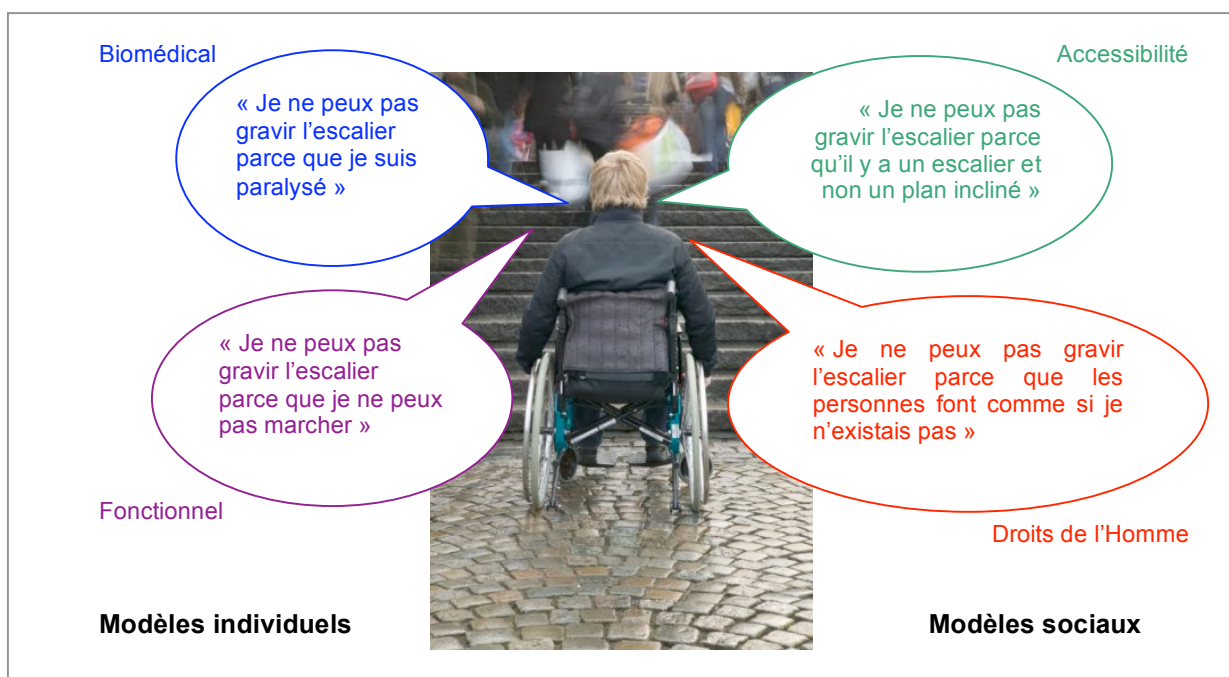


Figure 29. Schéma comparatif des 4 modèles conceptuels du handicap [39, 41]

« Le **modèle biomédical** est le modèle historique de la médecine et de l'organisation sanitaire qui prévalait dans le domaine du handicap » jusqu'aux années 1960-1970 [5]. Il est fondé sur la **Classification Internationale des maladies, traumatismes et causes de décès (CIM)** établie au XIX^e siècle. La CIM classe les maladies, les troubles et autres problèmes de santé par diagnostics et apporte des informations sur les causes de mortalité. La maladie est décrite comme un enchaînement causal dans lequel une étiologie²⁵ entraîne une pathologie²⁶ qui produit des manifestations organiques appelées signes et symptômes. Cette approche centrée sur la recherche des causes de la maladie ne s'intéresse pas aux conséquences de celle-ci car comprendre les causes de la maladie permet de guérir en supprimant la pathologie [39]. Basé sur la prise en charge des maladies aiguës, le traitement des malades a deux issues possibles : la mort ou la guérison. Le handicap (c'est-à-dire l'impossibilité de guérison ou la guérison avec séquelles) n'est pas pris en compte. Ce modèle est considéré comme **individuel** car la cause et la solution se trouvent dans l'individu.

Le **modèle réadaptatif** est apparu dans les années 1960-1970 grâce aux progrès (médicaux et sanitaires) et suite à l'apparition de plusieurs facteurs [5, 40, 41]:

- les maladies chroniques (e.g. la tuberculose),
- les « mutilés de guerre » (conséquences désastreuses des deux guerres mondiales),
- et un nouveau type d'infirmes : les accidentés du travail.

L'approche du handicap reste en partie **individuelle** car c'est sur le patient qu'on agit et que le modèle repose sur la médecine de réadaptation et la rééducation. Cependant elle élargit son champ d'action aux conséquences des maladies chroniques et des séquelles suite à un accident par exemple. Plutôt que d'agir directement sur les causes, le but est d'agir sur les signes et symptômes de la maladie. La **réadaptation** est donc à la fois **médicale** et **sociale**. Dans sa forme médicale, l'objectif est de rétablir les fonctions perdues soit par la rééducation soit par la compensation (e.g. apport d'une aide technique, aménagement d'un poste de travail, etc.). Dans sa forme sociale, l'objectif de la réadaptation est de retrouver sa place dans la société, d'aider la personne à se réintégrer. Appelé aussi modèle fonctionnel, « le handicap est vu comme l'ensemble des conséquences d'une pathologie invalidante, au niveau du corps (déficience), de la vie quotidienne et sociale (incapacités, dépendance, etc.) » [5]. L'action est **corrective** et vise ce qu'on appelle aujourd'hui la compensation et plus seulement la guérison.

Le **modèle environnemental** a pour origine la notion « **d'accessibilisation** » c'est-à-dire que l'on considère que la personne est limitée dans ses activités non seulement parce qu'elle a une déficience mais aussi parce que l'environnement physique et social n'est pas accessible [5]. Ce modèle met l'accent sur les **déterminants environnementaux** (e.g. physiques, culturels, économiques) qui peuvent créer des obstacles à la vie sociale (e.g. architecturaux, attitudes et représentations sociales, ressources et accès aux soins, etc.). Ce modèle peut être considéré comme un prolongement du modèle réadaptatif mais aussi comme un renversement de celui-ci puisqu'on ne cherche plus à normaliser l'individu mais l'environnement [39].

²⁵ Étude des causes et des facteurs d'une pathologie

²⁶ Étude des causes et des symptômes d'une maladie

Caractéristiques	Modèles	
	Réadaptation	Accessibilisation
<i>Objectif</i>	Insertion	Intégration
<i>Structure environnementale</i>	Naturalisée	Questionnée
<i>Attribution du handicap</i>	À l'individu	À l'obstacle environnemental interactionnel
<i>Principe d'action</i>	Réduire l'expression de l'infirmité Compenser l'incapacité	Réduire l'obstacle interactionnel Développer la capacité
<i>Condition de l'intégration</i>	Être comme un valide	Diversifier les normes
<i>Institutions</i>	Prise en charge de la dépendance	Qualité globale de vie
<i>Relation entre milieux ordinaires et institutions</i>	Séparation	Mise en relation
<i>Identité</i>	Clivage du normal et du handicap (l'un ou l'autre)	Inscription dans une culture qui intègre la différence

Figure 30. Tableau comparatif des principales caractéristiques des modèles de la réadaptation et de l'accessibilisation [42]

L'impact des facteurs environnementaux dans la situation de handicap est une des différences majeures entre les modèles de réadaptation et d'accessibilisation. En effet, même si le modèle de réadaptation considère les facteurs environnementaux comme faisant partie du contexte de la PSH, la logique de cette approche reste une logique de réparation aussi bien au niveau fonctionnel que social. Pour cela, il est nécessaire de protéger la personne pendant le temps de sa réadaptation pour qu'elle puisse développer les ressources nécessaires à son insertion plus tard dans la société. Le modèle d'accessibilisation considère qu'il faut questionner l'environnement physique et social de la PSH de manière à identifier les obstacles potentiels à son intégration. C'est donc à l'environnement de s'adapter aux caractéristiques de l'individu et non le contraire.

Enfin, le **modèle des droits de l'homme** est la forme radicale du **modèle social** dans lequel les notions de « discrimination et d'égalité des chances » sont poussées à l'extrême. Le handicap a pour déterminants principaux : les **règles sociales** (e.g. lois, règlements, etc.) considérées comme inadaptées et entraînant une situation d'inégalité des chances pour les personnes « différentes » [5]. L'action est aussi **correctrice**, elle agit sur le cadre légal pour supprimer toute discrimination grâce à un traitement commun ou à la limite à une mesure d'aide individuelle : on parle alors de « discrimination positive ». Ce modèle plutôt revendicatif est peu représenté en France, contrairement aux Etats-Unis ou en Grande-Bretagne, où il s'apparente au courant des « Disability Studies » évoquées précédemment [39].

De la comparaison de ces 4 modèles conceptuels du handicap, nous avons défini 3 variables intervenant dans la modélisation du handicap :

- la nature des actions mises en place pour réduire le handicap: agit-on sur les causes (prévention) et/ou les conséquences (correction) de la maladie ou de l'altération,
- la portée de réponses : de l'ordre de l'individu ou du collectif
- le type de déterminants intervenant dans le handicap: les déterminants peuvent être individuels ou sociaux, environnementaux et réglementaires.

Modèles	Nature des actions	Portée des réponses	Type de déterminants
<i>Curatif ou biomédical</i>	Prévention et correction	Individuelle	Individuels médicaux
<i>Réadaptatif ou fonctionnel</i>	Correction	Individuelle	Individuels médicaux et environnementaux
<i>Accessibilité ou environnemental</i>	Prévention et correction	Collective	Sociaux environnementaux (physiques, économiques, culturels)
<i>Droits de l'Homme</i>	Prévention et correction	Collective	Sociaux réglementaires

Figure 31. Tableau comparatif des 4 modèles conceptuels du handicap

Le modèle **curatif ou biomédical** agit sur les déterminants médicaux individuels puisque le but est guérir la maladie de l'individu et à terme de développer des solutions pour faire disparaître ou prévenir la maladie. Pour le **modèle réadaptatif ou fonctionnel**, les actions mises en place par la médecine de réadaptation sont plutôt de l'ordre de la correction selon deux axes la rééducation de la personne (déterminant individuel médical) et la compensation de la perte de fonction (e.g. fonction motrice) de l'individu par la mise en place d'une aide technique ou humaine (déterminant individuel environnemental). Le **modèle de l'accessibilité ou environnemental** quant à lui peut être caractérisé selon deux points de vues:

- son action peut être préventive de sorte que la société soit conçue dès le départ sans obstacle,
- son action peut être corrective de manière à aménager, adapter la société pour la rendre accessible.

Les déterminants sont environnementaux et la réponse est de l'ordre du collectif, c'est à la société de s'adapter. Le **modèle des Droits de l'Homme** peut lui aussi être considéré de deux façons différentes:

- son action peut être préventive et faire en sorte qu'il n'y ait pas de distinction donc de discrimination, la personne « différente » est un citoyen à part entière,
- son action peut être corrective en reconnaissant la différence des personnes comme groupe identitaire, nécessitant des règles spécifiques.

Dans les deux cas, la réponse reste collective à plus ou moins grande portée. Dans le premier cas il n'y a pas de distinction sociale alors que, dans le deuxième, la distinction se fait au niveau du groupe social.

c. Les différentes classifications et définitions actuelles du handicap

i. La Classification Internationale des handicaps : déficiences, incapacités, désavantages (CIH)

Dans les années 60, aux États-Unis, un premier modèle établit la distinction entre la pathologie, la déficience, la limitation fonctionnelle et les incapacités clarifiant la terminologie et les définitions liées au handicap. En 1980 à la suite des travaux de Philip Wood, la CIH « international classification of impairments, disabilities and handicaps : a manuel of classification relating to the consequences of disease » sera publiée sous forme de

complément à la CIM²⁷. La CIH propose une description des éléments « constitutifs » du handicap, en termes de **conséquences** des maladies. Elle introduit la notion de **désavantage** en prenant en compte les conséquences sociales des déficiences et des incapacités. La CIH peut être considérée comme l'évolution et la convergence du modèle biomédical et du modèle réadaptatif du handicap. Elle définit 3 plans de conséquences de la maladie en lien avec les différents types de moyens mis en œuvre pour assurer les soins:

- les déficiences qui vont relever principalement des services médicaux,
- les incapacités qui sont plutôt du domaine de la réadaptation,
- les désavantages sociaux qui relèvent du domaine de l'action sociale.

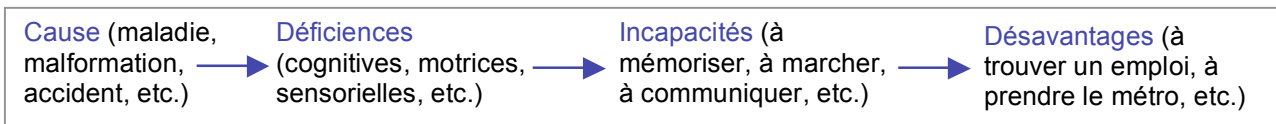


Figure 32. Schéma de fonctionnement de la CIH

Variables	Définitions	Caractéristiques
Déficiences	Elle correspond « à toute perte de substance ou altération d'une structure ou d'une fonction psychologique, physiologique ou anatomique ou mentale ».	Elle peut être provisoire ou définitive, évolutive ou stationnaire. Se situer au niveau intellectuel (intelligence, mémoire, pensée), psychique (conscience, perception, émotion, comportement), langage et parole, auditif, visuel, organes internes (digestif, cardiovasculaire, etc.), squelette et appareil de soutien, esthétique.
Incapacité	Elle correspond « à toute réduction (résultant d'une déficience), partielle ou totale, de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain ».	Elle peut être totale ou partielle, provisoire ou définitive évolutive ou stationnaire. Elles sont classées sous forme de rubrique : comportement, communication, soins corporels, locomotion, tâches domestiques, etc. Elles concernent l'adresse dans les activités de la vie quotidienne, face à certaines situations, l'aptitude à la vie professionnelle et autres occupations.
Désavantage	« Le désavantage social (initialement désigné par le mot « handicap ») résulte d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal (en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels) ».	Il peut être provisoire ou définitif. Il peut être compensé totalement ou partiellement. Il peut être évolutif en fonction des facteurs personnels et environnementaux de l'individu.

Figure 33. Tableau définissant les 3 composantes de la CIH et leurs caractéristiques

Dans la CIH, le handicap se situe en aval de la cause médicale donc une conséquence d'une altération de la santé. Cependant, l'exemple très souvent pris pour illustrer une des limites à cette classification est celui d'une personne dont on ampute le petit doigt :

²⁷ CIM : Classification Internationale des maladies, traumatismes et causes de décès

- pour la plupart des personnes, cette déficience n'entraînera pas de désavantage notable dans les activités de la vie courante (contrairement à une amputation du pouce ou de l'index),
- alors que pour un violoniste, le désavantage sera majeur car il ne pourra plus jouer de violon.

Dans cet exemple, le désavantage dépend donc des facteurs personnels et environnementaux de l'individu voire de ses habitudes de vie, il n'est pas seulement la conséquence d'une déficience.

De plus, la linéarité du modèle avec cet enchaînement de cause à effet n'est pas toujours évidente. En effet, une incapacité à se mouvoir peut entraîner des déficiences comme les escarres, ou une malformation esthétique comme un bec de lièvre peut entraîner un désavantage social sans causer d'incapacité.

ii. De la CIH à la CIF : la Classification Internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé

Les limites de la CIH et la connotation négative de la sémantique utilisée par celle-ci (e.g. déficience, incapacité, désavantage) ont donné lieu à une évolution du modèle en 2001, basée sur une classification en termes de « composantes de la santé » et non plus comme la CIH en termes de conséquences de la maladie. La CIF (Classification Internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé) s'appuie sur une approche « biopsychosociale » du fonctionnement humain intégrant le modèle médical du handicap (conséquences individuelles d'un problème de santé) et le modèle social qui considère le handicap comme un problème créé par la société [43]. La CIF permet de décrire des situations relatives au fonctionnement humain et aux restrictions qu'il peut subir (handicap) du fait d'un problème de santé : maladies, troubles, lésions et traumatismes. « L'état de fonctionnement et de handicap est le résultat de l'interaction dynamique entre son problème de santé et les facteurs contextuels ». « Le fonctionnement est un terme générique qui se rapporte aux fonctions organiques, aux activités de la personne et à la participation au sein de la société ; de même, handicap sert de terme générique pour désigner les déficiences, les limitations d'activités ou les restrictions de participations »[43].

La CIF permet de définir un cadre et un système de classification pour recueillir des données fiables et comparables (e.g. niveau global de santé, besoins en soins, performance et efficacité des systèmes de santé) aussi bien au niveau individuel qu'au niveau social ou institutionnel.

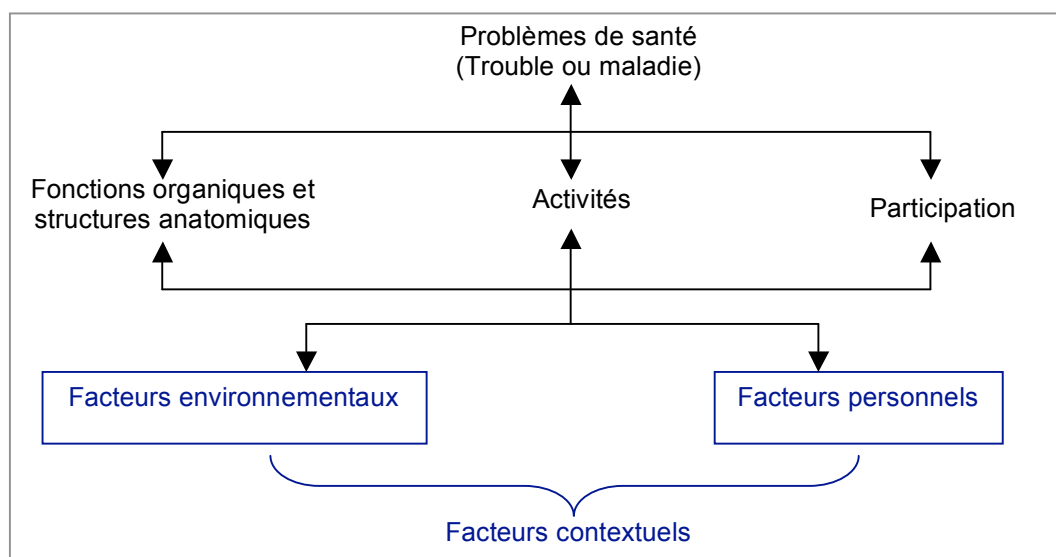


Figure 34. Schéma représentant les interactions entre les composantes de la CIF [43]

Composantes de la CIF	Définitions
<i>Fonctions organiques</i>	Désignent « les fonctions physiologiques des systèmes organiques (y compris les fonctions psychologiques) ».
<i>Structures anatomiques</i>	Désignent « les parties anatomiques du corps telles que les organes, les membres et leurs composantes » .
<i>Déficiences</i>	Désignent « des problèmes dans la fonction organique ou la structure anatomique, tels qu'un écart ou une perte importante ».
<i>Activité</i>	Désigne « l'exécution d'une tâche ou d'une action par une personne ».
<i>Limitations d'activités</i>	Désignent « les difficultés que rencontre une personne dans l'exécution d'activités ».
<i>Participation</i>	désigne « l'implication d'une personne dans une situation de vie réelle », les restrictions de participation désignent « les problèmes qu'une personne peut rencontrer dans son implication dans une situation de vie réelle ».
<i>Facteurs environnementaux</i>	Désignent « l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie ».
<i>Facteurs personnels</i>	Représentent « le cadre de vie particulier d'une personne, composé de caractéristiques de la personne qui ne font pas partie d'un problème de santé ou d'un des états de santé (e.g. sexe, âge, race le mode de vie, l'éducation reçue, la condition physique, la profession, etc.) ».

Figure 35. Définitions des composantes de la CIF [43]

La classification internationale de l'OMS s'inscrit dans un « vaste mouvement pour penser le handicap autrement » qui utilise un vocabulaire positif et décrit une situation s'adressant à tout être humain [5]. Elle permet de définir les différentes composantes du fonctionnement et du handicap, leurs interactions, ainsi que les différents niveaux d'intervention possibles pour compenser la situation de handicap et restaurer une situation de fonctionnement. Cependant le modèle de la CIF considère la dimension environnementale seulement comme un facteur contextuel et ne l'intègre pas explicitement. Le handicap est la résultante d'un problème d'interactions entre les déficiences, les activités et la participation mais ne peut être engendré par un facteur environnemental. La dimension subjective du vécu de la situation du handicap n'est également pas prise en compte, les facteurs personnels ne font pas partie de la classification car jugés trop variables d'un individu à un autre.

iii. Les différentes définitions actuelles du handicap, alternatives à la CIF

- *Les premiers travaux exploratoires de Saad Nagi*

En 1965, le sociologue américain Saad Nagi proposa une clarification de la terminologie et des concepts définissant le handicap. Dans ses travaux exploratoires, il identifiait déjà clairement une distinction entre pathologie, déficience, limitation fonctionnelle et incapacité. Son modèle conceptuel se démarquait alors du modèle biomédical classique car l'incapacité y était définie comme liée aux conséquences sociales et donc au handicap et non comme la conséquence d'une limitation fonctionnelle ou d'une déficience [44].

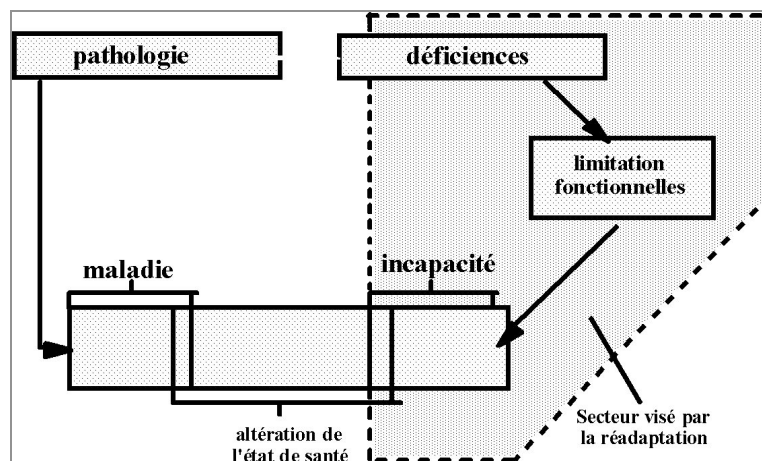


Figure 36. Modèle conceptuel du handicap de Saad Nagi [44]

Le secteur visé par la réadaptation était celui des limitations fonctionnelles et des incapacités. Il considérait également qu'il n'y avait pas de relations causales linéaires entre limitations fonctionnelles et impact social sur les activités et les rôles.

- *Le « handicap de situation » proposé par Pierre Minaire*

Pierre Minaire fut le premier dans les années 70 à proposer un modèle du handicap intégrant les facteurs individuels (e.g. caractéristiques de la personne) et sociaux (e.g. environnement) dans les interactions créant ce qu'il appelait « un handicap de situation ». Une situation étant définie comme « toutes les relations concrètes qui, à un instant donné, unissent un sujet ou groupe au contexte dans lequel il doit vivre et réagir » [44]. Son modèle (Figure 37) était basé sur des études originales montrant que le handicap ne pouvait pas être seulement appréhendé aux niveaux des atteintes (déficiences, incapacités) de la personne mais devait aussi tenir compte des activités de sa vie quotidienne et de son environnement de vie [5]. Pour Pierre Minaire, une personne n'est pas handicapée dans l'absolu mais toujours par rapport à quelque chose, c'est une notion relative. Ainsi, le « handicap de situation » est vu comme une résultante de l'interaction entre la personne avec son environnement, et non comme une caractéristique de la personne elle-même.

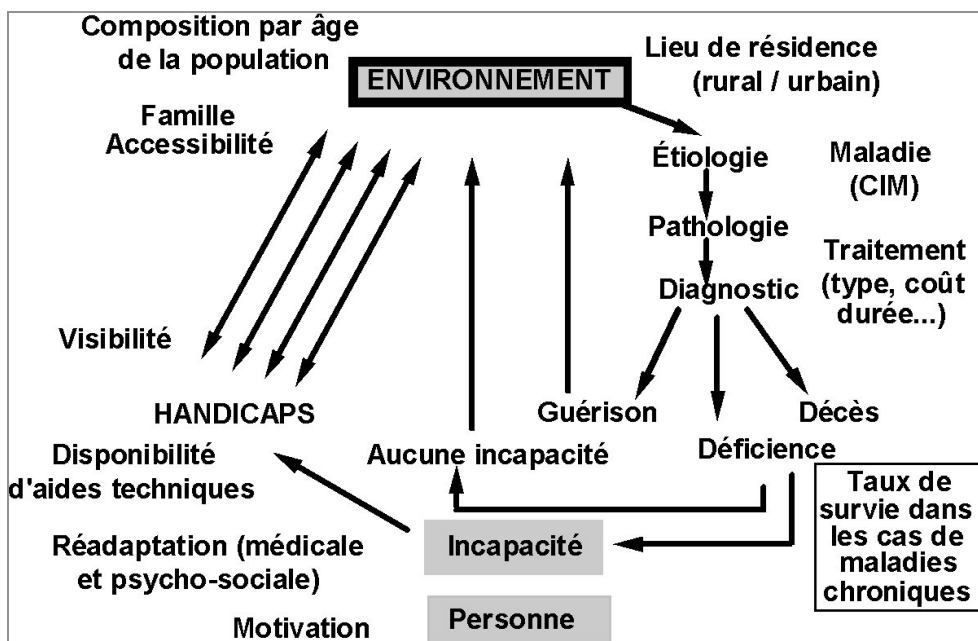


Figure 37. Le handicap de situation, modèle de Pierre Minaire [44]

- Le système d'identification et de mesure du handicap SIMH

Le système d'identification et de mesure des handicaps (SIMH) élaboré par Claude Hamonet [45] a été conçu comme un outil d'évaluation des éléments constitutifs du handicap, notamment pour l'expertise des dommages corporels. Assez proche de la définition de Pierre Minaire, elle intègre l'environnement au sein de la situation de vie de la personne concernée mais sans inclure de caractère interactionniste avec les facteurs individuels. Un handicap se crée à chaque fois qu'une personne rencontre un obstacle, à un instant t, dans l'accomplissement d'une ou plusieurs activités (Figure 38) [5].

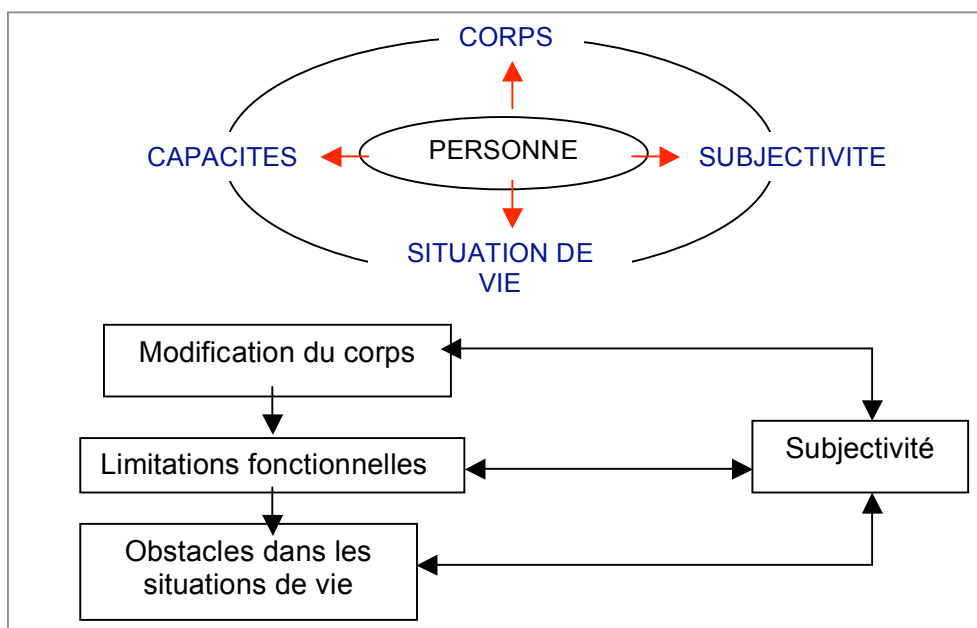


Figure 38. Le système d'identification et de mesure des handicaps SIMH [45]

Le niveau **corps** comporte « tous les aspects biologiques du corps humain, avec ses particularités morphologiques, anatomiques, histologiques, physiologiques et génétiques » [45]. Les **capacités** représentent « les fonctions physiques et mentales (actuelles ou potentielles) de l'être humain, compte tenu de son âge et de son sexe, indépendamment de l'environnement où il se trouve » [45]. Les **limitations des capacités** (propres à chaque individu) peuvent être entraînées par **une modification du corps** d'origine pathologique (e.g. maladie, traumatisme), physiologique (e.g. vieillissement, grossesse), ou autre, mais également du fait d'une altération de sa subjectivité. La **subjectivité** étant définie comme « le point de vue de la personne, incluant son histoire personnelle, sur son état de santé et son statut social » [45]. Ce niveau comporte tous les éléments subjectifs pouvant créer un déséquilibre dans la vie de la personne tel que le vécu émotionnel d'un traumatisme (e.g. circonstances d'apparition et d'évolution, annonce et prise en charge de la réalité des faits, acceptation de vivre avec sa nouvelle condition). Le handicap est la conséquence de ces obstacles dans les **situations de vie** (e.g. actes de la vie courante, familiale, loisirs, éducation, travail, etc.), sur la participation sociale. Ce niveau reflète « la confrontation (concrète ou non) entre une personne et la réalité d'un environnement physique, social et culturel » [45].

- *Définition québécoise du Processus de Production du Handicap (PPH)*

En 1989, une proposition de révision du concept de handicap est élaborée par le Comité Québécois sur la CIH. Le handicap y est considéré comme « le résultat situationnel d'un processus interactif entre deux séries de causes :

- les caractéristiques des déficiences et des incapacités de la personne découlant de maladies ou de traumatismes,
- les caractéristiques de l'environnement créant des obstacles sociaux ou écologiques dans une situation donnée » [46].

Ce modèle permet de considérer qu'une personne ayant des déficiences et des incapacités vit ou non, selon les obstacles environnementaux auxquels elle est confrontée, des situations de handicap ou non. Le PPH s'appuie sur le modèle anthropologique du développement humain : résultat de l'interaction entre des facteurs individuels, des facteurs environnementaux et des habitudes de vie.

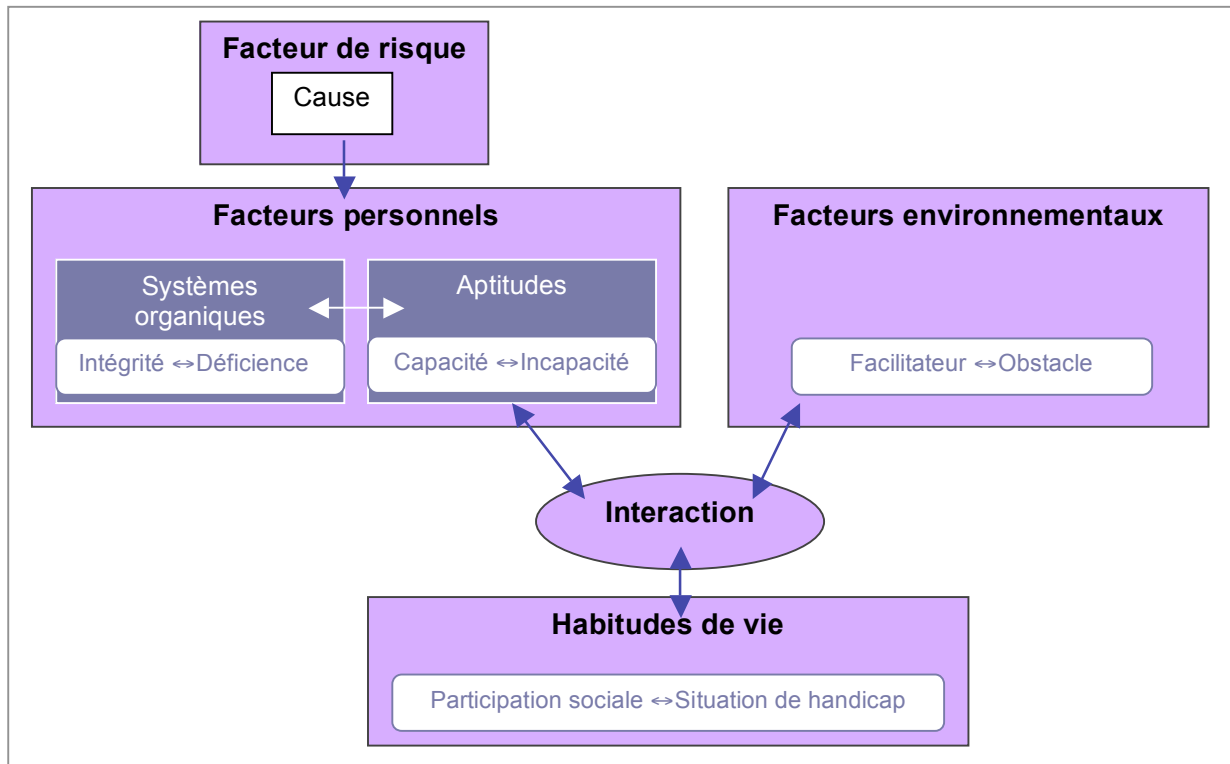


Figure 39. Modèle du Processus de Production du Handicap

La participation sociale est le résultat d'interaction entre facteurs personnels (intégrité ou déficience de(s) système(s) organique(s), capacité(s) ou incapacité(s), âge, sexe, etc.), facteurs environnementaux (facilitateurs ou obstacles) et habitudes de vie. La situation de handicap correspond alors à une réduction de la réalisation des habitudes de vie.

Outre la clarté de ses définitions, l'un des avantages de ce modèle est sa compatibilité avec les changements personnels et sociopolitiques. Le modèle du PPH prend en compte les dimensions individuelles et collectives du handicap. Les habitudes de vie propres à chaque individu sont des variables dynamiques pouvant évoluer en fonction des facteurs personnels et environnementaux. Ce modèle systémique permet d'évaluer la situation d'un individu ou d'un groupe mais également l'impact que peut avoir une situation de handicap sur l'entourage de la personne. Il peut permettre de mesurer également l'évolution d'une situation dans le temps et l'impact d'un changement sociopolitique sur un échantillon de population. Enfin cette orientation s'inscrit « dans une perspective globale, holistique, systémique, écologique et de déstigmatisation visant la construction d'une classification applicable à tous, mais compatible avec la mise en évidence du phénomène de production de différences propres à l'explication des causes et conséquences des maladies et traumatismes. »[46]

Composantes du PPH	Définitions	Caractéristiques
<i>Facteur de risque</i>	« Élément appartenant à l'individu ou provenant de l'environnement susceptible de provoquer une maladie, un traumatisme ou toute autre atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne »	4 catégories : - risques biologiques, - risques liés à l'environnement physique, - risques liés à l'organisation sociale, risques liés aux comportements individuels et sociaux.
<i>Système organique</i>	« Ensemble de composantes corporelles visant une fonction commune »	14 systèmes organiques (e.g. système nerveux, endocrinien, musculaire, morphologie, etc.) mesurés sur une échelle variant de l'intégrité « qualité d'un système inaltéré » à la déficience « degré d'atteinte anatomique, histologique ou physiologique »
<i>Aptitude</i>	« Possibilité pour une personne d'accomplir une activité physique ou mentale ».	On compte 10 grandes catégories d'aptitudes (e.g. aptitudes reliées aux activités intellectuelles, aux langages, aux activités motrices, etc.) Elles se mesurent sur une échelle allant de la capacité optimale à l'incapacité complète (« degré d'une réduction de l'aptitude »).
<i>Facteurs environnementaux</i>	« Dimensions sociales ou physiques qui déterminent l'organisation et le contexte d'une société ».	On retrouve 2 grandes catégories de facteurs environnementaux divisés en 2 sous catégories : 1. facteurs sociaux : facteurs politico-économiques et facteurs socio-culturels, 2. facteurs physiques : nature et aménagements. Ils se mesurent sur une échelle allant de facilitateur optimal (« favorise la réalisation des habitudes de vie ») à obstacle complet (qui entrave la réalisation des habitudes de vie).
<i>Habitudes de vies</i>	« Activité quotidienne ou rôle social valorisé par un contexte socioculturel pour une personne selon ses caractéristiques (âge, sexe, identité socioculturelle, etc.). Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence ».	13 grandes catégories d'habitudes de vie ont été répertoriées (e.g. nutrition, soins personnels, communication, travail, loisirs, etc.). La qualité de la réalisation d'une habitude de vie se mesure sur une échelle allant de la pleine participation sociale à la situation de handicap totale.

Figure 40. Tableau définissant les différentes composantes du PPH [46]

d. Conclusion : vers une approche systémique de la notion de handicap

Les courants alternatifs à la CIF définissent le handicap comme une situation évoluant aux frontières du médical et du social, dépendante de déterminants individuels et collectifs. La situation de handicap peut donc être considérée comme un système c'est-à-dire « un ensemble d'éléments en interactions tels qu'une modification de l'un d'entre eux entraîne une modification de tous les autres » [47, 48]. Ces éléments (e.g. facteurs personnels et environnementaux) par un jeu d'interactions permettent à un individu de réaliser ses habitudes de vie, pleinement ou pas, et de participer socialement, pleinement ou pas.

Une situation de handicap peut certes se mesurer, mais elle est aussi le produit du subjectif et ne sera pas vécue de la même manière en fonction de la personne considérée, de son entourage et du regard de la société. C'est un processus c'est-à-dire un système dynamique contraint par des variables inter et intra-individuelles comme l'illustre le modèle du PPH. D'une manière plus générale, l'être humain quelle que soit sa situation est décrit comme [49]:

- un système ouvert intégré dans d'autres systèmes (environnement) avec lesquels il interagit,
- un système dynamique où l'être humain est sans cesse en renouvellement, en construction, en évolution, en adaptation, en recherche d'équilibre.

Cette représentation a donné lieu à divers modèles systémiques de l'être humain comme [49]:

- le modèle de Rendement Occupationnel [50],
- le modèle de l'Occupation Humaine [51].

L'occupation (terme anglo-saxon) peut être définie comme l'ensemble des tâches et des activités quotidiennes réalisées par les individus selon leur culture et leur groupe d'âge. Elle correspond au processus complexe par lequel l'individu répond à des besoins en interagissant avec son environnement. Elle est donc essentielle à la vie et permet à l'individu d'organiser son comportement, d'exprimer et d'assumer son identité personnelle, de renforcer son sentiment d'appartenance à la société [49].

Le rendement occupationnel (Figure 41) traduit la capacité de la personne à choisir, organiser et réaliser des tâches et des activités significatives qui procurent satisfaction. Il est le résultat des interactions entre [50]:

- la personne,
- ses occupations et ses rôles,
- les environnements dans lesquels elle vit, travaille et se divertit.

Le rendement occupationnel dépend des rôles sociaux que la personne veut ou doit assumer, du milieu dans lequel elle vit, de son stade de développement. Ce modèle, en intégrant des dimensions socio-culturelle et spirituelle, permet de considérer des facteurs comme les croyances, les valeurs, le niveau de développement et le rôle social comme des déterminants du comportement d'un individu [50].

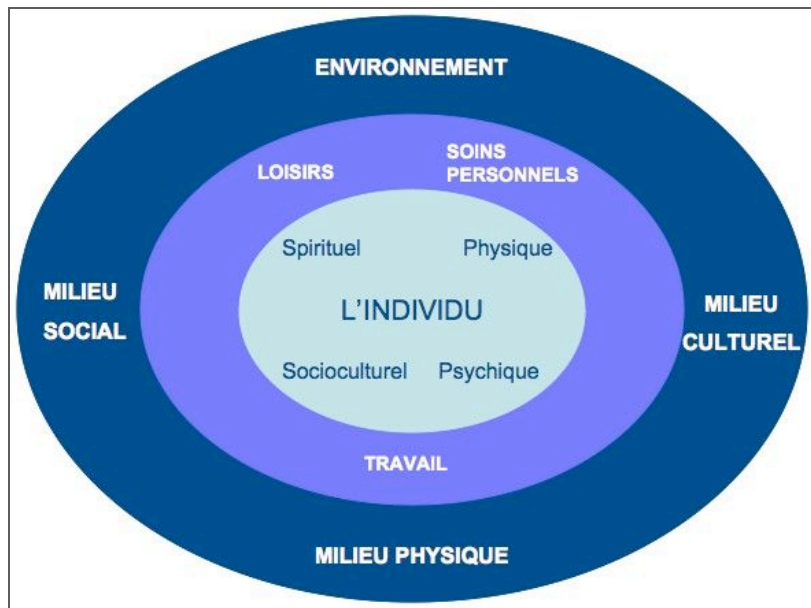


Figure 41. Schéma du Modèle de Rendement Occupationnel (MRO) [50]

Dans le modèle de l'Occupation Humaine (Figure 42), le système se décompose en 3 sous-systèmes interdépendants en interaction constante avec l'environnement [51] :

- la volition (motivations, intérêts, valeurs) concerne la procédure de décision (c'est-à-dire la disposition à vouloir et à agir par rapport à un objectif) qui permet à l'être humain d'entreprendre un certain nombre de performances nécessaires à l'accomplissement de nos rôles et habitudes de vie personnels,
- l'habituatation (rôles et habitudes) concerne la procédure d'organisation des rôles, des habitudes et des routines,
- les performances (physiques et mentales) représentent les capacités de l'individu lui permettant de réaliser une activité et de raisonner, d'assimiler et de transmettre les informations.

L'environnement est constitué de 4 milieux :

- physique,
- professionnel,
- social,
- culturel.

Ce modèle évalue ainsi les différents sous-systèmes selon un axe temporel passé-présent afin de mettre en évidence les dysfonctionnements en vue d'objectifs thérapeutiques.

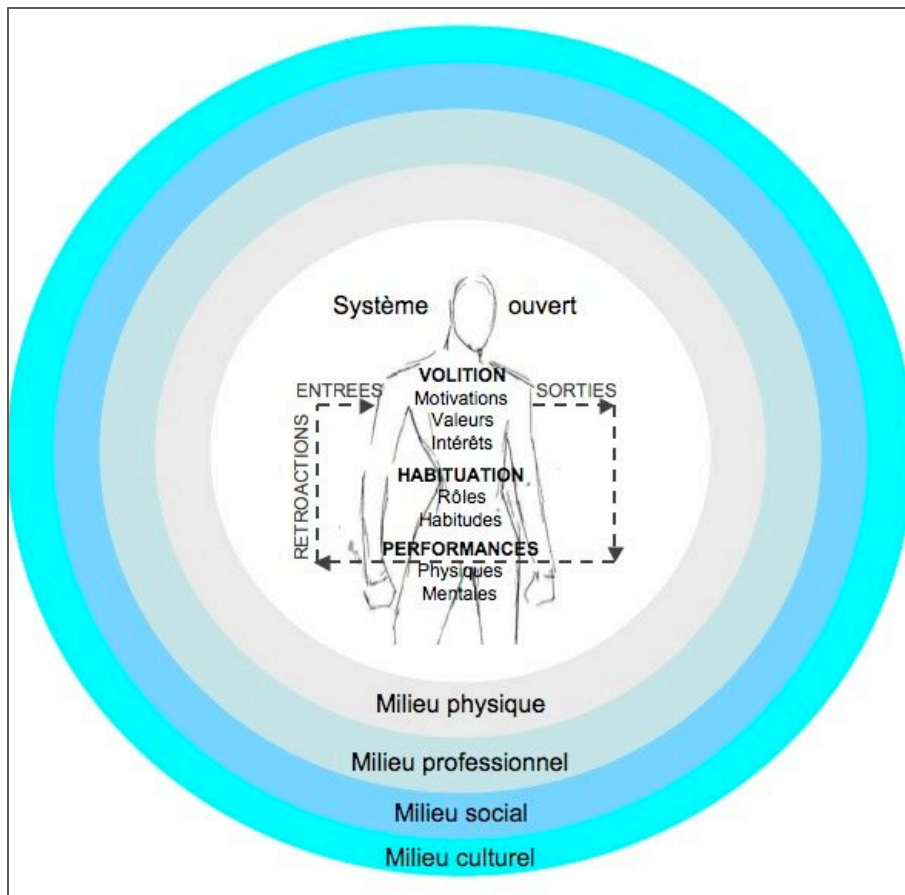


Figure 42. Schéma représentant le modèle de l'Occupation Humaine (MOH) [51]

En comparant les modèles du fonctionnement humain avec le modèle du PPH, nous pouvons ainsi observer que de nombreux déterminants sont communs à ces différents modèles. Les différences se font, notamment, sur la précision et l'intégration de certains facteurs :

- l'environnement culturel est dissocié de l'environnement social sauf dans le PPH où il apparaît dans les facteurs environnementaux sociaux ;
- la distinction dans les habitudes de vie de deux notions : les activités de vie quotidienne et les rôles sociaux réalisés par l'individu ;
- l'intégration des facteurs psychologiques (e.g. volition et facteurs psychiques) dans les facteurs personnels qui n'est pas précisée dans le PPH.

Modèles / Déterminants	Facteurs personnels	Facteurs environnementaux	Habitudes de vie
PPH [46]	Système organique Aptitudes	Physiques Sociaux	Activités de la vie quotidienne Rôle social valorisé
MRO [50]	Spirituel Physique Socioculturel Psychique	Physique Social Culturel	Soins personnels Loisirs Travail
MOH [51]	Performances Volition	Physique Professionnel Social Culturel	Habitudes Rôles

Figure 43. Tableau comparatif des différents modèles systémiques de l'être humain et de la situation de handicap

À partir du tableau comparatif (Figure 43), nous proposons ainsi une synthèse des modèles systémiques du fonctionnement humain et du handicap, qui illustre l'ensemble des déterminants individuels et collectifs intervenant dans la participation sociale ou dans la situation de handicap (Figure 44).

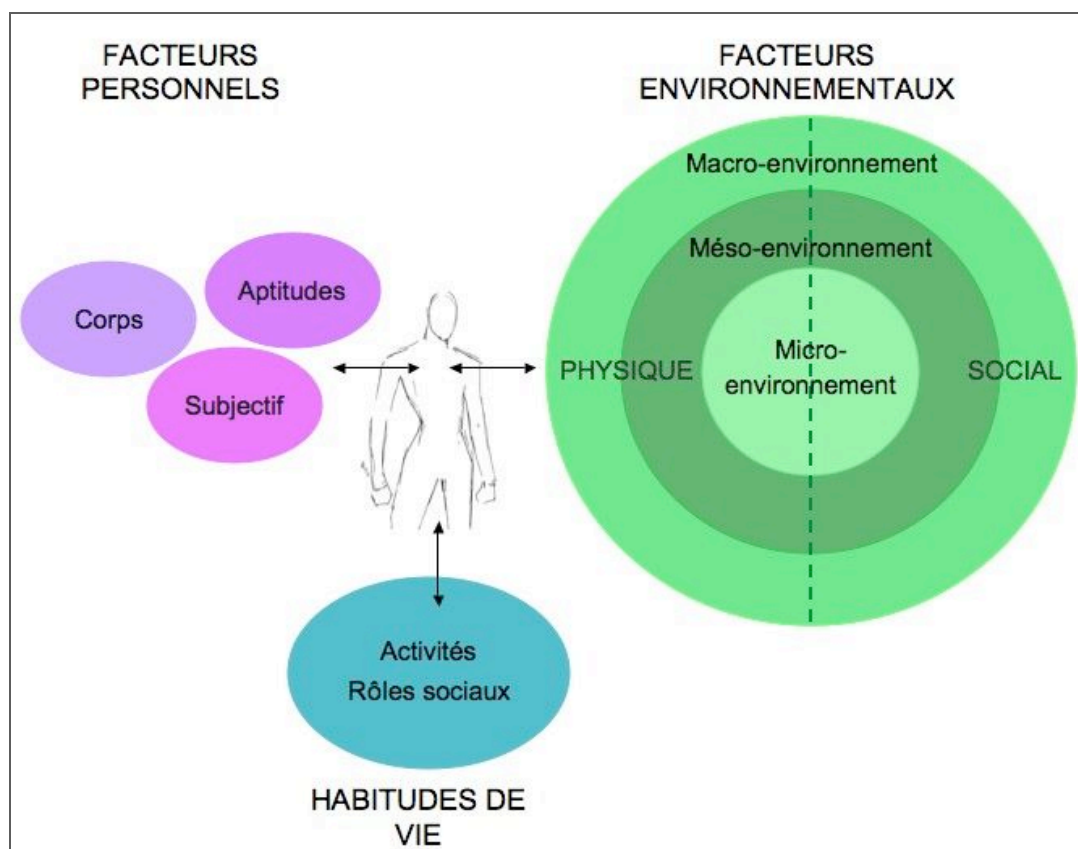


Figure 44. Schéma de synthèse du modèle systémique du fonctionnement humain

Parmi les facteurs personnels, nous avons regroupé ceux-ci en 3 déterminants :

- Le corps qui correspond au système organique dans le PPH et qui est défini de la façon suivante dans le modèle SIMH « tous les aspects biologiques du corps humain, avec ses particularités morphologiques, anatomiques, histologiques, physiologiques et génétiques » [45] ;
- Les aptitudes sont les dispositions naturelles ou acquises de quelqu'un à faire quelque chose. Elles représentent dans le PPH « la possibilité pour une personne d'accomplir une activité physique ou mentale » [45] ;
- Le subjectif correspond à la volition (i.e. motivations, valeurs et intérêts) du modèle MOH [50] et regroupe l'ensemble des fonctions psychologiques qui n'apparaissent pas dans le PPH. Elle est définie comme « le point de vue de la personne, incluant son histoire personnelle, sur son état de santé et son statut social » [44] dans le modèle SIMH.

Les facteurs environnementaux ont été divisés en deux grandes catégories : les facteurs environnementaux physiques et sociaux. Nous avons également ajouté un découpage spatial afin de différencier des niveaux de proximité entre les déterminants de l'environnement et la personne. En effet, la personne ne peut pas toujours agir sur les déterminants environnementaux qui l'entourent (e.g. les politiques de prise en charge, etc.).

Ainsi le macro-environnement regroupe l'ensemble des déterminants incontrôlables qui influencent la vie des organisations qui doivent parfois s'adapter à des changements radicaux sans pouvoir agir sur leurs causes (e.g. l'environnement démographique, politico-réglementaire, économique, culturel, etc.). Le méso-environnement correspond à l'ensemble des déterminants collectifs et partagés de l'environnement de proximité de la personne (i.e. son espace extra-personnel) ainsi que les relations interindividuelles (e.g. le réseau social, l'aménagement urbain, etc.). Le micro-environnement est l'espace péri-personnel, privatif, intime de la personne. Il concerne l'individu et sa sphère relationnelle proche (e.g. sa famille, ses amis, son logement, son poste de travail, etc.).

Enfin, nous avons gardé les déterminants des habitudes de vie du PPH définies comme les activités de vie quotidienne et les rôles sociaux valorisés par la personne [45].

Cette synthèse des différents modèles systémiques du fonctionnement humain permet d'avoir une liste (non exhaustive) des principaux facteurs à prendre en compte pour comprendre et évaluer une situation de handicap.

3. Les méthodes d'évaluation dans le domaine du handicap

« Évaluer, c'est non seulement mesurer, mais c'est aussi choisir l'instrument de mesure et porter un jugement sur la valeur obtenue. » [52]

Depuis plusieurs années, l'évaluation de l'impact des processus d'adaptation-réadaptation et d'intégration sociale des personnes en situation de handicap, est une préoccupation majeure des chercheurs, des cliniciens et des organismes de planification des politiques sociales. Cet intérêt a notamment permis de souligner l'importance de disposer d'instruments d'évaluation appropriés correspondant aux variables du modèle de la CIF [53]. Quel que soit l'individu, ses 3 composantes (fonctionnement, handicap et facteurs contextuels) ne sont pas dissociables et peuvent être d'importance variable selon les personnes. C'est pourquoi l'évaluation en rééducation et médecine de réadaptation est considérée comme « un regroupement interdisciplinaire de mesures visant à limiter le risque de séquelles dans les diverses pathologies qui en sont menacées, et à rendre à ceux qui en souffrent une efficacité fonctionnelle et socio-psychologique aussi grande que possible » [52].

Les instruments d'évaluation sont donc conçus de manière à pouvoir évaluer de façon hiérarchique les fonctionnements de l'individu (e.g. biologique, physique, mental, social), la perception de son état global de santé ou sa qualité de vie et depuis peu, ses besoins en compensation (chaque niveau d'évaluation englobant les précédents et devenant plus complexe) [52]. Cependant le développement d'outils et de méthodes a été inégal et les premières dimensions du modèle (déficience et incapacité) sont aujourd'hui beaucoup plus documentées que pour le domaine du handicap ou de la participation sociale, qui restent peu évaluées [53].

Nous verrons ainsi dans cette partie, qu'il existe une multitude d'outils en raison du nombre de référentiels différents qui s'intéressent à l'évaluation du handicap (e.g. médical, politico-social, etc.), tels qu'il serait difficile d'être exhaustif dans ces travaux de recherche qui n'ont pas vocation de faire une étude précise sur cette question. Mais plutôt de dresser un « panorama » de l'existant qui nous permet de comprendre ce champ d'intervention.

a. Les méthodes d'évaluation du handicap et de ses composantes

i. Les méthodes basées sur le modèle de la CIF

- *Les méthodes permettant de mesurer les déficiences et incapacités*

Dans le cadre des déficiences motrices, leurs évaluations est aujourd'hui bien codifiée puisque de nombreux bilans (e.g. testing, fatigabilité musculaire, tonus musculaire, sensibilité, etc.) sont faits à l'aide d'échelles de cotation qui permettent de quantifier ces mesures sous forme de scores. Certaines échelles sont notamment spécifiques à certaines maladies ou pathologies comme l'échelle de l'American Spinal Injury Association (e.g. score ASIA) ou l'échelle de Frankel pour les lésions traumatiques médullaires, la méthode du Motricity Index pour les accidents vasculaires cérébraux, etc [54, 55].

Les fonctions motrices étant utiles pour pratiquement la totalité des activités de vie quotidienne, l'évaluation des incapacités est réalisée par des échelles de mesures fonctionnelles telles que l'index de Barthel [56] ou l'index ADL de Katz défini par les activités de vie quotidienne (AVQ) suivantes [57]: l'habillement, les soins du corps (apparence et toilette), l'alimentation, l'utilisation des toilettes, le contrôle des sphincters (urétral et anal) et la mobilité. Il existe aussi des échelles spécifiques pour mesurer les incapacités par exemple pour les membres supérieurs comme le Nine Hole Peg Test qui consiste à chronométrer le patient dans le placement de 9 pions dans 9 trous.

Enfin, la Functional Independence Measure (FIM) [58] ou Mesure d'Indépendance Fonctionnelle (MIF) est un score correspondant à 18 activités de la vie quotidienne, chacune étant cotée de 1 (dépendance totale) à 7 (indépendance totale). Elle est basée sur ce que le patient fait réellement et non sur ce qu'il peut faire. La MIF est très utilisée et est considérée comme un bon indicateur de la sévérité de l'incapacité.

- *Les méthodes permettant de mesurer le handicap ou la participation sociale*

En ce qui concerne les instruments existants sur l'évaluation des conséquences sociales du handicap ou le désavantage social, ils sont plus récents et généralement assez sommaires. Cependant, même si le handicap ou le désavantage social est plus difficile à mesurer du fait de son caractère subjectif, il doit être considéré comme la mesure la plus importante de l'évaluation.

L'un des outils les plus connus, développé par Whiteneck *et al.* [59], le Craig Handicap Assessment and Reporting Technique (CHART) [60] est un des premiers essais de mesure du handicap chez des personnes blessées médullaires vivant à domicile.

Basé sur le modèle de la CIF, CHART évalue 5 dimensions de la participation sociale :

- l'indépendance,
- la mobilité,
- l'occupation,
- l'intégration sociale,
- les ressources financières.

Cet outil ne prend pas en compte la notion de rôle social (e.g. relations familiales et interpersonnelles) pourtant partie intégrante de la situation de handicap. En complément du CHART, une mesure de l'impact des facteurs environnementaux sur la participation sociale appelée The Craig Hospital Inventory of Environmental Factors (CHIEF) a été élaborée par la suite. CHIEF évalue la fréquence et l'intensité des facteurs environnementaux (e.g. physiques et structurels, attitudes et support, services et assistance, école et travail, politique) perçus comme des barrières. Ces deux outils CHART et CHIEF déterminent le niveau de participation sociale en comparant les mesures de deux échantillons de personnes : des personnes ayant des incapacités (groupe test) et des personnes « saines » (groupe contrôle) [61].

D'autres outils d'évaluation de la participation sociale ou du handicap proposent des mesures similaires comme [62]:

- l'Impact on Participation and Autonomy Questionnaire (IPA),
- le Perceive Handicap Questionnaire (PHQ),
- le London Handicap Scale (LSH),
- le WHO Disability Assessment Schedule 2 (WHODAS II),
- etc.

Les nuances entre ces outils sont souvent fines et si l'on regarde les facteurs de la CIF entrant dans la participation sociale, on observe que ces instruments d'évaluation se focalisent bien souvent sur une voire deux dimensions (e.g. activités et/ou déficience). En effet, la mesure des facteurs environnementaux est peu représentée dans la plupart de ces outils existants.

Basé sur le modèle du système d'identification et de mesure des handicaps (SIMH) de Hamonet *et al.* [45], l'outil HANDITEST évalue les quatre dimensions de celui-ci à l'aide d'une échelle de sévérité en 5 points (allant d'absence de sévérité à sévérité absolue):

- les modifications du corps ou « évaluation corporelle » selon 25 catégories de localisations des lésions (e.g. cérébrales, spinales, auditives, motrices, etc.) ;
- les limitations fonctionnelles (e.g. maintien, déplacement, communication, etc.) selon 17 items incluant le comportement émotionnel, l'affectivité et les phénomènes douloureux ;
- les obstacles dans les situations de vie selon 5 grandes catégories (e.g. actes de la vie courante, vie affective et sociale, vie professionnelle/scolaire ou formation, état d'apparence et d'esthétisme, contraintes de soin) ;
- la subjectivité en répondant à des questions plus ouvertes comme sur les circonstances de la survenue de l'état de handicap, le sentiment d'exclusion, etc.

HANDITEST est un outil d'évaluation assez fin du handicap puisqu'il prend en compte des variables comme l'état affectif et émotionnel de la personne, la subjectivité et donc le vécu de la situation par l'individu. Cependant il n'intègre pas la dimension environnementale qui fait pourtant partie de la CIF et d'autres modèles (comme le PPH²⁸) très utilisés.

²⁸ Processus de Production du Handicap

Cette question de l'évaluation de la participation sociale ou du handicap apparaît donc comme assez complexe, du fait de ces nombreuses composantes. C'est pourquoi, la notion de qualité de vie et les instruments qui lui sont associés sont très utilisés.

- *Les méthodes basées sur la mesure de qualité de vie et de santé perceptuelle*

La notion de qualité de vie s'est notamment beaucoup développée dans le monde depuis plus d'une vingtaine d'année, répondant aux attentes des cliniciens et chercheurs comme instrument d'évaluation de la santé qui tient compte des perceptions et des préférences des patients. Les résultats des progrès de la médecine moderne (e.g. diminution de la mortalité infantile, prise en charge des personnes âgées, etc.) ont permis de redéfinir la notion de santé qui dès 1947 pour l'OMS est perçue non pas seulement comme « l'absence de maladie ou d'infirmité » mais comme « un état total de bien-être physique, mental et social » [63]. La qualité de vie est alors définie 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 lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes », ce qui lui confère deux composantes, une liée à la santé et l'autre non liée à la santé [64].

Ainsi les différentes échelles de mesure de qualité de vie se basent sur ces 4 dimensions :

- bien-être,
- santé mentale,
- bon état physique,
- bonne intégration sociale.

Pour différencier la composante liée à la santé de la qualité de vie, la notion de santé perceptuelle a été proposée pour mettre en avant les appréciations des patients sur les conséquences de leur santé tels qu'ils la conçoivent eux-mêmes. On compte aujourd'hui de nombreux instruments d'évaluation dont les plus courants et utilisés, sont les suivants :

- Les mesures de santé perceptuelle qui sont généralement sous forme d'auto-questionnaire [52, 64-66] (e.g. Indice de santé Perçue de Nottingham ou Nottingham Health Profile, Sickness Impact Profile, etc.),
- Les mesures de qualité de vie dites « objectives » [52, 63, 64], utilisant des échelles et des scores, peuvent être générales, s'appliquant à l'ensemble de la population (e.g. WHOQOL, EuroQol, SF-36, Index de Bien-Etre ou Quality of Well-Being scale, échelles d'interaction sociale, Questionnaire d'Activité Physique Saint-Étienne (QAPSE), etc.) ou spécifiques (e.g. échelles spécifiques rhumatologiques, cardiologiques, oncologiques, etc.),
- Les mesures de qualité de vie dites plus « subjectives » [52, 63, 64, 67], générales (e.g. Psychological General Well-Being) ou spécifiques utilisant parfois des échelles visuelles analogiques (e.g. l'Index de Réintégration à la Vie Normale, Quality of Life Index, etc.).

Les échelles de qualité de vie sont intéressantes parce qu'elles prennent en compte le caractère « subjectif » du handicap tout en intégrant les dimensions physique, psychologique et sociale. A contrario, la plupart d'entre elles ne tiennent pas en compte de l'impact des facteurs environnementaux qui peuvent générer une situation de handicap (e.g. l'étude du logement, des possibilités de déplacements, la réintégration socioprofessionnelle, les ressources financières et les besoins de santé). Exceptée WHOQOL (World Handicap Organization Quality Of Life), échelle très complète développée par l'OMS, qui dans sa

version complète, explore de nombreux facteurs environnementaux (e.g. ressources financières, liberté et sécurité, accessibilité et qualité du système de soins, environnement domestique, propension à s'informer et à se former, loisirs, environnement physique, transports, etc.) [62].

Même si la fiabilité de ces échelles reste difficile à mesurer, elles permettent de mieux préciser l'impact sur la vie du malade de certaines thérapeutiques (e.g. chimiothérapie, etc.) ou techniques (e.g. ventilation invasive, etc.) par des données explicatives.

Le concept de qualité de vie sert également aux économistes de la santé pour rationaliser les dépenses de santé. À partir d'une échelle concevant la qualité de vie comme un continuum, variant de la bonne santé (cotée 1 sur l'échelle) à la mort (cotée 0), les économistes de la santé calculent un compromis entre l'espérance de quantité de vie et l'espérance de qualité de vie, appelé Quality Adjusted Life Years (QALYs). Ce calcul leur permet [63]:

- « de déterminer le gain de santé découlant d'un programme en années de vie ajustées en qualité de vie. Le gain de santé comprend donc la survie mais également la perte de qualité de vie due à la morbidité du programme » ;
- « de déterminer les coûts directs et indirects (ceux qui sont dus aux complications du traitement) de ce programme » ;
- « pour chaque programme de santé, de déterminer le rapport coût/efficacité. Les priorités d'allocation de ressources iront des rapports coût/efficacité les plus bas vers les rapports les plus élevés. En principe ce système devrait permettre d'assurer que les dépenses de santé iront vers les programmes qui, au prix le plus bas, aboutiront au gain le plus grand du nombre d'années de vie ajustées en qualité de vie ».

Bien évidemment, ce calcul peut porter à discussion, d'un point de vue technique d'une part, puisqu'il faut être capable de déterminer avec précision le niveau de diminution de la qualité de vie suite à une maladie ou toute autre cause, en sachant que pour une même pathologie, cela peut changer d'une personne à une autre. D'autre part, d'un point de vue éthique, cette démarche privilégierait un gain de vie de 10 ans en bonne santé que 15 ans en qualité de vie médiocre, ce qui là encore dépend des situations, du vécu des personnes. Il est à noter également que le QALYs est utilisé dans le cadre des technologies pour l'autonomie afin déterminer le rapport coût de la prise en charge/efficacité.

ii. Les méthodes basées sur les modèles systémiques

- *Les méthodes d'évaluation issues du Processus de Production du Handicap (PPH)*

Du modèle du PPH, sont issues deux méthodes d'évaluation. La première méthode permet de mesurer les habitudes de vie (MHAVIE) [68-70] comme mesure de la qualité de la participation sociale. La mesure des habitudes de vie (MHAVIE) a été développée afin d'évaluer les différents aspects liés à la participation sociale des personnes ayant des incapacités, sans prendre en compte le type de déficiences sous-jacentes.

La MHAVIE évalue ainsi le niveau de réalisation (e.g. réalisée sans difficulté, par substitution, non réalisée, etc.), le type d'aide requis (e.g. aide humaine, aide technique, etc.)

et le niveau de satisfaction des habitudes de vie, lesquelles sont définies en 12 catégories comme [68-70]:

- des activités courantes qui sont réalisées sur une base quotidienne (e.g. se mettre au lit ou sortir du lit, prendre un repas, etc.) ainsi que d'autres réalisées à des fréquences variées (e.g. faire des courses dans les magasins, planifier son budget ou assurer l' éducation des enfants, etc.) ;
- des rôles sociaux valorisés par la personne elle-même ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (âge, sexe, identité socioculturelle, etc.).

Activités de vie quotidienne	Rôles sociaux
<ul style="list-style-type: none"> • Nutrition <ul style="list-style-type: none"> • Régime alimentaire • Préparation des repas • Prise des repas • Condition corporelle <ul style="list-style-type: none"> • Sommeil • Condition physique • Condition mentale • Soins personnels <ul style="list-style-type: none"> • Hygiène corporelle • Hygiène excrétrice • Habillement • Soins de santé • Communication <ul style="list-style-type: none"> • Communication orale et corporelle • Communication écrite • Télécommunication • Signalisation • Habitation <ul style="list-style-type: none"> • Activités reliées au domicile • Entretien ménager • Ameublement et autres équipements utilitaires • Déplacements <ul style="list-style-type: none"> • Déplacements restreints • Utilisation des moyens de transport 	<ul style="list-style-type: none"> • Responsabilités <ul style="list-style-type: none"> • Responsabilités financières • Responsabilités civiles • Responsabilités familiales • Relations interpersonnelles <ul style="list-style-type: none"> • Relations sexuelles • Relations affectives • Relations sociales • Vie communautaire <ul style="list-style-type: none"> • Vie associative • Vie spirituelle et pratiques religieuses • Éducation <ul style="list-style-type: none"> • Éducation préscolaire • Éducation scolaire • Formation professionnelle • Autres formations • Travail <ul style="list-style-type: none"> • Orientation professionnelle • Recherche d'un emploi • Occupation rémunérée • Occupation non rémunérée • Loisirs <ul style="list-style-type: none"> • Sports et jeux • Arts et culture • Activités socio-récréatives

Figure 45. Liste des grandes catégories d'habitudes de vie

Le deuxième outil de mesure, complémentaire à la MHAVIE, est une méthode d'évaluation de la qualité de l'environnement (MQE) qui permet de quantifier l'impact des obstacles et facilitateurs environnementaux sur la participation sociale des personnes ayant des incapacités. En tout 109 items pour mesurer l'influence des facteurs environnementaux sur les activités courantes et les rôles sociaux, regroupés sous 6 thèmes [53]:

- Soutien, attitudes de votre entourage ;
- Revenus, emploi et sécurité du revenu ;
- Services publics et gouvernementaux ;
- Environnement physique et accessibilité ;
- Technologie ;
- Égalité des chances et orientations politiques.

<i>Facteurs sociaux</i>	<i>Facteurs physiques</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Facteurs politico-économiques <ul style="list-style-type: none"> • Systèmes politiques et structures gouvernementales • Système juridique • Système économique • Système éducatif • Infrastructures publiques • Organisations communautaires • Facteurs socioculturels <ul style="list-style-type: none"> • Réseau social • Règles sociales 	<ul style="list-style-type: none"> • Nature <ul style="list-style-type: none"> • Géographie physique • Climat • Temps • Bruit • Aménagements <ul style="list-style-type: none"> • Architecture • Aménagement du territoire • Technologies

Figure 46. Liste des grandes catégories de facteurs environnementaux

La MQE couvre toutes les composantes de l'environnement, que ce soit le micro-environnement personnel et domestique (e.g. famille, domicile, locomotion, poste de travail, etc.), le méso-environnement communautaire (e.g. réseau social, aménagement urbain, etc.) et le macro-environnement « sociétal » des orientations et politiques sociales (e.g. normes, législation, valeurs, attitudes, etc.). C'est une des rares méthodes de mesure des facteurs environnementaux développée dans le domaine du handicap.

- *La méthode Evaluation Systémique Objectifs Prioritaires En réadaptation (ESOPE©)*

La méthode ESOPE© s'appuie prioritairement sur les travaux du PPH avec pour objectifs [49]:

- d'évaluer de façon objective le handicap de la personne « en quantifiant la corrélation entre les incapacités d'une personne et leurs répercussions sur la conservation ou le recouvrement de ses habitudes de vie dans un environnement donné » ;
- de définir des stratégies pluridisciplinaires de réadaptation réunissant toutes les disciplines de celle-ci afin de déterminer un projet individualisé de réadaptation.

La méthode ESOPE© propose ainsi, à l'aide d'un traitement informatisé, un projet individualisé de rééducation, de réadaptation et de compensation, constitué de deux bilans [71] :

- un bilan exhaustif des capacités (84 items regroupés en capacités physiques, intellectuelles, sensorielles et perceptives, affectives et comportementales, d'expression et de communication) évalués selon une échelle d'appréciation à 4 niveaux de sévérité ;
- un bilan exhaustif des habitudes de vie évalué en termes de fréquence de réalisation de l'habitude ainsi qu'en termes de valeur affective associée à cette habitude. 185 habitudes de vie réparties en 20 catégories principales (e.g. alimentation, relations et responsabilités familiales, soins personnels, les loisirs, etc.). Chaque habitude de vie est évaluée en fonction de son importance qualitative

(valeur affective associée à l'habitude) et de son importance quantitative (fréquence de réalisation). Les habitudes de vie sont ensuite recoupées avec les capacités potentielles et dessinent des profils d'exigences.

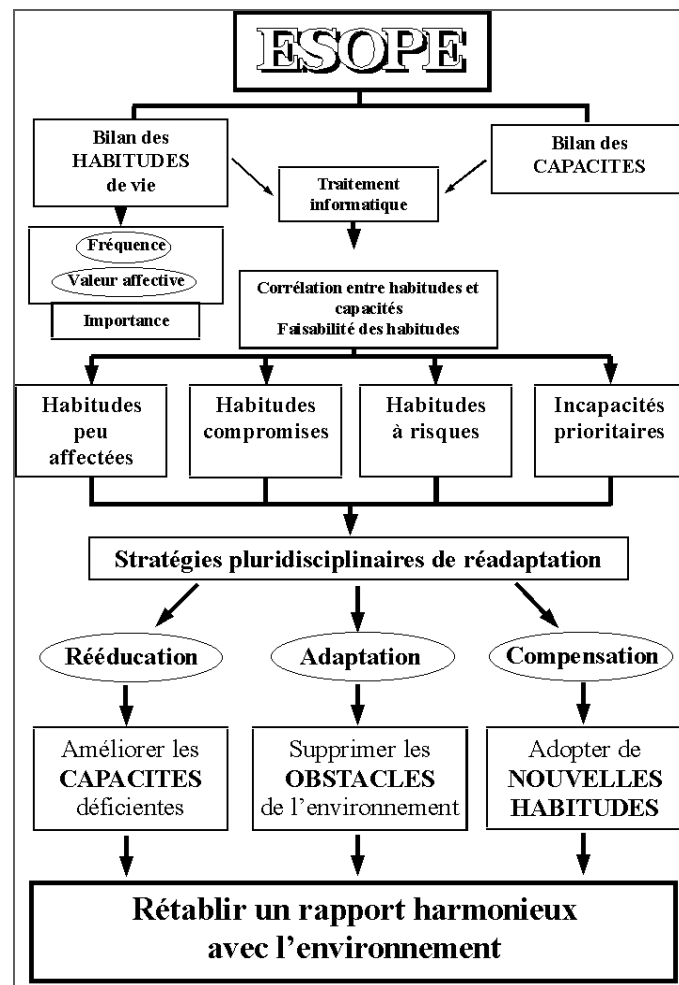


Figure 47. Schéma illustrant la démarche d'évaluation ESOPE©

La méthode ESOPE© permet ainsi de faire ressortir des habitudes de vie prioritaires qui feront l'objet d'une attention particulière dans le choix du programme de réadaptation [71]. À ce stade de la méthode, les facteurs environnementaux (e.g. familiaux, sociaux, etc.), susceptibles d'aider la personne dans la réorganisation de ses habitudes de vie, ne sont pas intégrés. Par conséquent, une dernière évaluation des obstacles et facilitateurs environnementaux est réalisée à partir de la MQE (Mesure de la Qualité de l'Environnement présentée précédemment) afin de définir et proposer les stratégies de réadaptation les plus appropriées [53].

iii. Comparaison et cartographie des méthodes d'évaluation du handicap

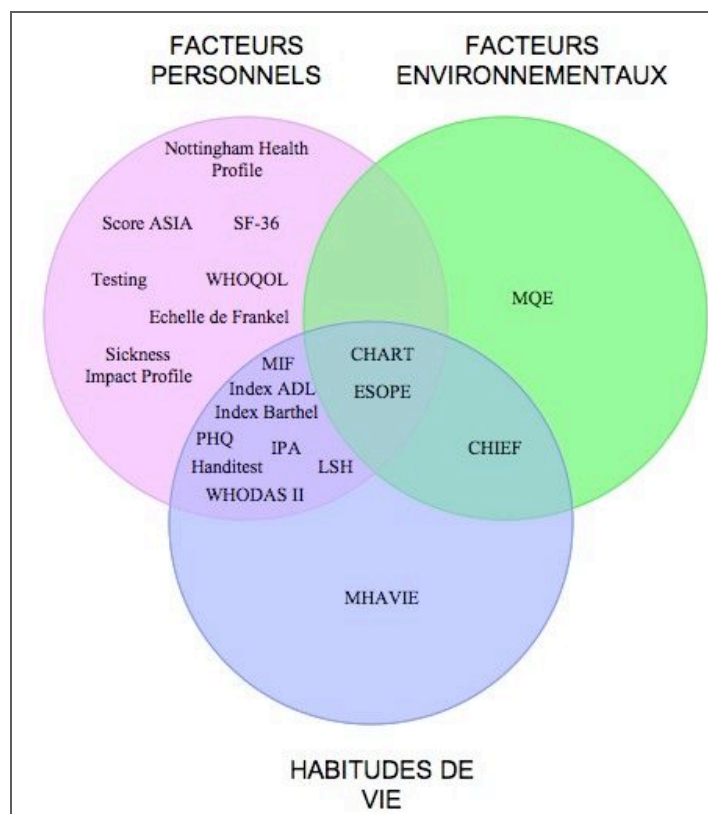


Figure 48. Cartographie des méthodes d'évaluation du handicap en fonction des déterminants du PPH

Si l'on compare les méthodes d'évaluation du handicap en fonction des trois composantes du PPH (i.e. facteurs personnels, facteurs environnementaux et habitudes de vie), on remarque que celles-ci sont beaucoup plus nombreuses pour les facteurs personnels (FP) et les interactions FP – habitudes de vie (HV).

En effet, la majorité des méthodes d'évaluation sont conçues sur un modèle du handicap encore très biomédical et plutôt issu de la CIF²⁹, où la notion de facteurs environnementaux (FE) reste un élément contextuel qui n'entre pas dans la démarche d'évaluation. On peut également noter qu'il existe très peu de méthodes permettant de mesurer les FE et les HV séparément comme très peu de méthodes qui mesurent l'ensemble des interactions FP-FE-HV. Il est effectivement plus difficile d'évaluer les trois composantes de façon globale que de les mesurer séparément, c'est notamment le parti pris du PPH qui mesure le degré de situation de handicap à l'aide de scores obtenus en fonction des 3 facteurs (personnels, environnementaux, habitudes de vie).

Une autre observation pourrait être d'ordre sémantique. Certaines méthodes d'évaluation mesurent le degré d'indépendance fonctionnelle, d'autres le degré de participation sociale, etc. Évaluer la situation de handicap, c'est mesurer le degré d'autonomie de personne.

En confrontant les définitions d'autonomie, d'indépendance et de dépendance, nous soulignons l'importance de la notion d'autonomie par rapport à celle de handicap [49]:

- L'autonomie est littéralement « le droit de se gouverner par ses propres lois » ;

²⁹ CIF : Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé

- L'indépendance renvoie à « l'état de celui qui n'est soumis à personne » ;
- La dépendance est « une relation contraignante, plus ou moins acceptée, avec un être, un objet, un groupe ou une institution, et qui relève de la satisfaction d'un besoin ».

L'autonomie implique donc une notion de choix, de pouvoir d'agir et de pouvoir décider, elle est fortement liée au subjectif (aux facteurs psychologiques). La dépendance est souvent illustrée dans le cas d'une personne en situation de handicap entièrement aidée par une tierce personne. Cette relation est une nécessité mais reste contraignante car « plus ou moins acceptée » et ce n'est pas la personne en situation de handicap qui fait. L'aide humaine ne permet donc pas de retrouver vraiment l'autonomie au sens de cette définition.

L'autonomie humaine est donc un système complexe car « *elle dépend des conditions culturelles et sociales. Pour être nous-mêmes, il nous faut apprendre un langage, une culture, un savoir, et il faut que cette culture elle-même soit assez variée pour que nous puissions nous-mêmes faire le choix dans le stock des idées existantes et réfléchir de façon autonome. Cette autonomie se nourrit de dépendance ; nous dépendons d'une éducation, d'un langage, d'une culture, d'une société, nous dépendons, bien entendu, d'un cerveau, lui-même produit d'un programme génétique, et nous dépendons aussi de nos gènes* » [48].

L'autonomie est également à considérer comme un processus évolutif et non un état, elle résulte des interactions entre l'individu, son environnement et ses habitudes de vie.

b. Les méthodes d'évaluation des besoins en compensation

La loi du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées pose le principe d'un droit à la compensation des conséquences du handicap à la personne. Cette compensation couvre tout le champ des besoins de l'individu ainsi que la participation à la vie sociale, culturelle et économique « quels que soient la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie » [1]. Le droit à compensation implique donc une évaluation des besoins en compensation de la personne en situation de handicap. Ces besoins en compensations s'inscrivent « dans un plan élaboré en considération des besoins et des aspirations de la personne handicapée tels qu'ils sont exprimés dans son projet de vie » [1]. Le projet de vie concerne l'expression des aspirations et des choix de la PSH dans la projection de son avenir. Le projet de vie est donc personnel et singulier, il dépend de ce que vit et de ce qu'a vécu la personne, de son ressenti (lien entre passé-présent-futur). Il est aussi évolutif et peut recouvrir différents aspects de la vie (e.g. vie personnelle, professionnelle, parcours médical, etc.).

Face à ces objectifs, une question se pose « comment évaluer au mieux ces besoins en compensation ? » [71], de manière à proposer des plans adaptés et personnalisés (tant sur le plan de la compensation financière qu'humaine et technique) aux personnes en situation de handicap.

i. « Panorama » des catégories d'instruments existants

- *Les outils utilisés par l'administration*

On peut distinguer deux catégories d'instruments selon si les prestations ont été construites dans le champ de la PCH ou hors de son champ. En effet, la prise en charge du handicap, en France (comme de nombreux pays), dépend de différents dispositifs pouvant

Intervenir séparément ou en parallèle. Les outils hors champs PCH ont surtout été construits autour des notions de taux d'invalidité et de taux d'incapacité où l'appréciation du besoin en tierce personne est souvent mal définie. Ces mesures restent encore éligibles, notamment dans le cadre du travail.

Nous avons choisi de présenter les outils validés et couramment utilisés. Le tableau présenté dans la section suivante est donc non exhaustif et ne prend pas en compte les outils existant notamment à l'état expérimental.

Outils utilisés dans le champ de la PCH	Usagers	Brève description	Caractéristiques
Guide barème de 1993	PSH	Basé sur la CIH, les données d'entrée sont le type de déficience et la sévérité. Il permet un calcul du taux d'incapacité analysé sur les difficultés rencontrées dans la vie quotidienne	Approche globale des conséquences du handicap sur les activités de la vie courante. Centrée sur les déficiences et incapacité, cette approche très médicale ne mesure pas le désavantage social et n'intègre pas les facteurs environnementaux.
Allocation d'Éducation Spéciale (AES)	PSH (enfants)	Prestation financière destinée aux familles. Elle est évaluée sur les besoins en tierce personne, les frais liés au handicap de l'enfant à charge et le projet individuel de celui-ci.	Ouverture sur l'analyse des besoins de l'enfant en termes de compensation et référence au projet de vie individuel.
Plan d'aide individualisé	PSH	Référentiel fonctionnel mis en place pas les sites pour la vie autonome. Questionnaire est composé de 6 parties : <ul style="list-style-type: none"> - cadre la demande (e.g. maintien à domicile, accès à l'emploi), - types d'aides demandées (e.g. aide technique, adaptation du poste de travail, etc.), - caractéristiques sociodémographiques, - déficiences, - pathologies, - capacités fonctionnelles associées à une liste de 25 activités. 	Modèle très proche des objectifs de la prestation de compensation en termes d'évaluation des besoins

Grille AGGIR ³⁰	Personnes âgées	<p>Outil destiné à évaluer le degré de perte d'autonomie à partir de la réalisation ou non des activités de vie quotidienne de la personne âgée</p> <p>Évaluation basée sur 2 ensembles de variables :</p> <ul style="list-style-type: none"> - 10 variables « discriminantes » se rapportant à la perte d'autonomie physique et psychique (e.g. cohérence, orientation, toilette, etc.), - 7 variables « illustratives » concernant la perte d'autonomie domestique et sociale (e.g. ménage, activités de temps libre, etc.). 	<p>Abandon du taux d'incapacité</p> <p>Le calcul du GIR (Groupe Iso-Ressource) se fait seulement à partir de 8 items sur les 10 variables discriminantes et sert de critère d'éligibilité à l'APA³¹.</p> <p>La grille sert surtout à évaluer la charge en soins de nursing et les besoins en aide humaine.</p> <p>Elle ne recouvre pas l'ensemble des besoins de compensation (e.g. aide technique, adaptation logement, etc.).</p>
GEVA ³²	PSH	<p>Guide d'évaluation comprenant l'identification de la personne et 8 volets permettant de recueillir les éléments nécessaires à l'élaboration d'un plan personnalisé de compensation :</p> <ul style="list-style-type: none"> - volet familial, social et budgétaire, - habitat et cadre de vie, - parcours de formation/parcours professionnel, - volet médical, - volet psychologique, - activités, capacités fonctionnelles, - aides mises en œuvre, - volet de synthèse 	<p>Outil réglementaire dans les MDPH depuis mai 2008.</p> <p>Il est le support commun au recueil, à la mise en forme et au partage des informations résultant de l'évaluation par les membres de l'équipe pluridisciplinaire.</p>

Figure 49. Tableau comparatif récapitulant les outils administratifs dans le champ de la PCH les plus utilisés [71, 72]

Dans le cadre de ses missions de veille et d'expertise, la CNSA a réalisé une étude sur la perception par les usagers, des outils d'évaluation des besoins liés à la perte d'autonomie, dont l'objectif était d'analyser [72]:

- les situations d'évaluation,

³⁰ Autonomie Gérontologie Groupes Iso-Ressources

³¹ Allocation Personnalisée d'Autonomie

³² Guide d'évaluation des besoins de compensation de la personne handicapée

- les effets des outils,
- la place accordée aux usagers dans ce processus,
- les ressentis et limites des pratiques actuelles.

La place de l'utilisateur n'est pas la même selon la catégorie d'outils utilisés. En effet, les outils d'éligibilité (e.g. AGGIR) se centrent sur la fiabilité de l'information et sur l'« objectivité » de celle-ci. La place de l'utilisateur est plus perçue comme une source d'informations venant enrichir le diagnostic pré-établi par les professionnels. Alors que pour d'autres outils (e.g. GEVA), l'utilisateur est acteur du diagnostic, son point de vue est perçu comme presque plus important que la seule description de ses capacités fonctionnelles.

- *Les outils développés et/ou utilisés par les experts du domaine (partenaires associatifs et professionnels)*

Certaines associations comme l'APF³³ ou l'UNAPEI³⁴ ont développé leurs propres outils d'évaluation des besoins en compensation.

Pour l'APF, l'outil d'aide à la détermination des moyens de compensation à préconiser, a pour objectif de « répondre de façon individualisée aux besoins de la personne » [71]. Ce document est préférablement rempli par la PSH ou avec elle, dans son environnement de vie, ce qui représente en moyenne une vingtaine d'heures de travail par évaluation. Le questionnaire se compose de quatre parties :

- **les besoins** : besoins physiologiques (e.g. respiration, alimentation, sommeil, etc.), les besoins liés à la vie quotidienne (e.g. lever/coucher, habillage, activités domestiques, etc.), les besoins liés à la vie sociale et affective (e.g. communication, formation, travail, vie familiale, vie sexuelle, etc.) ;
- une **analyse de l'environnement** en tant que facilitateur ou obstacle (e.g. réseaux, emploi, revenu, accessibilités, etc.) ;
- **les aides** : aide humaine, accompagnement social, aides techniques, adaptations, aide animalière ;
- **les souhaits et recommandations** : souhaits de la personne, propositions des professionnels, préconisations après accord.

Cette grille permet une vision claire et assez exhaustive de la situation de handicap dont les données d'entrée sont les besoins de la personne, exprimés par celle-ci. On peut également noter une forte intégration des facteurs environnementaux dans ce modèle.

Face au constat de l'inadéquation de la grille AGGIR pour les personnes handicapées mentales, l'UNAPEI a créé un référentiel adapté appelé « Modèle d'Accompagnement Personnalisé » (MAP). Basé sur la CIF, le MAP décrit « l'expression d'autonomie » de la personne observée dans son milieu de vie [71]. L'évaluation compte 5 domaines à explorer :

- les **actes de la vie quotidienne** correspondant aux 10 variables discriminantes de la grille AGGIR (e.g. cohérence, orientation, toilette, habillage, etc.) ;
- les **activités domestiques et sociales** correspondant aux 7 variables illustratives d'AGGIR (e.g. gestion personnelle de son budget et de ses biens, cuisine, ménage, activités de loisirs, etc.) ;

³³ Association des Paralysés de France

³⁴ Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis

- les **relations et comportements** (e.g. communication, sociabilité, conscience de soi, sexualité, etc.) ;
- les **aptitudes observées dans l'exercice d'activités** (e.g. constance, continuité, suivi des procédures, initiative, etc.) ;
- le **pôle sensoriel** (e.g. voir, entendre, parler).

Ce référentiel adapté de la grille AGGIR permet de répondre aux spécificités des personnes handicapées mentales en prenant en compte le projet de vie de la personne et son avis.

Certains réseaux de professionnels ont également mis en place leurs propres instruments d'évaluation, comme l'UNASSAD³⁵ qui utilise deux outils [71]:

- un guide d'évaluation de la personne âgée à domicile ;
- une Démarche d'Evaluation d'une Situation Individuelle et de Réponse (DESIR).

Le guide d'évaluation de la personne âgée à domicile vise à préciser les forces et faiblesses de celle-ci ainsi qu'à dégager les domaines (e.g. vie psychique, état somatique et intégration sociale), pour lesquels, des réponses en matière de compensation doivent être apportées. Ce guide destiné aux professionnels de l'aide à domicile, cible les personnes âgées afin de déterminer le nombre d'heures en aide humaine dont elles ont besoin. Il ne prend pas en compte tous les moyens de compensation (e.g. aide technique, adaptation logement, etc.) et n'intègre pas beaucoup les facteurs environnementaux.

DESIR est une démarche destinée à analyser la situation individuelle de la personne handicapée sous plusieurs angles afin de préconiser des réponses de compensation (e.g. nature des activités à compenser, types d'aide requise, modalités de l'aide) personnalisées. Le questionnaire repose sur 5 rubriques à compléter et à commenter [71]:

- **situation individuelle de la personne** (e.g. identité, statut matrimonial, situation administrative, etc.) ;
- situation individuelle à partir **des fonctions** (e.g. organes des sens, activités motrices, etc.) ;
- situation individuelle à partir **des activités** (e.g. actes essentiels, activités domestiques, activités sociales) ;
- situation au regard de **l'environnement** (e.g. adaptation du logement, interventions de l'entourage, ressources, etc.) ;
- **préconisations** au regard de la situation individuelle (e.g. soins, aides techniques, aménagement du logement, aide humaine).

Le guide DESIR est une démarche qui s'appuie directement sur les besoins d'aide et qui tient compte de l'ensemble des moyens de compensation et de l'avis de la personne. Il intègre également les facteurs environnementaux dans l'évaluation de la situation individuelle.

Enfin, certains organismes d'Etat comme les CREA³⁶ et leur délégation ont pour mission d'observer et d'évaluer les situations, attentes et besoins des enfants et adolescents en situation de handicap. Leur outil intitulé Echelle Globale d'Evaluation de l'Autonomie (EGEA) s'inspire du Whodas II³⁷ de l'OMS et comporte 3 volets : un questionnaire auto-administré, un questionnaire à remplir par l'aidant et un questionnaire par le service. Il se décline en plusieurs populations cibles (e.g. personnes âgées, enfants placés, personnes en

³⁵ Union Nationale des Associations de Soins et Services à domicile

³⁶ Centre Régionale pour l'Enfance et l'Adolescence Inadapté

³⁷ World health organization disability assessment schedule

situation de handicap psychique, etc.). EGEA évalue 9 domaines (e.g. compréhension/apprentissage, communication, activité motrice et déplacements, etc.) grâce à une échelle de difficulté en quatre niveaux (aucune, quelques-unes, beaucoup, absolues) sous forme de fiches techniques de 52 items en tout. Chaque question permet de faire référence à la capacité de la personne de réaliser une activité de manière effective dans son environnement. L'originalité de cet instrument repose sur l'explicitation et l'intégration des facteurs environnementaux, dans l'évaluation des capacités et non comme facteurs à part entière.

ii. Retours d'expériences sur les pratiques d'évaluation des besoins en compensation

Une étude récente de la CNSA [73] montre que « les pratiques d'évaluation des besoins des personnes âgées et des personnes handicapées divergent profondément » alors que d'après la loi, l'évaluation des besoins de compensation doit être la même démarche quelle que soit la situation. Les différences évoquées dans le rapport sont de natures diverses [73]:

- organisationnelle (e.g. visites à domicile systématiques pour les personnes âgées contre évaluation du dossier très courante pour les personnes handicapées) ;
- types de compétences mobilisées (e.g. évaluation pluridisciplinaire courante pour les personnes handicapées contrairement aux personnes âgées) ;
- périmètre couvert par les aides proposées ;
- le vécu de l'évaluation : la perte d'autonomie n'est pas vécue de la même façon. Pour les personnes âgées, l'évaluation est plus vécue comme une démarche de soutien/d'accompagnement que de compensation.

Cependant quel que soit l'usager, l'impression de non maîtrise de l'environnement institutionnel et du manque de connaissances des offres disponibles est unanime. Les usagers et leurs tierces personnes ressentent le besoin d'être accompagnés dans cette démarche d'évaluation tant sur le plan organisationnel (e.g. référent dossier « unique », communication lisible sur les offres disponibles, etc.), qu'au niveau du vécu subjectif de l'usager (e.g. intégration de la composante degré d'acceptation de la perte d'autonomie, prise en compte de l'histoire de la personne, etc.) [73].

c. Les méthodes d'évaluation des technologies pour l'autonomie

« Améliorer l'évaluation des aides techniques autour de trois questions essentielles que sont l'évaluation des besoins, l'utilisation et l'évaluation socio-économique. L'évaluation d'un prototype doit donc répondre à des critères d'évaluation complets, allant au-delà des seuls critères techniques, et du respect des normes en vigueur. »[74]

Les technologies pour l'autonomie (TA) ont pour objectifs de compenser les incapacités, de restaurer l'autonomie et d'améliorer la participation sociale des personnes en situation de handicap. Malgré toutes ces bonnes intentions, le taux d'abandon, de non utilisation ou d'utilisation non optimale de ces dispositifs, reste très élevé, puisqu'il représente en moyenne 33% des cas (les abandons étant plus fréquents après 3 mois ou après 5 ans d'utilisation) [75]. Il y a donc plusieurs niveaux d'acceptabilité des TA : une acceptabilité à court terme et une acceptabilité à long terme. L'évaluation de ces dispositifs doit alors

permettre de définir et mesurer les facteurs qui rentrent en compte dans ce critère d'acceptabilité qui évolue en fonction du temps et des besoins des personnes.

Pour répondre à ce genre de problématique, de nombreux domaines de recherche (e.g. réadaptation, ingénierie, ergonomie, etc.) ont eu besoin d'appuyer leurs connaissances sur l'expertise de certains acteurs du processus d'acquisition des TA comme [76]:

- les personnes en situation de handicap appelées aussi utilisateurs finaux et dont l'expérience est irremplaçable,
- les utilisateurs secondaires comme les aidants qu'ils soient professionnels ou faisant partie de l'entourage proche (e.g. famille, amis),
- les cliniciens qui apportent un point de vue souvent technique ou médical et leur expérience globale des situations de handicap globales qu'ils ont rencontrées.

Nous pouvons en effet nous poser la question de savoir comment s'articulent ces points de vue dans l'évaluation des TA, les démarches sont-elles les mêmes que pour tout autre produit, etc. Ou existe-t-il des méthodes spécifiques du fait des besoins spécifiques de cette population cible ?

i. Les méthodes d'évaluation ergonomique des Technologies pour l'Autonomie (TA)

Les différences entre réadaptation/rééducation et ergonomie sont essentiellement la nature de la population cible étudiée et le contexte d'intervention. En effet, d'après la définition de l'IEA³⁸, l'ergonomie « vise la compréhension fondamentale des interactions entre les humains et les autres composantes d'un système, et [...] applique des principes théoriques, données et méthodes en vue d'optimiser le bien-être des personnes et la performance globale des systèmes ». L'ergonome contribue par ses analyses et ses actions à « la planification, la conception et l'évaluation des tâches, des emplois, des produits, des organisations, des environnements et des systèmes en vue de les rendre compatibles avec les besoins, les capacités et les limites des personnes »³⁹. Le rôle de l'ergonome dans le domaine du handicap « n'est ni de soigner, ni d'éduquer ou de rééduquer, mais de contribuer à une meilleure adaptation du cadre extérieur (e.g. aides techniques, postes de travail, locaux, moyens de transport, etc.) aux caractéristiques individuelles des personnes handicapées, dans le but de diminuer l'impact des handicaps dans la vie courante et professionnelle » [77].

Cependant si l'on regarde de plus près le modèle médical et les objectifs de l'OMS, les divergences ne sont pas si profondes [78]: prévention, rééducation/réadaptation, égalité des chances. En effet, l'ergonomie rejoint aussi ces objectifs et apparaît donc comme une discipline pouvant répondre aux besoins des chercheurs en médecine, en réadaptation-rééducation, notamment par son apport en méthodologie d'analyse de l'activité au regard des caractéristiques de l'individu et de l'environnement dans lequel il évolue [77]. L'ergonome travaille avant tout à adapter l'environnement et privilégie une approche collective (i.e. l'homme est en interaction avec un collectif dans un environnement donné), alors que l'ergothérapeute (par exemple) s'attache dans un premier temps à réhabiliter le fonctionnement de l'homme puis à adapter son environnement.

³⁸ International Ergonomics Association

³⁹ <http://travail-societe.cnam.fr/ergonomie/labo/ergonomie/index.html>

En effet, « l'ergothérapie est une pratique rééducative ou éducative dont le but principal est de permettre à une personne présentant une ou des déficiences d'interagir au mieux avec son environnement » [79]. L'ergothérapeute est donc un acteur essentiel du processus de compensation du handicap. Il est le spécialiste, capable d'analyser la situation de handicap afin de pallier celle-ci en jouant « sur un ou plusieurs composants de la situation afin de permettre à la personne handicapée de participer à l'interaction » [79] avec son environnement. « Cette approche interactionniste du handicap nécessite de la part de l'ergothérapeute une analyse des différents facteurs constitutifs de l'agir » [79].

Ainsi cette approche individuelle de la compensation des situations de handicap se fait en deux étapes [79]:

- Des essais par catégorisation de certains problèmes liés à un type de déficience, ce qui permet de trouver des solutions globales applicables à toutes les personnes présentant ces déficiences.
- Une analyse spécifique pour chaque personne de « ses modalités d'action, de ses habitudes de vie » [79] afin d'évaluer de façon singulière l'impact des déficiences sur le contexte de vie de la personne.

Nous pouvons donc observer que l'ergonomie et l'ergothérapie ont des approches complémentaires. Ces deux disciplines font appel à de nombreux domaines de connaissances tels que les sciences de la vie, la physique, les sciences humaines et sociales, la biomécanique, etc. Le champ de l'ergonomie pourrait donc intégrer le champ de la réadaptation pour pouvoir affronter des situations de travailleurs handicapés ou d'utilisateurs de TA [78].

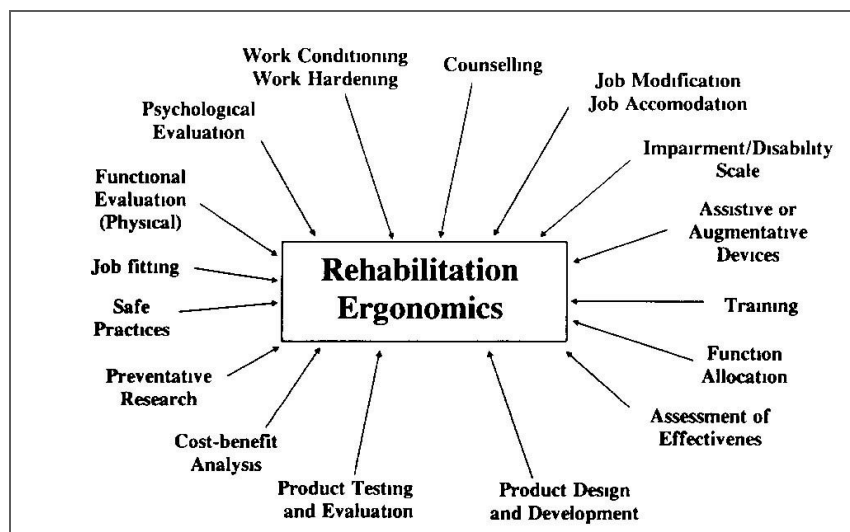


Figure 50. Schéma représentant le champ d'intervention des deux disciplines réunies [78]

Concernant l'évaluation des TA, l'ergonomie procède de différentes façons mais qui sont complémentaires [78, 80]:

- Une approche dite « experte », soit en laboratoire (notamment quand il s'agit de prototypes), soit en milieu écologique (lieu de travail, domicile). Elle consiste à faire examiner la TA par des experts du domaine (e.g. ergonomes, thérapeutes, des utilisateurs, etc.), afin d'analyser les avantages et inconvénients du dispositif en se basant sur la connaissance du domaine ou de l'expérience personnelle de l'expert. Cette approche a pour avantages d'être assez rapide, de faire des premiers filtrages, mais elle reste limitée par le niveau d'expertise des experts et ne prend pas en

compte le dispositif dans son contexte d'utilisation par des utilisateurs qui seront peut-être novices.

- Une approche expérimentale, souvent effectuée en laboratoire de manière à pouvoir contrôler certaines variables et faire varier d'autres facteurs retenus sur la base d'hypothèses à vérifier. Le protocole consiste à construire un ou plusieurs scénarii de tâches représentatives des situations réelles d'utilisation, contextualisées de façon la plus réaliste possible. Sur la base de ces scénarii, on peut comparer des dispositifs concurrents ou des versions différentes d'un même matériel, ou encore évaluer l'effet de la TA en comparant les performances de l'activité avec ou sans l'aide. Comme l'habitude à l'utilisation des aides est un facteur essentiel, une phase d'apprentissage et d'entraînement précède les épreuves expérimentales.
- Une analyse de l'activité (e.g. analyse de la situation d'utilisation) avec des utilisateurs. Elle vise à récolter les données relatives à l'usage en prenant en compte les caractéristiques des utilisateurs ainsi que les variables techniques et sociales attachées à l'usage d'un produit.

Quel que soit le type d'évaluation, dans le cadre d'un produit, l'approche ergonomique s'intéresse aux critères d'utilisabilité [80]:

- L'efficacité (e.g. réussite de la tâche, qualité de la performance),
- L'efficience (e.g. temps pour exécuter la tâche, nombre d'actions, etc.)
- La satisfaction subjective,
- La facilité d'apprentissage (e.g. niveau de performance lors de la première utilisation, amélioration et stabilité de la performance, etc.),
- La tolérance aux erreurs (e.g. taux et nature des erreurs, temps nécessaire à la correction des erreurs, etc.).

Cependant force est de constater que l'évaluation de la plupart des TA reste aujourd'hui limitée aux tests de sécurité et de durabilité, critères requis par la législation européenne. Les tests d'utilisabilité sont rarement réalisés alors que de nombreuses études internationales soulignent l'abandon ou la non-utilisation de ces produits [81]. Pourtant des méthodes et guides méthodologiques ont été conçus pour aider le concepteur dans cette tâche, ces outils étant parfois même orientés spécifiquement pour les utilisateurs en situation de handicap (e.g. User fit Tool, The Methods Lab', Inclusive Design Toolkit, etc.) [2, 82, 83].

ii. Les méthodes spécifiques d'évaluation des Technologies pour l'Autonomie (TA)

Outre « l'opérabilité technique » et l'utilisabilité des TA, qu'en est-il des dimensions relevant du rapport de la personne au dispositif, rapport qui doit s'inscrire « dans une histoire de vie (qui a conduit ou non à recourir à des aides techniques) et dans un environnement propre à chaque personne handicapée » [84] ?

« Toucher au corps d'une personne handicapée par une aide technique, c'est non seulement toucher à un membre, à une partie du corps, c'est aussi toucher à cet équilibre dans le rapport qu'un sujet entretient avec lui-même et son entourage »[85].

Il est donc nécessaire d'analyser la place de la TA dans le rapport qu'entretient le sujet avec lui-même, avec sa situation de handicap, avec son entourage et son environnement. Dans

cette situation spécifique d'utilisation d'un dispositif d'assistance, deux éléments sont essentiels à la réalisation de celle-ci : l'acceptation du dispositif et la recherche d'autonomie.

- *Les méthodes spécifiques d'évaluation globale des TA*

Certains instruments ont été conçus afin de mesurer les effets de l'utilisation de TA en termes de participation sociale ou de performance globale.

Pour les aides à la mobilité (e.g. canne, fauteuil roulant) par exemple, les pays nordiques proposent un outil appelé **NAME** (Nordic Assisted Mobility Evaluation), construit sur le modèle de la CIF à l'aide d'une démarche centrée-utilisateurs (incluant focus group, interviews d'experts et d'utilisateurs). Ce guide d'entretien semi-directif se base sur les caractéristiques de la personne interrogée, la mobilité en général, les aspects participatifs avec des échelles de mesure en termes de performance, de difficultés et de besoin d'assistance. Il permet de mesurer l'impact du dispositif en comparant les capacités de l'utilisateur avant et après 3 mois d'utilisation du système d'aide à la mobilité [86].

Une autre méthode d'évaluation de l'impact des TA sur la participation sociale a été proposé par des chercheurs et des ergothérapeutes australiens à partir d'un modèle (inspiré du modèle du Rendement Occupationnel) appelé **Occupational Performance Model (OPM)** [87]. Le modèle de la performance occupationnelle est notamment utilisé dans la prescription des fauteuils roulants électriques. En effet, il est utilisé comme un outil pour définir les éléments limitant la mobilité de la personne aussi bien d'un point de vue individuel qu'environnemental de manière à choisir le fauteuil roulant électrique (FRE) le plus en adéquation avec les besoins de l'utilisateur.

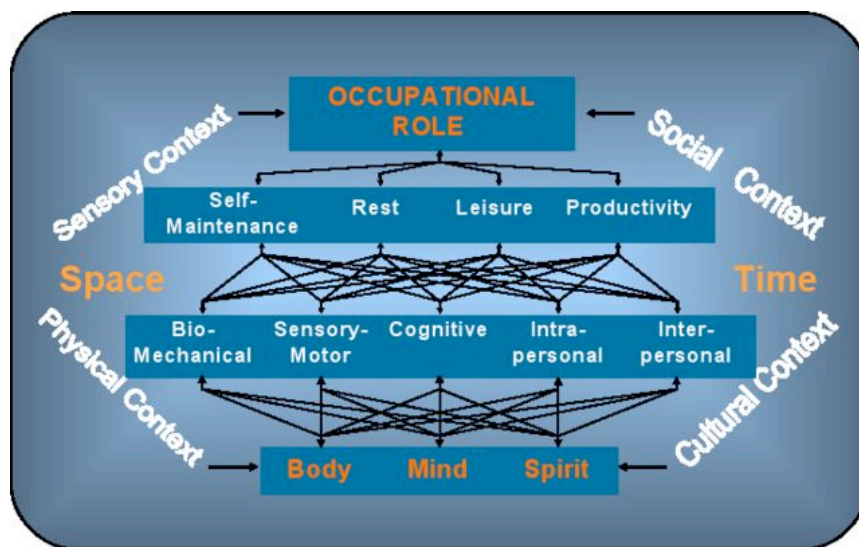


Figure 51. Schéma représentant l'Occupational Performance Model [87]

Généralement l'évaluation pour la prescription d'un FRE se focalise sur les capacités des personnes à conduire le véhicule (e.g. capacité à diriger et à contrôler la vitesse du véhicule, limitations biomécaniques, troubles cognitifs entraînant des problèmes de conscience de sécurité, déficit d'acuité visuelle etc.).

L'**OPM** part du principe que les personnes remplissent des rôles en s'engageant dans des routines, des tâches, des activités en réponse aux demandes internes et externes de

l'environnement. Certains rôles (e.g. travailleur, membre de famille, ami, etc.) peuvent contribuer à l'existence d'une personne, à ses sens de compétences, d'estime ou d'identité. La compétence de mobilité permet d'explorer de nouveaux contextes physiques et sociaux, facilitant la communication et la prise de décision (inter/intra-personnelle action).

La performance d'utilisation d'un FRE dépend de certains facteurs comme :

- les éléments de l'environnement,
- l'attitude des autres,
- les ressources,
- l'apprentissage,
- l'accès à l'équipement.

L'**OPM** décompose ainsi la variable performance en 5 mesures:

- la performance biomécanique (e.g. force, coordination, tonus musculaire, stabilité posturale, contrôle, etc.) ;
- la performance sensori-motrice qui se réfère à l'intégration des entrées sensorielles (tactile, visuelle, auditive) et les réponses motrices. Par exemple, un déficit visuel (e.g. diminution du champ visuel) peut engendrer des problèmes dans l'appréciation des distances, la capacité à éviter les obstacles, etc ;
- la performance cognitive qui représente les processus utilisés pour interpréter les informations perçues de l'environnement (e.g. expériences de mobilité antérieures, prise de décisions, etc.). Par exemple, à l'approche d'une rampe, une personne doit être capable d'estimer la pente de la rampe, de vérifier les conditions de sécurité, la distance à parcourir, etc ;
- la performance intra-personnelle qui fait référence aux processus psychologiques internes associés à la mobilité en FRE (e.g. comment la personne ressent la tâche, ses émotions, son ressenti, son estime, son humeur, etc.) ainsi que les attributs requis pour effectuer la tâche comme la motivation, la satisfaction, le désir de se déplacer de façon autonome dans son environnement, etc ;
- la performance inter-personnelle se réfère aux interactions entre la personne et les autres pendant la performance de la tâche. Par exemple, la mobilité permet de faire des choix sur les personnes avec lesquelles on souhaite interagir.

Les facteurs environnementaux pris en compte dans ce modèle sont divisés en 4 catégories:

- environnement physique (e.g. barrières physiques architecturales, etc.),
- environnement sensoriel (e.g. signalétique pour indiquer les endroits accessibles, etc.),
- environnement culturel (e.g. valeurs et croyances comme la représentation du handicap par les personnes),
- environnement social (e.g. facteurs politiques et initiatives législatives ainsi que les groupes sociaux).

Enfin, le temps est un facteur très important à évaluer dans ce modèle. En effet, les aspects temporels de la tâche et la performance du rôle peuvent avoir un impact sur l'acceptabilité du FRE. Par exemple, le temps mis pour aller à l'école va dépendre de l'accessibilité, des performances du système utilisateur-FRE, de la vitesse de conduite, de l'apprentissage, etc. Si l'utilisateur met plus de temps pour accomplir sa tâche avec une TA qu'avec une aide humaine, il risque d'abandonner le dispositif au bout d'un certain temps.

Cette méthode **OPM** d'évaluation appliquée à la prescription du FRE est très complète dans son approche et tient compte d'un nouveau critère : le temps de réalisation de la tâche, qui est essentiel à la mesure de la performance.

Scherer *et al.* proposent un modèle de d'évaluation pour la sélection de la TA la plus adaptée aux besoins de la personne appelé **Matching Person and Technology Model (MPT)** [88, 89]. À partir de ce modèle d'interactions entre la personne (l'utilisateur), la technologie (TA) et le milieu (l'environnement), les auteurs ont conçu une méthode d'évaluation appelée Assistive Technology Device Predisposition Assessment (ATDPA) [90] qui se focalise sur l'expérience de l'utilisateur, ses préférences, ses besoins en fonctionnalités et en caractéristiques produit pour un contexte (environnement) donné. Cette démarche collaborative entre utilisateurs, thérapeutes et fournisseurs permet de recueillir des données sur les besoins fonctionnels dits « objectifs » (liés aux capacités de la personne) et « subjectifs » (liés à sa situation, ses attentes, etc.) de l'utilisateur afin d'orienter et de faciliter la prise de décision sur le bon choix de produits.

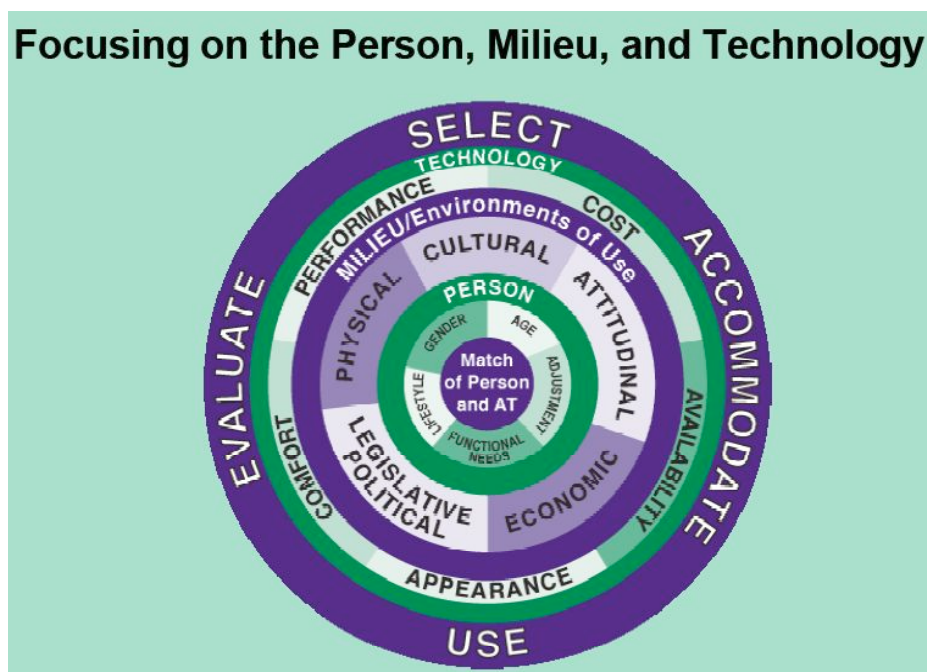


Figure 52. Schéma représentant le MPT modèle

Les facteurs environnementaux pris en compte dans l'évaluation sont la législation et les orientations politiques, l'environnement social et culturel, les facteurs économiques et les éléments physiques (e.g. aménagements, urbanisme, etc.). Les facteurs personnels concernent les prédispositions de la personne en termes de ressources (e.g. financières, famille, amis, etc.), de connaissances et d'informations sur sa situation (e.g. aidant familial ou externe, etc.), d'attentes et de préférences, ainsi que ses caractéristiques (e.g. âge, sexe, capacités, etc.). Cette méthode d'évaluation a particulièrement été exploitée pour faciliter l'emploi de personnes en situation de handicap. Cette démarche **MPT** reste une approche individuelle qui évalue la situation de la personne pour l'aider à choisir la TA adaptée à ses besoins. Les facteurs environnementaux élaborent le contexte de l'évaluation.

Le modèle de Cook et Hussey appelé **Human Activity Assistive Technology (HAAT)** [88, 91, 92] est issu de la théorie de Bailey [93] sur la performance humaine et le comportement.

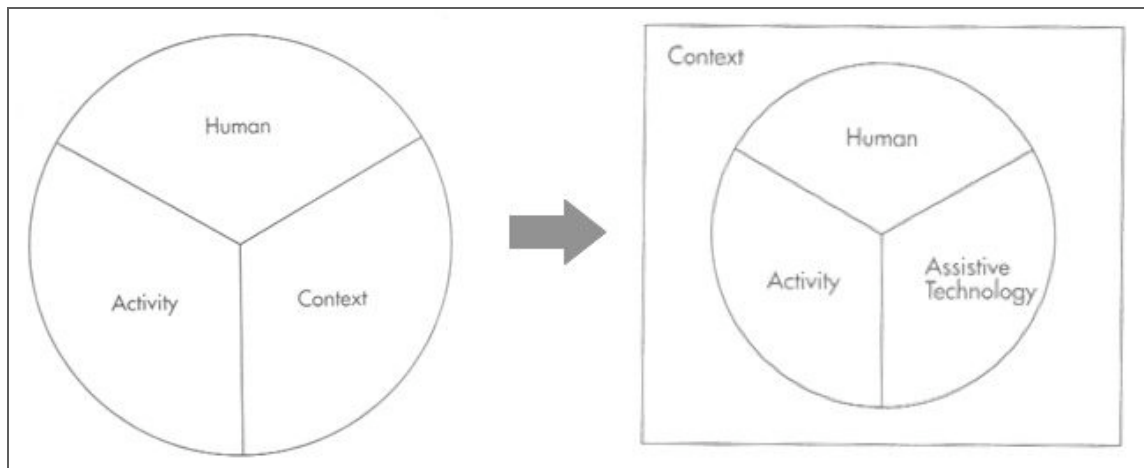


Figure 53. Schéma illustrant l'intégration de la TA dans le modèle de la performance humaine

Dans le modèle **HAAT**, le point de départ de l'évaluation est l'activité de l'utilisateur afin de déterminer quel système lui conviendrait le mieux. L'analyse de l'activité permet de définir pour un contexte d'utilisation donné, les tâches auxquelles doit répondre la TA. La démarche d'évaluation se compose de 5 phases :

- l'identification des systèmes existants,
- l'identification des ressources financières disponibles,
- l'évaluation des besoins en termes d'acquisition du système le mieux adapté, d'apprentissage, de maintenance et la capacité d'évolution de la TA.

Les auteurs considèrent quatre grands types de contextes: social, culturel, physique et l'environnement de travail ou scolaire. Cependant l'impact du contexte physique et social reste peu étudié dans leur modèle.

- *Les méthodes spécifiques d'évaluation unitaire des TA*

L'abandon d'une TA est dû à des interactions complexes entre les caractéristiques de l'utilisateur, l'utilité de l'aide, son appropriation, l'adéquation aux besoins de l'utilisateur, la disponibilité du système, etc.

Le facteur dit d'ajustement psychologique mesure l'impact psychosocial que la TA a sur l'utilisateur. C'est une mesure spécifique, différente de la satisfaction, qui évalue une partie de l'acceptabilité d'un dispositif d'aide à la personne [94, 95]. De nombreux travaux de recherche ont abouti à une échelle appelée **Psychosocial Impact of Assistive Device Scale (PIADS)** qui mesure sous forme d'auto-questionnaire l'impact des TA sur 3 domaines de la qualité de vie [94, 95]:

- L'adaptabilité (e.g. l'envie, la motivation de participer socialement et de prendre des risques),
- La compétence (e.g. la capacité fonctionnelle perçue, l'indépendance et la performance),
- L'estime de soi (e.g. confiance en soi, bien-être émotionnel).

L'échelle de mesure en 7 points (-3 impact négatif maximum, +3 impact positif maximum), comporte 26 items. Le 0 indique qu'il n'y a pas d'impact ou de changement perçu à l'utilisation de la TA.

Basé sur le modèle de la CIF, l'impact psychosocial de la TA est considéré comme un sous-système du domaine du bien-être subjectif. **PIADS** est souvent utilisé comme un des indicateurs de la qualité de vie [94, 95].

La Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (QUEST) ou en version française **Echelle de Satisfaction envers une Aide Technique (ESAT)** est un outil destiné à mesurer la satisfaction d'un utilisateur envers sa TA [96, 97].

La satisfaction est un deuxième critère très important en évaluation notamment dans le domaine des TA car il contribue à l'amélioration de la qualité et à l'utilisation optimale du système. Jusque-là, la satisfaction à l'utilisation d'une TA était mesurée de façon globale comme une unité unidimensionnelle alors que le domaine de la santé et du handicap sont comme nous l'avons vu multidimensionnels. C'est pour combler cette lacune que Demers *et al.* ont créé un outil de mesure de la satisfaction applicable à n'importe quel dispositif. L'**ESAT** repose sur une évaluation critique de l'utilisateur envers sa TA en fonction de ces différents aspects (produit et service) [96, 97].

Le questionnaire est effectué en entretien et est divisé en 3 parties [96, 97]:

- Une première partie composée de questions fermées qui ont pour but de décrire le contexte dans lequel l'utilisateur de la TA a développé son avis et le profil de la personne interrogée,
- Une deuxième partie où l'utilisateur de la TA doit évaluer sa satisfaction selon 12 questions dont 8 items produit (e.g. confort, dimensions, etc.) et 4 items services (e.g. qualité des services professionnels, des procédures, etc.). Cette évaluation se fait à partir d'une échelle en 5 points (1 pas satisfait du tout – 5 très satisfait) avec des commentaires associés,
- Enfin l'évaluateur demande à l'utilisateur de sélectionner les 3 items de satisfaction les plus importants sur les 12 énoncés.

Les forces de l'**ESAT** sont d'une part l'évaluation multidimensionnelle de la variable satisfaction et d'autre part la prise en compte du produit, de ses spécifications et des services qui lui sont associés. Cette notion de services associés est très importante, dans le cadre des TA, car ils ont une influence directe sur l'utilisation des produits [96, 97].

Cependant cette échelle ne mesure que la satisfaction et ne prend pas en compte les dimensions socioculturelle et motivationnelle de l'utilisation d'une TA. Il est donc nécessaire de compléter cette mesure avec d'autres évaluations et donc avec d'autres outils comme **PIADS** par exemple.

d. Synthèse

Gaston Bachelard cité par Pierre Minaire note que « la variété des instruments de mesure est le signe d'une science balbutiante », ce qui correspond bien au champ de recherche sur l'évaluation dans le domaine du handicap [52].

« La situation de handicap, l'acceptation et l'autonomie s'entrecroisent dans le concret technique et le vécu expérientiel » [84]. L'intégration d'un dispositif d'aide crée un changement dans la vie intérieure comme extérieure de la PSH, l'acceptation et l'autonomie se renforcent mutuellement, au travers de la représentation du « soi » dans la vie quotidienne.

« L'amélioration de la qualité de vie des personnes handicapées résulte le plus souvent de la combinaison de multiples actions coordonnées impliquant le traitement des incapacités, de leur retentissement en situation et de la suppression des différents obstacles situationnels et environnementaux. Ces différentes mesures portent sur la personne handicapée elle-même (son corps), sur son environnement immédiat (son espace péri-personnel) et sur les obstacles matériels et humains auxquels elle se trouve confrontée (son espace extra-personnel). C'est à chacun de ces niveaux que doit pouvoir s'exercer la recherche technologique. En sachant que celle-ci ne saurait, par elle-même, régler tous les problèmes. Ces éléments impliquent que la recherche technologique doit être nécessairement multidisciplinaire et en liaison avec les voies de suppléance non technologiques. » JM André [74]

Les Technologies pour l'Autonomie doivent s'intégrer dans la situation de vie de la personne en répondant à ces besoins et de ce fait à ces facteurs personnels, environnementaux et ses habitudes de vie. La compensation passe par l'intégration du produit au centre du processus de production du handicap. En s'adaptant aux facteurs personnels (FP) et environnementaux (FE) de la personne, le produit permet de pallier les obstacles à la réalisation des habitudes de vie (HV). L'évaluation des besoins de l'utilisateur comme l'évaluation des TA doivent donc prendre en compte les 3 dimensions du modèle.

II. Le handicap en tant que domaine d'innovation technologique

1. L'innovation : définitions et modèles

a. Définitions

L'intérêt des chercheurs pour l'innovation comme un phénomène économique et social est apparu en 1928, quand dans un article sur le capitalisme, Schumpeter écrit que l'innovation est la force motrice du capitalisme [98]. En 1939, il définit l'innovation comme « le premier usage commercial d'un produit, procédé ou service, qui n'avait jamais été exploité auparavant » [99]. L'innovation peut être un changement dans la production de produits, la mise en place de nouvelles organisations, mais c'est avant tout « faire les choses différemment dans le domaine de la vie économique » [99]. Schumpeter souligne ainsi le rôle de l'innovation dans le changement des sociétés ainsi que dans leurs modes d'organisation, distinguant par la même occasion l'innovation de produit et l'innovation de process [98, 99].

La notion de « nouveauté » est une autre caractéristique de la définition de l'innovation. De nombreux auteurs décrivent l'innovation comme une idée, une pratique ou un objet qui est perçue comme neuf [98].

L'innovation peut donc être technologique, organisationnelle, sociale, culturelle, politique, etc [100]. Parmi les innovations technologiques, on distingue :

- L'innovation produit qui est considérée comme « l'introduction sur le marché d'un produit (bien ou service) nouveau ou nettement modifié au regard de ses caractéristiques fondamentales, ses spécifications techniques, des logiciels incorporés ou de tout autre composant immatériel ainsi que de l'utilisation ou de la

facilité d'usage » [101]. L'innovation de produit se concentre sur la création de nouveaux produits ainsi que l'amélioration (ou les adaptations) de produits existants;

- L'innovation de procédé qui se définit comme « l'introduction dans l'entreprise d'un procédé de production, d'une méthode de fourniture de services ou de livraison de produits, nouveaux ou nettement modifiés. Le résultat doit être significatif en ce qui concerne le niveau de production, la qualité des produits ou les coûts de production et de distribution » [101]. L'innovation de procédé implique pour certains auteurs d'être capable « de faire quelque chose que personne d'autre ne peut faire, ou de faire en sorte qu'elle soit mieux que quiconque » [98] comme de nouveaux modèles commerciaux, de nouvelles techniques de production, etc. [102].

Les trois grands principes de l'innovation appelés aussi « axiomes » sont donc [103]:

- « pas d'innovation sans sanction par le marché » ;
- « pas d'innovation sans entreprise » ;
- « pas d'innovation sans conception ».

b. L'innovation technologique

Christensen *et al.* proposent différentes typologies d'innovation produit [98, 104]:

- l'innovation dite « architecturale » qui implique une réorganisation des composants lors de la conception d'un produit (la base technologique fondamentale demeurant inchangée) ;
- l'innovation dite « modulaire » qui est un changement fondamental dans l'approche technologique employée pour un composant et où l'architecture du produit reste la même ;
- L'innovation incrémentale qui désigne l'amélioration des performances d'un système ou l'amélioration des fonctionnalités de celui-ci, sans changements significatifs dans les relations techniques entre les composants. L'innovation incrémentale ne bouleverse pas la valeur d'usage et la technique d'un produit ou d'un procédé, elle permet de garder son avance technologique (e.g. photocopieur noir et blanc à la couleur, etc.) [100].
- Les innovations radicales qui impliquent à la fois une architecture nouvelle et une nouvelle approche technologique au niveau des composants. Aussi appelée innovation de rupture, elle modifie considérablement les conditions d'usage par les utilisateurs [100].

D'autres auteurs identifient en plus de l'innovation d'architecture et de l'innovation incrémentale [98]:

- l'innovation révolutionnaire décrite comme rendant obsolètes les paradigmes existants ou technologies dans une industrie. Cette définition est l'équivalent de l'innovation radicale de Christensen *et al.* [104],
- et l'innovation de niche qui permet la création de nouveaux marchés.

D'autres typologies existent selon les auteurs même si les qualificatifs changent mais les définitions restent assez similaires dans l'ensemble. Ainsi Tidd *et al.* proposent de différencier les catégories d'innovations en fonction du degré de changement issu de celles-ci

[102]. Il aboutit donc à une notion de transformation radicale ou progressive, qu'il établit à l'aide d'une matrice du changement à deux dimensions [98]:

- une dimension liée à la forme du changement c'est-à-dire les produits/services ou la façon dont ils sont créés (e.g. le procédé),
- une dimension liée au degré de nouveauté perçu.

Certains auteurs situent l'innovation comme un résultat (le produit, service ou procédé mis sur le marché) alors que d'autres conçoivent l'innovation comme le processus permettant d'atteindre un résultat (i.e. les différentes actions qui permettent de passer de l'invention au succès commercial) [100].

Enfin les chercheurs ont longtemps opposé les modèles type « market pull » (ou « demand pull ») aux modèles de type « science push » (ou « techno push ») selon que l'innovation était initiée par le progrès technique ou par la demande du marché [103, 105]. Aujourd'hui, les experts du domaine s'accordent à dire que finalement, une innovation ne peut naître sans la réunion dès le début d'un projet de ce « phénomène de couplage » entre la technique et le marché [100].

Nous faisons le choix dans la section suivante, de décrire l'innovation technologique comme un processus afin de faire ressortir des modèles de représentation qui permettent de guider et d'organiser le processus de conception de produits nouveaux.

c. Les processus d'innovation

Il existe un certain nombre de modèles de processus impliqués dans le domaine de l'innovation, par exemple, le processus d'adoption qui est « le processus par lequel un individu ou tout autre décideur passe de la première connaissance d'une innovation, à la formation d'une attitude envers l'innovation, à une décision d'adopter ou de rejeter, à l'application de la nouvelle idée, et à la confirmation de cette décision » [106].

Une synthèse des modèles de processus d'innovation des entreprises donne à penser qu'ils font généralement intervenir la démarche suivante [98]:

- planification de nouveaux produits,
- génération d'idées,
- sélection d'un concept,
- développement,
- évaluation du concept et du marché,
- lancement du produit .

D'autres taxonomies comme celle de Saren [107] (qui identifie 5 types de modèles) ont été utilisées dans beaucoup d'études pour analyser, d'un point de vue fonctionnel, le processus d'innovation au sein de différentes entreprises [108]. Saren propose ainsi la catégorisation suivante [98, 107]:

- les modèles basés sur l'organisation : l'organisation de l'entreprise guide les étapes du processus d'innovation,
- les modèles basés sur l'activité : chaque étape du processus est menée par une ou plusieurs activités métiers,
- Les modèles basés sur la prise de décision : le processus est défini en fonction des jalons de prise de décisions (continuer ou cesser le développement),

- les modèles dits de conversion : le produit est vu comme « une boîte noire » qui transforme des données d'entrée en données de sortie [108],
- les modèles dits d'intervention : l'innovation est la réaction de l'entreprise à un stimulus externe (e.g. une nouvelle réglementation, une forte concurrence, une nouvelle découverte technologique, etc.).

Les points communs entre tous ces modèles sont l'importance de la prise en compte d'une phase de créativité, d'une nécessaire motivation pour entreprendre l'innovation et de la valeur ajoutée de l'implication des employés ou des utilisateurs dans le processus d'innovation [98].

Parmi les modèles de processus d'innovation qui représentent les activités de conception, on distingue deux grandes catégorisations [100]:

- les processus dits **mécaniques** ou séquentiels dont l'objectif est de guider les concepteurs par la prescription d'actions à mener, dans une limite de temps définie, pour pouvoir innover.
- Les processus dits **organiques** ou non séquentiels.

i. Les modèles mécaniques de processus d'innovation

Le principe des modèles mécaniques est de partir de l'idée d'une nouveauté pour aboutir à la commercialisation effective de celle-ci [100]. Ils correspondent ainsi à un processus linéaire et hiérarchique de l'innovation, souvent basé sur un modèle « science push » où l'innovation est amorcée par des activités de recherche progressant d'étapes en étapes, vers des solutions de plus en plus appliquées jusqu'au produit commercialisable [103].

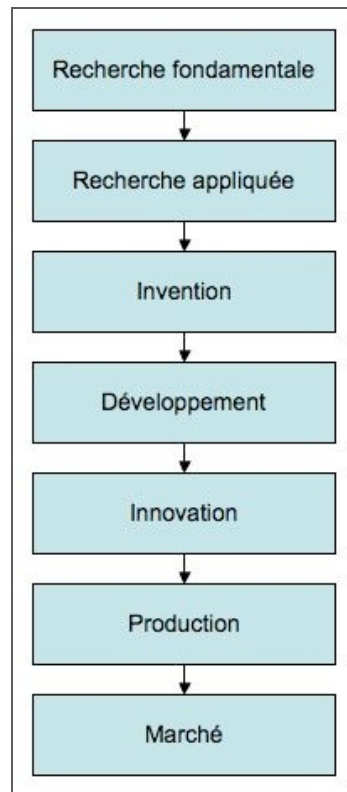


Figure 54. Modèle hiérarchique et linéaire de l'innovation [103]

Les modèles séquentiels issus de cette représentation sont plus ou moins précis sur l'enchaînement des phases et des actions et s'adaptent en fonction de la stratégie des projets. Pour certains auteurs, les modèles hiérarchiques et linéaires de l'innovation ne permettent pas de rendre compte des nombreux flux d'informations structurant les différentes tâches et leur agencement, même si ces derniers dominent les orientations de nombreuses politiques scientifiques et technologiques.

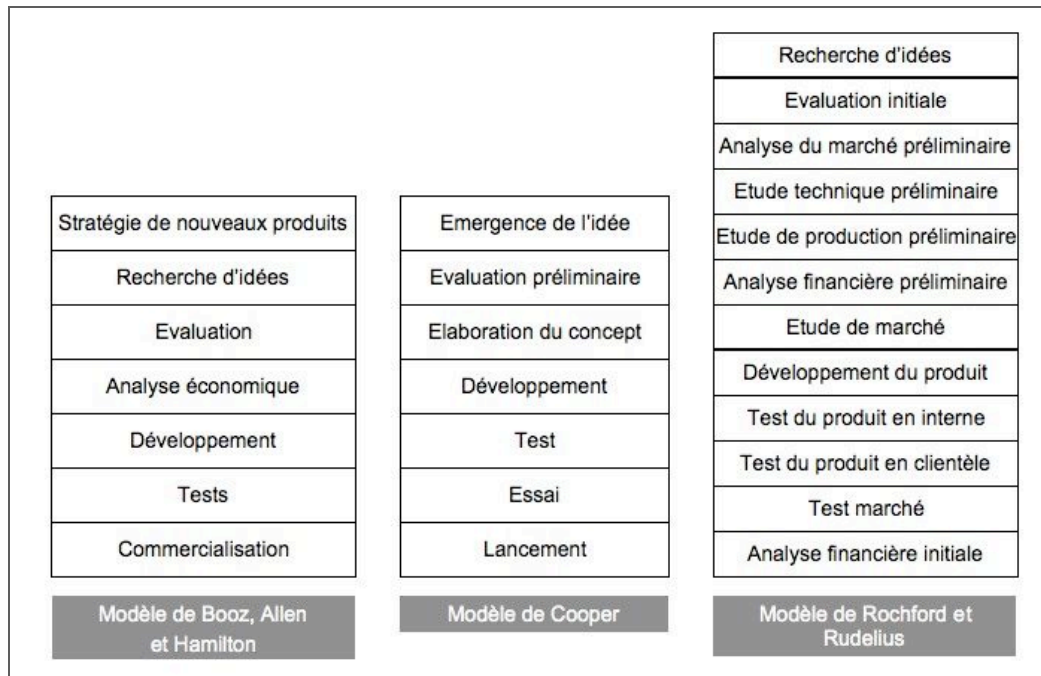


Figure 55. Exemples de processus d'innovation mécaniques [100]

Parmi les modèles séquentiels et linéaires, le modèle proposé par Améziane Aoussat [109] comporte 4 phases de concrétisation progressive du produit avec des livrables intermédiaires équivalents à des niveaux de représentation différents du produit. Le processus est abordé de façon longitudinale et itérative allant de la phase idéative à l'industrialisation. Ce modèle intègre la pluridisciplinarité (e.g. ergonomie, design, marketing, etc.) comme une composante indispensable de l'innovation. La démarche est centrée utilisateurs puisqu'elle intègre l'analyse des besoins et l'évaluation du produit par ceux-ci :

- Phase 1 de traduction du besoin qui consiste à passer des besoins identifiés aux fonctions du produit formalisées sous forme de cahier des charges fonctionnel (CDCF);
- Phase 2 d'interprétation du besoin correspondant à la phase créative de la démarche regroupant les différents points de vue de conception de l'équipe projet pluridisciplinaire sous forme de CDC Concepteur (CDCC) ;
- Phase 3 de définition du produit qui consiste à définir le produit en vue de son industrialisation (dossier produit et sa nomenclature) ;
- Phase 4 de validation du produit, étape intermédiaire avant fabrication qui permet de faire des tests utilisateurs à partir d'un prototype pré-industriel.

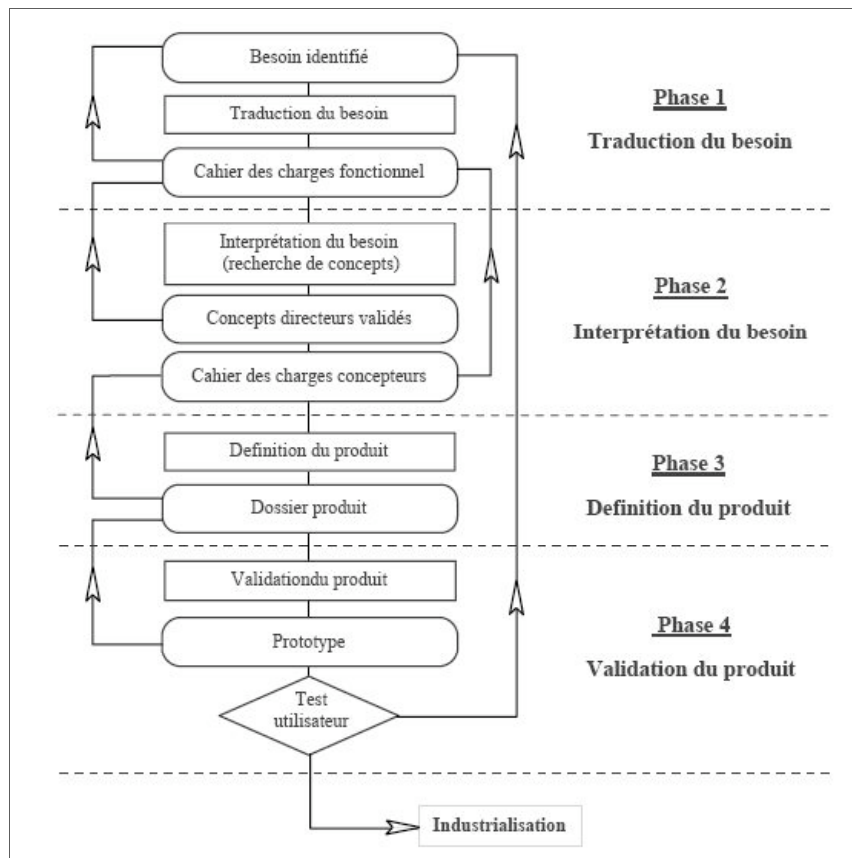


Figure 56. Modèle LCPI [109]

L'apport de ce modèle par rapport aux modèles présentés précédemment est le décalage du point de vue du concepteur sur le processus. En effet, il n'y a pas un mais des concepteurs venant de différentes disciplines qui conçoivent un produit à partir d'un besoin identifié et validé. La méthodologie correspond donc plus à une approche tirée par la demande.

ii. Les modèles organiques de processus d'innovation

- *Le modèle de production d'innovation de Roozenburg et Eekels*

Dans le modèle de Roozenburg et Eekels [110], l'innovation passe par un processus pluridisciplinaire lui-même défini par une stratégie spécifique. Elle est ainsi le résultat des interactions entre le processus de conception du produit, celui du système de production et le plan marketing. Le processus d'innovation est considéré comme le principal processus productif de l'entreprise [100].

L'apport principal du modèle de production d'innovation réside dans la démonstration qu'il est nécessaire pour une entreprise qui souhaite innover, de mobiliser toutes ses fonctions, de la définition de la stratégie jusqu'à la mise sur le marché du nouveau produit [103].

Il permet notamment de comprendre [103]:

- « comment sont choisies et formulées les idées à l'origine des innovations développées par les entreprises »,
- « comment ces innovations sont orientées d'une manière explicite (ou implicite) par une politique produit ».

Cette politique « produit », pour être efficace, doit être soutenue à la fois [103]:

- par « une stratégie technologique qui permette à l'entreprise de renforcer son métier »
- et par « une stratégie commerciale qui vise à faire remonter les informations du marché et des utilisateurs vers la conception ».

Dans leur modèle, Roozenburg et Eekels précisent également les relations entre le processus de développement et les différents processus de conception. Le processus de développement est défini comme le résultat d'interactions et d'itérations entre les 3 processus de conception suivants [103]:

- la conception de produit,
- la conception du processus de production
- et la conception du plan marketing.

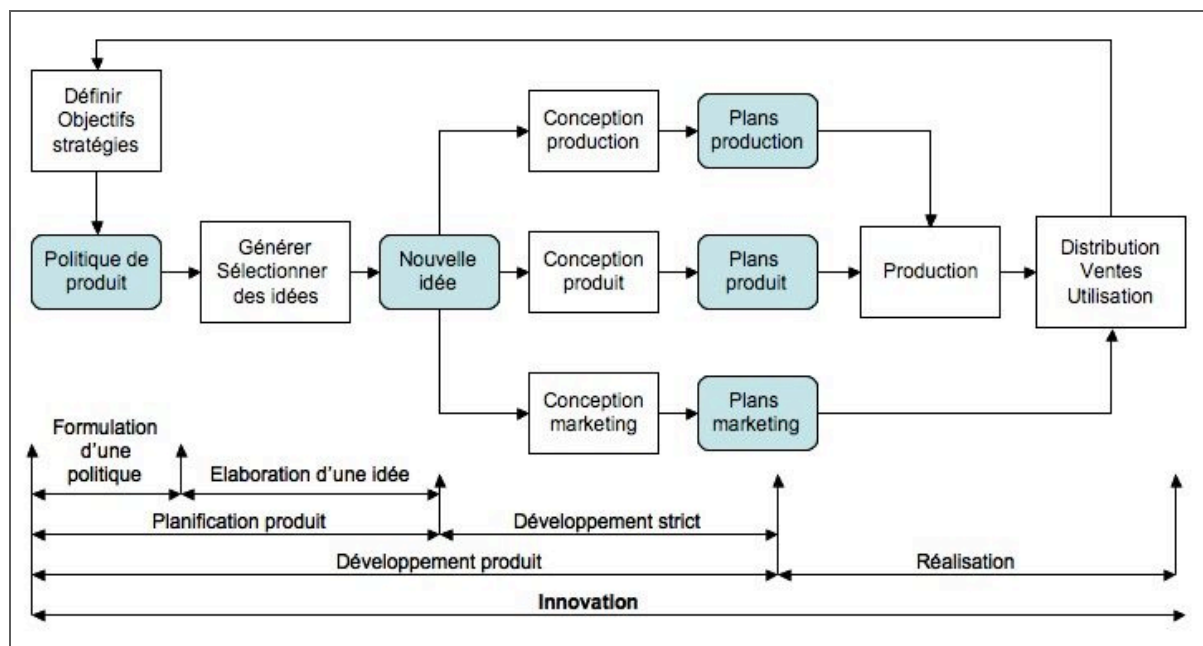


Figure 57. Le modèle de Roozenburg et Eekels [103]

- *Le modèle d'innovation de Kline et Rosenberg*

Le modèle de Kline et Rosenberg [111] s'appuie sur les activités de conception comme rôle moteur du processus d'innovation. En effet, les auteurs constatent que « le processus central d'innovation n'est pas la science mais la conception », d'où le deuxième axiome de l'innovation : « pas d'innovation sans conception ».

Pour Kline et Rosenberg, l'impulsion de l'innovation se fait donc par les activités de conception qui jouent un rôle central dans le succès ou l'échec du processus d'innovation. L'originalité de leur approche appelée « chaîne interconnectée » réside dans le fait qu'ils n'observent pas un, mais plusieurs processus d'innovation [140]:

- Un processus central appelé « the central chain of innovation » [147] (indiqué par la lettre C), constitué par une série d'activités de conception : l'invention (i.e. un nouveau principe technique) ou la conception analytique (i.e. une nouvelle combinaison de composants ou de sous-ensembles), la conception détaillée, la reconception, la production et la distribution ;

- Un processus qui décrit les itérations (« feed-back ») entre les activités de conception et les activités connexes (indiqués par la lettre f) ou non connexes (indiqué par la lettre F) de la chaîne centrale ;
- Un processus d'innovation liant l'espace des connaissances et celui de l'innovation (relation 1 et 2). Lorsque les connaissances disponibles, à un instant t, ne permettent pas de répondre aux problèmes des concepteurs, le processus d'innovation fait appel à la recherche (relation 3). L'innovation de rupture correspond alors au passage direct de la recherche aux activités de conception (relation D) ;
- Le dernier processus d'innovation (indiqué par les lettres I et S) correspond aux innovations technologiques utiles aux avancées de la science (e.g. le microscope, l'ordinateur, etc.).

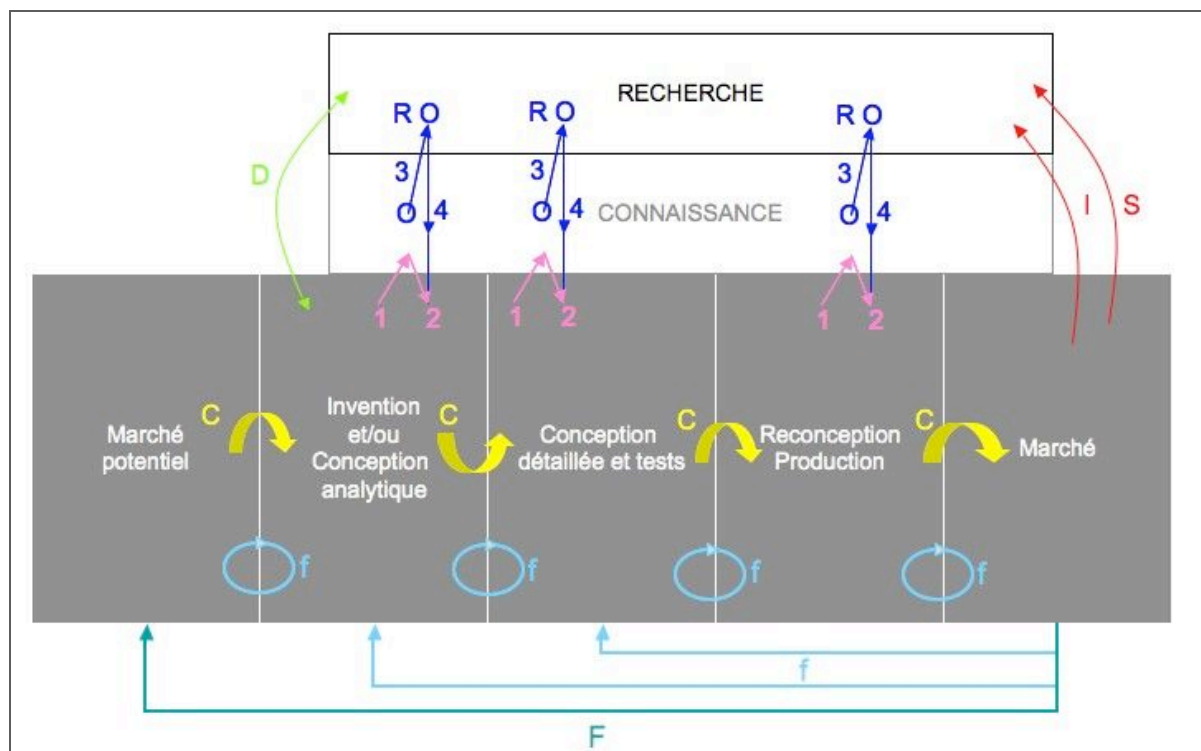


Figure 58. Modèle de la chaîne interconnectée [103]

Le modèle du processus d'innovation de la chaîne interconnectée se présente comme une série d'interactions et de rétroactions qui permettent d'engendrer des informations techniques et économiques utiles. Ces informations guident les concepteurs dans leur prise de décision et doivent évoluer en fonction des progrès technologiques et scientifiques, du changement des besoins et des comportements des utilisateurs, des stratégies concurrentielles et de l'apparition de nouveaux produits.

d. Conclusion

L'innovation est aujourd'hui considérée comme fondamentale pour l'activité économique [99]. Elle s'appuie sur un processus de conception qui permet la création d'un produit (ou service) nouveau aux yeux du marché [98]. L'innovation est de ce fait stratégique pour les industriels et soumise à des incertitudes liées à l'environnement, les technologies et

le marché qu'il faut prendre en compte [112]. Une entreprise qui souhaite innover doit donc être capable de mettre en place une organisation favorable (une culture de l'innovation) pour accueillir et soutenir ce processus. Le choix méthodologique doit donc se faire en fonction du choix stratégique et marketing de l'entreprise pour une approche plutôt orientée par la demande (i.e. centrée sur les besoins des utilisateurs) ou par l'offre (i.e. centrée sur la technologie, le produit).

2. L'innovation dans le domaine des Technologies pour l'Autonomie

Vernardakis *et al.* soulignent, en 1995, les aspects critiques de l'industrie européenne des Technologies pour l'Autonomie (TA), notamment, en ce qui concerne « l'innovation, ses choix, orientations et sa diffusion ». Les facteurs limitants identifiés sont, alors, les suivants [113]:

- Les caractéristiques des industriels (e.g. taille, savoir-faire, approche technocentrée, etc.) ;
- La concurrence orientée (e.g. segmentation en fonction des déficiences), limitée voire quasi-monopolistique ;
- L'influence de la tierce partie payante (e.g. mode de financement, puissance des associations, etc.) permettant de financer plus ou moins facilement une TA ;
- Le manque de connaissances du marché et des besoins des utilisateurs finaux: besoins directs liés à l'usage et indirects liés à l'acquisition.

Dans cette étude, les freins à l'innovation sont liés [113]:

- aux interactions limitées et inefficaces entre certains éléments du marché : la R&D⁴⁰, la production, la commercialisation, le service rendu, l'acquisition et l'usage ;
- aux caractéristiques structurelles et économiques générales du marché européen des TA (i.e. un marché de niches peu concurrentiel);
- au manque de dispositions précises pour des actions complémentaires et collaboratives afin de promouvoir un environnement favorable à l'innovation industrielle et au transfert de nouvelles technologies vers le marché européen des TA.

D'un point de vue industriel, les entreprises actives dans le domaine des TA peuvent être catégorisées selon 4 grands profils:

- Les entreprises dites de « haute technologie » pour qui le marché des TA est devenu une opportunité pour le transfert de leur technologie. Généralement, faiblement spécialisées et multi-produits, leur approche de développement de produits nouveaux reste technocentrée et utilise des ressources technologiques existantes et maîtrisées ;
- À l'opposé, certaines petites entreprises qui connaissent déjà le domaine, vont privilégier une démarche de développement prospective sur le long terme leur permettant de déterminer les nouvelles opportunités ;
- Les entreprises installées sur le marché depuis longtemps qui essaient survivre en procédant à de l'innovation incrémentale, grâce aux partenariats avec les institutions ;

⁴⁰ Recherche et Développement

- Les multinationales dont les technologies sont transférables facilement dans les TA ou en complément d'autres produits de masse (e.g. Siemens pour l'industrie des prothèses auditives). La production de TA est souvent complémentaire de lignes de production « grand public », ce qui leur permet de diminuer les coûts de production et de distribution. Ces firmes ont la taille et les ressources nécessaires à des démarches d'innovation même si cela ne les engage pas à faire de la R&D pour ce marché. Généralement, ils préfèrent créer des filiales spécifiques sous d'autres noms ou absorber des petites entreprises bien positionnées sur certains segments.

Cependant très peu d'études sur l'innovation existent pour ce secteur, notamment à cause du manque de données, des différences culturelles et structurelles caractérisant le marché en Europe. L'innovation est majoritairement poussée par la science (modèle « science push »), la recherche y est plutôt technocentrée et principalement pratiquée dans les institutions (e.g. les laboratoires, les hôpitaux, les associations, etc.) [113].

Les changements actuels (e.g. politiques, démographiques, culturels, économiques, etc.) en faveur des PSH, sont autant d'opportunités pour rendre le marché des TA plus flexible et les industriels réceptifs à l'innovation technologique c'est-à-dire capables de tenir leur propre marché et d'intégrer les vrais besoins et attentes de leurs consommateurs à des prix raisonnables. Quels sont les processus de conception de produits sur lesquels les industriels s'appuient pour innover dans le domaine des Technologies pour l'Autonomie ?

III. Le handicap en tant que domaine de conception de produits

« L'accès équitable à tous les domaines de la vie est un pré-requis pour les droits humains universels et les libertés fondamentales des personnes. Tendre vers une société « inclusive » est donc l'essence même d'un développement social durable. »[114]

Les Technologies pour l'Autonomie (TA) couvrent une large gamme de dispositifs allant des produits simples (e.g. une barre d'appui) aux produits hautement technologiques que l'on rencontre souvent à l'état de prototype (e.g. un exosquelette) [115]. Cependant bien qu'il existe des systèmes spécifiquement conçus pour la population des PSH, ils ne représentent qu'une petite partie du nombre total de produits qui auraient besoin d'être inventés pour améliorer le quotidien (e.g. activités domestiques, école, travail, loisirs, etc.) et accroître l'autonomie des ces personnes [116]. De plus la littérature du domaine du handicap montre que les besoins en compensation ne sont pas ou mal satisfaits par l'offre existante [74, 117, 118] :

- inadaptés aux besoins et à l'usage,
- onéreux,
- peu fiables,
- stigmatisants ce qui signifie qu'ils renvoient une image de la déficience à l'utilisateur lui-même, son entourage et la société.

Face à ces constats, la recherche sur les courants universalistes en conception et la promotion des produits « grand public » adaptés à un maximum de personnes apparaît comme une voie innovante de réponse aux besoins des personnes en situation de handicap. Nous nous intéresserons donc dans cette partie aux différents courants de conception en lien avec le domaine du handicap :

- les courants spécialisés de conception de Technologies pour l'Autonomie (TA),
- les courants universalistes qui prônent les produits conçus pour le plus grand nombre.

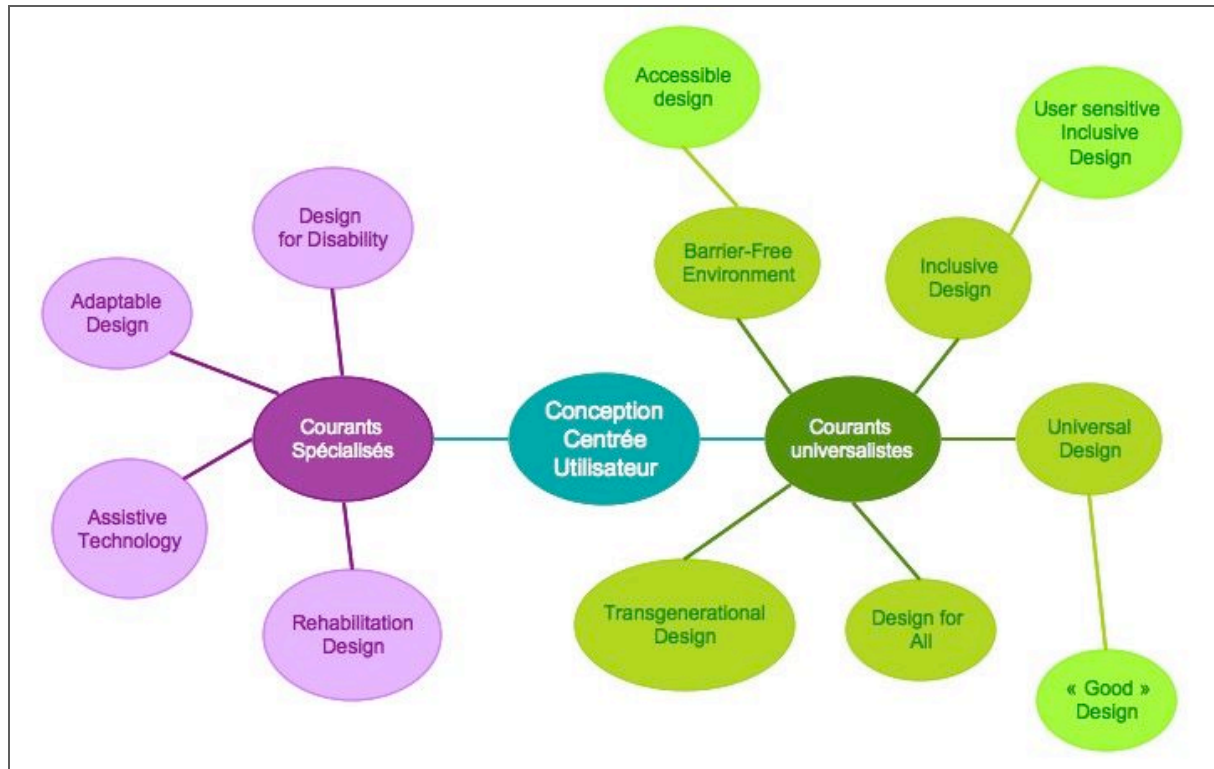


Figure 59. Schéma des principaux courants de conception centrée utilisateur dans le domaine du handicap [119]

Quel que soit le courant de conception, ces deux courants méthodologiques se positionnent tous comme des approches centrées utilisateurs [119].

1. La conception pour les personnes en situation de handicap : une approche centrée-utilisateur

a. Définitions

L'histoire du développement des techniques oppose souvent deux grandes approches :

- l'approche dite « techno-centrée » pour laquelle le processus de conception est dirigé plus ou moins par la technologie et se focalise sur l'architecture produit, les composants, etc.
- l'approche dite « centrée-utilisateur » dont l'objectif est d'améliorer l'utilisabilité du produit comme facteur de qualité concurrentiel.

Sous cette appellation, existent différentes démarches et méthodes de conception (e.g. user-centered design [120], human-centred design [121], user-oriented design [122], etc.) où l'utilisateur est plus ou moins intégré par ses expériences, ses besoins, son implication.

La conception centrée-utilisateur (CCU) est une démarche de conception itérative basée sur quatre grands principes [80, 121, 123]:

- Une répartition appropriée des fonctions entre l'utilisateur et le système en fonction des capacités de l'utilisateur et des exigences de la tâche,
- Une participation active des utilisateurs afin d'améliorer le nouveau système et son acceptation,
- Des itérations sur les solutions grâce aux feedbacks des utilisateurs sur des représentations intermédiaires du produit (e.g. rough, maquette, etc.),
- La mise en place d'une équipe pluridisciplinaire (e.g. ergonomiste, designer, ingénieur, responsable marketing, utilisateur final, technicien, etc.) et d'un processus de travail collaboratif qui permet à chaque acteur de participer de façon active en échangeant des points de vue et des expertises.

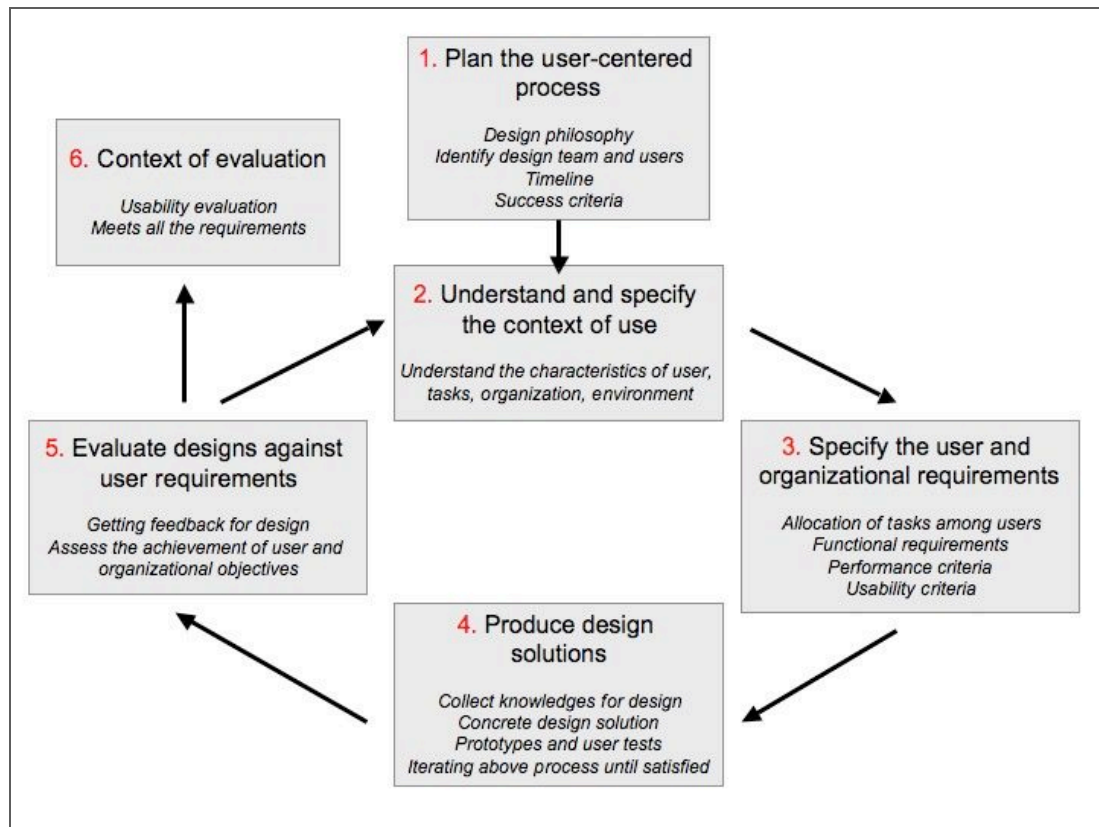


Figure 60. Schéma de la démarche de conception centrée-utilisateur

Les avantages d'une telle approche sont [124]:

- L'engagement de l'utilisateur dans le processus de conception, celui-ci peut communiquer et négocier avec le concepteur ;
- Une démarche de conception itérative et évolutive où le travail de satisfaction de l'utilisateur est au centre des considérations ;
- Une réactivité accrue face aux changements de besoins.

Les démarches « centrées utilisateurs » ne font pour autant pas systématiquement intervenir l'utilisateur comme un acteur à part entière du cycle de conception : la plupart d'entre-elles s'appuient sur des représentations de l'utilisateur, établies sur la base de modèles (e.g. analyse de l'activité, questionnaires, tests, etc.). L'utilisateur se retrouve alors plus souvent testeur lors de la phase d'évaluation du système, que participant à la rédaction des spécifications. Cependant dans de nombreuses situations, « l'éloignement organisationnel de l'utilisateur ainsi que l'absence fréquente d'une situation de référence, sont des freins réels à la mise en œuvre d'une véritable conception participative ». C'est alors souvent à l'ergonome, que revient la responsabilité de rendre compte des besoins des utilisateurs [125]. La conception participative est pourtant reconnue comme un moyen d'obtenir « une meilleure expression des besoins dès l'amont du processus de conception, en affinant les analyses fonctionnelles et en précisant le cahier des charges du point de vue de l'usage » [125].

Cependant certaines contraintes associées à la CCU ont longtemps été mises en avant dans la littérature [126]:

- la question du choix et de la représentativité de l'utilisateur (limité par son expérience, ses connaissances, ses attentes, son engagement, etc.). Les utilisateurs « courants » peuvent parfois être peu innovants car ils se réfèrent à ce qui existe déjà ou ce qu'ils connaissent. Ils manquent souvent de connaissances techniques, etc. Si les utilisateurs choisis sont des « lead users », motivés à innover, comment les trouver puisqu'ils ne représentent que 0,4 à 2,5% de l'ensemble des utilisateurs,
- le degré d'intégration de l'utilisateur au sein de l'équipe de conception et l'organisation que cela nécessite,
- le rapport avantages/coûts engendrés qui n'est pas toujours justifié.

Face à ces contraintes, de nombreux auteurs, dans le domaine du développement des produits nouveaux, préfèrent se recentrer sur l'interface entre l'utilisateur et le produit avec une approche dite « centrée-usage » ou diminuer l'implication de l'utilisateur dans le processus avec une approche dite « orientée-utilisateur », où celui-ci n'est pas acteur dans le processus mais dont les expériences servent de données d'entrée pour la conception [122].

b. Quel rôle et quelle place pour l'utilisateur en situation de handicap ?

L'implication des utilisateurs dans les activités de conception a souvent été abordée en se demandant si celle-ci était vectrice d'innovation. L'utilisateur plutôt considéré comme passif intervenant en fin de chaîne, devient « co-créateur de valeur » et « co-développeur » par son implication peut permettre « d'accroître les chances de succès dans le développement de nouveaux produits » [126, 127]. Cependant cette implication reste délicate à mettre en œuvre (e.g. les utilisateurs peu innovants qui se réfèrent qu'à ce qu'ils connaissent) et n'apparaît pas toujours si nécessaire pour le concepteur (e.g. si les attentes sont clairement identifiées et stables).

La littérature identifie néanmoins 4 grandes situations (non exhaustives) pour lesquelles l'implication de l'utilisateur peut être un facteur gagnant [126-128]:

- dans le cadre d'un marché étroit ou d'un marché de niche (e.g. le luxe), où le client est exigeant et les produits doivent répondre à une forte demande de personnalisation ou d'adaptation,
- dans le cas d'un problème d'usage complexe d'un produit existant, pour lequel les utilisateurs ont mis en place des stratégies d'adaptation, de contournement ou le développement de compétences spécifiques. Cette information nécessaire à la

conception est alors seulement détenue par les utilisateurs et leur intervention est le seul moyen pour les concepteurs de pouvoir capter ces savoirs tacites et de mieux comprendre la valeur d'usage perçue par les utilisateurs,

- pour l'acceptation d'une nouvelle technologie, l'implication des utilisateurs dès la conception (même s'ils ne sont pas compétents techniquement), lors de la phase de génération d'idées, peut apporter un point de vue sur l'usage perçu du futur produit,
- Enfin dans le cas d'un produit nouveau pour lequel les utilisateurs potentiels peuvent contribuer à faire émerger le concept directeur.

Qu'en est-il des personnes en situation de handicap (PSH) ? Leur implication dans le processus de conception apparaît-elle plus pertinente que pour des utilisateurs lambda ?

Si l'on se réfère aux situations précédentes, on remarque que la première condition est remplie puisque le marché du handicap est typiquement un marché étroit et très segmenté où l'utilisateur, par ses besoins spécifiques, crée une demande d'adaptation plus ou moins forte.

De plus, dans le cas des Technologies pour l'Autonomie, la complexité d'usage (liée aux dimensions d'interaction sociale souvent oubliées en conception) entraîne des abandons ou la non-utilisation de ces dispositifs, comme nous l'avons souligné précédemment. Nous pouvons ajouter également l'existence de nombreuses inventions ou adaptations conçues par les familles, afin de répondre aux besoins de leurs enfants handicapés (dont certains ont fait l'objet de brevets comme la Joëlette⁴¹).

Enfin la télécommande est un exemple d'innovation issue des besoins d'utilisateurs ayant des déficiences motrices, qui aujourd'hui est utilisée par tout le monde ou encore l'exemple de la reconnaissance vocale initialement développée pour les personnes aveugles.

Au vu de ces constats, nous pouvons donc penser qu'il serait pertinent d'impliquer les utilisateurs en situation de handicap dans le processus de conception. L'implication des utilisateurs en situation de handicap dans l'équipe de conception permet aux autres membres de comprendre et d'observer cette situation. La PSH apporte donc non seulement une compétence particulière liée à son expérience, son vécu, mais elle permet surtout aux autres membres de l'équipe d'objectiver la représentation mentale qu'ils ont du handicap. C'est pourquoi, il nous semble nécessaire de faire participer les PSH à la conception au même titre que des représentants ou porte-parole (e.g. associations, cliniciens, etc.) car seule une PSH sait vraiment ce qu'est son handicap.

Au-delà d'une approche centrée-utilisateur, nous insistons sur l'importance de l'intégration des personnes en situation de handicap au sein de l'équipe de conception. Les courants de conception dans le domaine du handicap qu'ils soient universalistes ou spécialisés intègrent cette démarche mais comment se différencient-ils du point de vue des méthodes de conception?

⁴¹ La Joëlette est un véhicule (ressemblant un peu à une chaise à porteurs) qui permet de transporter une personne à mobilité réduite sur des chemins plus ou moins accessibles. Elle a été inventée par Joël Claudel pour son neveu atteint de myopathie et a fait l'objet d'un dépôt de brevet par Handicap International. Elle appartient aujourd'hui à un industriel du nom de Ferriol-Matrat. <http://www.ferriol-matrat.com/fr/sport-et-loisir-adapte-produits/randonnee-joelette/index.html>

2. Les principaux courants de conception dans le domaine des Technologies pour l'Autonomie (TA)

a. Présentation des principaux courants spécialisés

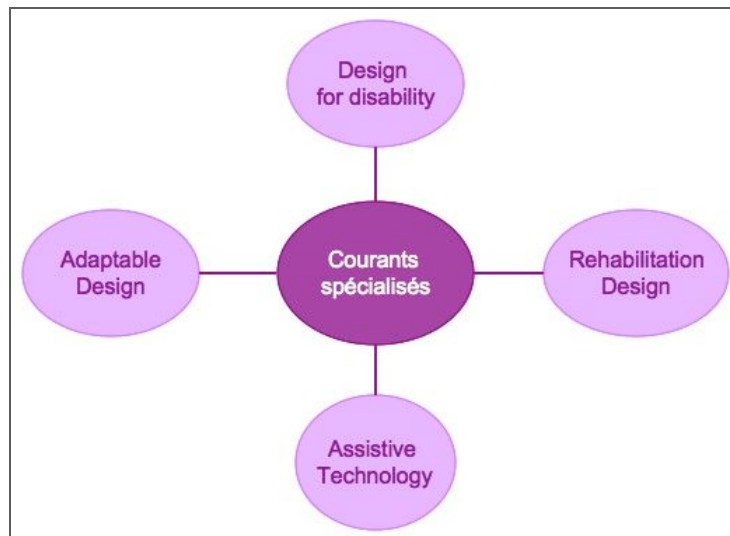


Figure 61. Schéma représentant les principaux courants de conception spécialisés en TA

L'**Adaptable Design** [129] a pour principe de concevoir des adaptations en modifiant des produits standards existants afin de les rendre utilisables et accessibles par une personne en situation de handicap, en fonction de ses besoins. Par exemple, l'adaptation des véhicules monospaces ou d'utilitaires (e.g. décaissement, déplafonnement, commande de conduite, rampe ou système pour abaisser le véhicule et monter dedans, etc.) pour la conduite automobile des personnes atteintes de déficiences motrices ou pour l'accessibilité en tant que passager.

Le **Rehabilitation Design** est basé sur le principe de participation sociale des personnes ayant de fortes incapacités. Ce courant de conception met l'accent sur le développement de solutions uniques spécialisées et dédiées à une personne (e.g. une interface de commande d'ordinateur adaptée à une seule personne) ou à un petit nombre de personnes. Beaucoup de ces travaux portent sur les nouvelles technologies dans les domaines de la robotique et des TIC afin de mettre au point des assistants intelligents et des interfaces adaptatives et personnalisables [2].

Le courant des **Assistive Technology** se positionne sur le créneau des besoins spécifiques issus d'une condition médicale particulière. Autrement dit, la conception des TA dans ce cadre, concerne uniquement des aides à la réadaptation et la rééducation. Les utilisateurs sont vus comme des patients et le consommateur serait plutôt les autorités de santé qui achètent et/ou prescrivent ce genre de dispositifs (e.g. fauteuil roulant) [2].

Le **Design for Disability** (courant issu du Design for X) consiste à concevoir des aides et des adaptations des équipements du quotidien ainsi que du cadre bâti. En effet, conséquence de la seconde guerre mondiale, le monde médical se penche sur la question de la réadaptation des blessés en travaillant notamment beaucoup sur des dispositifs prothétiques. Ce mouvement anglais a aujourd'hui élargi sa vision du monde du handicap pour se tourner vers une dimension inclusive appelée Inclusive Design (e.g. le British Institute for Design and Disability a été renommé UK Institute for Inclusive Design) [2].

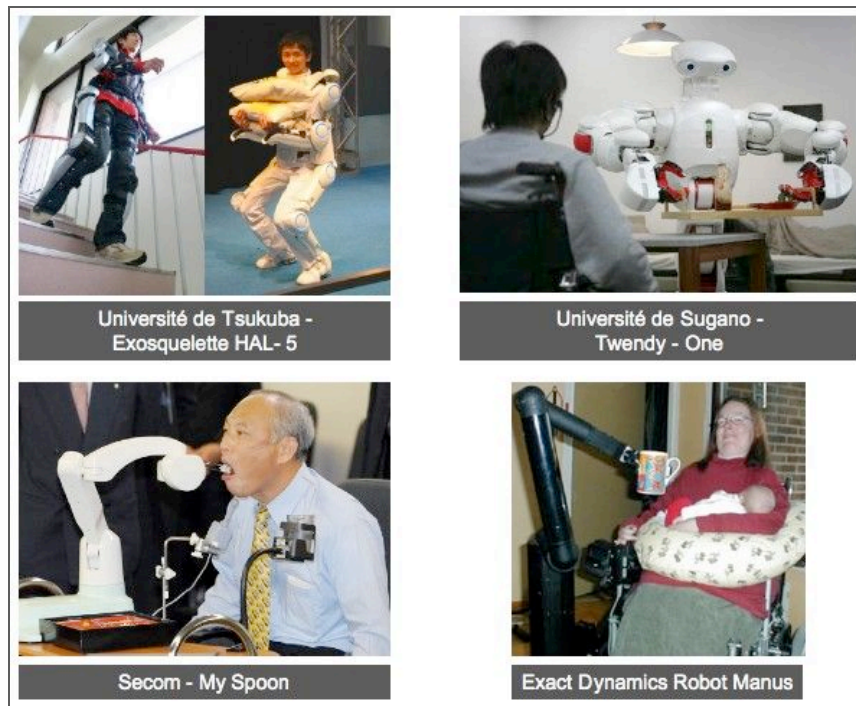


Figure 62. Exemples de robotique appliquée au domaine du handicap

b. Des démarches de conception peu formalisées dans la littérature

Peu de démarches ont été formalisées avec précisions dans la littérature sur les courants spécifiques, outre le fait que ce soient toujours des démarches centrées utilisateur. Les travaux les plus complets que nous avons trouvés sur ce thème définissent une démarche de conception de TA appelée Participatory Action Design model (PAD) [130].

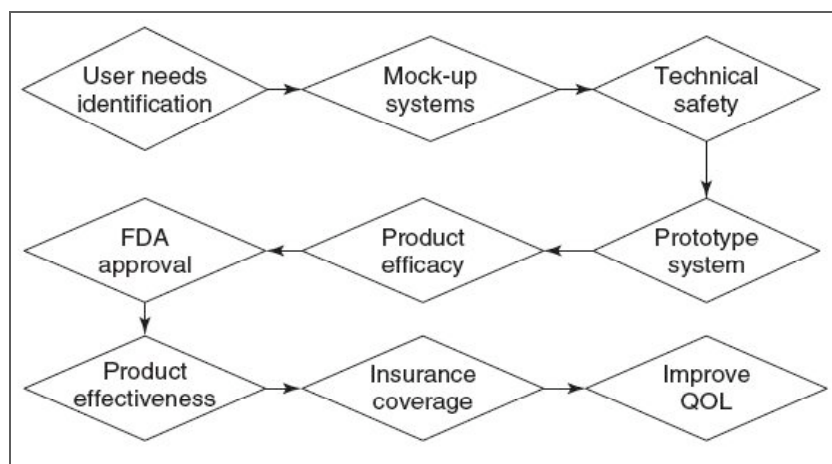


Figure 63. Participatory Action Design model [130]

La méthodologie commence par une phase d'identification des besoins des utilisateurs utilisant des méthodes comme les focus groupes, les questionnaires et/ou entretiens sur les attentes des utilisateurs. Ces données d'entrée servent de critères pour comparer deux concepts solutions ou déterminer les avantages/inconvénients d'un prototype par la suite [130].

La phase suivante est le développement de maquettes qui intègrent les spécifications. Ces spécifications sont comparées à celles des produits existants afin de s'assurer que le produit pourra être conçu à partir d'éléments standards industriels. Ensuite une phase de prototypage est réalisée de manière à tester l'efficacité du produit en termes de durabilité et de fiabilité [130].

Enfin l'efficacité clinique de la TA est évaluée en 4 étapes [130]:

- un premier retour utilisateurs sur les bénéfices et désavantages du système à l'aide d'un focus groupe composé de cliniciens, utilisateurs finaux et fabricants ;
- des tests utilisateurs avec une population non déficiente ;
- des mesures de performance fonctionnelle et de capacités physiques sur un petit échantillon d'utilisateurs potentiels ;
- des tests utilisateurs sur un large panel d'utilisateurs potentiels pour pouvoir généraliser les résultats à l'ensemble de la population ciblée initialement.

Le PAD est une démarche de conception centrée utilisateur que l'on peut considérer comme « classique » dans le déroulement qui intègre les besoins et les retours des utilisateurs pendant le processus. Seule la phase d'évaluation apparaît comme un peu différente car plus centrée sur l'efficacité du produit et non des critères d'acceptabilité ou d'utilisabilité. Cette forme d'évaluation et son protocole ressemble plus à une méthodologie de recherche clinique que de conception de produits. En effet, tout dispositif reconnu comme dispositif médical (une des catégories des TA) doit faire l'objet d'un protocole soumis à l'approbation de la Haute Autorité de Santé selon un cahier des charges rigoureux comprenant un protocole d'évaluation mené par un médecin investigateur. Enfin l'évaluation du produit est centrée sur les facteurs personnels de l'utilisateur et ne prend pas en compte les interactions du produit avec les facteurs environnementaux ni les habitudes de vie.

3. Les courants de conception universaliste

« *Le Design pour Tous vise à concevoir, développer et mettre sur le marché des produits, des services, des systèmes et des environnements courants qui soient accessibles et utilisables par le plus large éventail possible d'utilisateurs.* »

Définition de l'Union Européenne [114]

Les courants universalistes (e.g. Universal Design, Design for All, Inclusive Design, etc.) recouvrent tous la même idée mais traduisent les différentes étapes de l'évolution d'un concept qui s'est formalisé au fur et à mesure à travers différents pays.

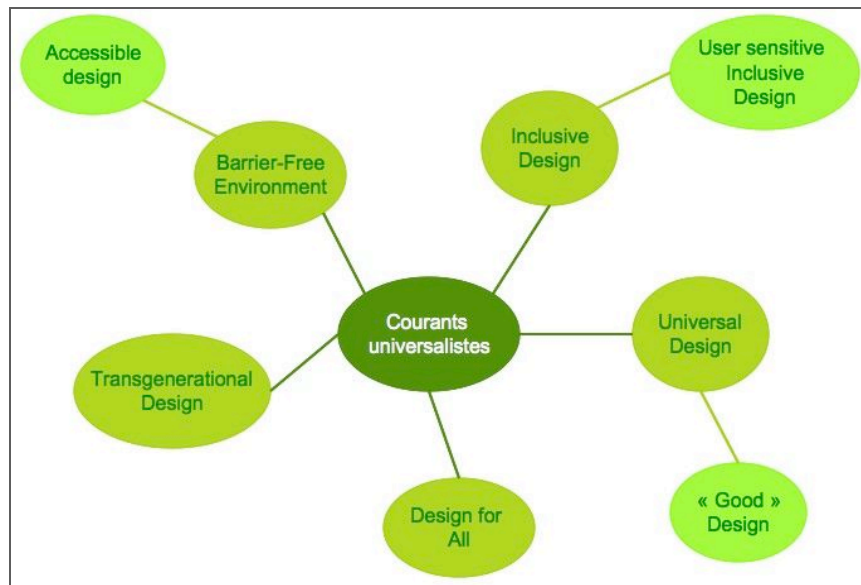


Figure 64. Schéma représentant les principaux courants de conception universaliste

a. Présentation des principaux courants universalistes

i. **Origine et présentation de l'Universal Design**

Ce concept trouve son origine dans l'histoire du mouvement des droits des personnes handicapées aux Etats-Unis dans les années 1990 avec la loi ADA (American with Disabilities Act) qui pose les premiers principes d'accessibilité, d'adaptabilité et de conception universelle [131, 132].

En réponse à ce mouvement et sous l'impulsion des militants et architectes (e.g. Ron Mace aux USA, Selwyn Goldsmith au Royaume-Uni), naît le courant de « **Barrier-Free Environment** » qui prône un environnement sans barrière ni obstacle, avec une nécessité forte de centrer la démarche de conception sur les utilisateurs et leurs besoins [114, 133]. Les retombées sur l'urbanisme et le cadre bâti sont alors nombreuses comme les « bateaux » des trottoirs, les bandes podo-tactiles ou les pavés texturés, les portes automatiques tournantes, etc. [2]

En 1993, Ron Mace définit l'**Universal Design** comme « la conception de produits et d'environnements dont l'usage est destiné à tous dans la plus large mesure, sans besoin d'adaptation ou de conception spéciale ». Il vise « les personnes de tous âges, toutes tailles et toutes capacités, pour simplifier l'usage des produits et la vie de chacun, sans coût supplémentaire ou avec un faible surcoût » [114, 116] .

La conception « universelle » ou conception « pour tous » vise à réunir deux démarches pouvant paraître opposées [80, 131]:

- Concevoir des produits dits « grand public », destinés à un individu « moyen, ordinaire, bien portant »,
- Concevoir des produits dits « spécifiques ou dédiés » (e.g. technologies pour l'autonomie) destinés aux personnes en situation de handicap.

Coordonnés par le Centre d'Universal Design de l'Université de Caroline du Nord,

chercheurs, architectes et designers ont défini 7 principes destinés à [119]:

- **évaluer les produits et environnements existants,**
- **guider la conduite du processus de conception,**
- **former des concepteurs et des utilisateurs sur les caractéristiques des produits et environnements plus confortables d'usage.**

Chaque principe est défini par [133]:

- « une dénomination »,
- « un exposé concis et facile à mémoriser des concepts clefs inclus dans le principe »,
- « une définition du principe »,
- « une brève description des principales directions de conception »,
- « des directives : listes d'éléments clefs qui doivent apparaître dans la conception qui adhère au principe ».

Dénomination du principe	Définition du principe
<i>Principe n°1 : usage équitable</i>	La conception est utile et commercialisable à tous les groupes d'utilisateurs
<i>Principe n°2 : flexibilité ou souplesse d'usage</i>	La conception satisfait un large champ d'attentes individuelles et de capacités
<i>Principe n°3 : usage simple et intuitif</i>	L'usage de la conception est facile à comprendre, quels que soient l'expérience, la compétence, l'habileté de langage ou le niveau de concentration courant de l'utilisateur
<i>Principe n°4 : information perceptible immédiatement donnée par le produit</i>	La conception communique effectivement à l'utilisateur l'information nécessaire, quelles que soient les conditions ambiantes ou les capacités sensorielles de l'utilisateur
<i>Principe n°5 : tolérance à l'erreur, accidentelle ou involontaire</i>	La conception minimise les risques et les conséquences négatives d'actions accidentelles ou non délibérées de la part de l'utilisateur
<i>Principe n°6 : faible niveau d'effort physique</i>	La conception peut permettre un usage efficace et confortable avec le minimum d'effort
<i>Principe n°7 : dimension et espace prévus pour l'approche et l'usage</i>	Disposer de dimensions suffisantes (e.g. taille, espace, etc.) pour l'atteinte, l'approche

Figure 65. Tableau présentant les 7 principes de l'Universal Design

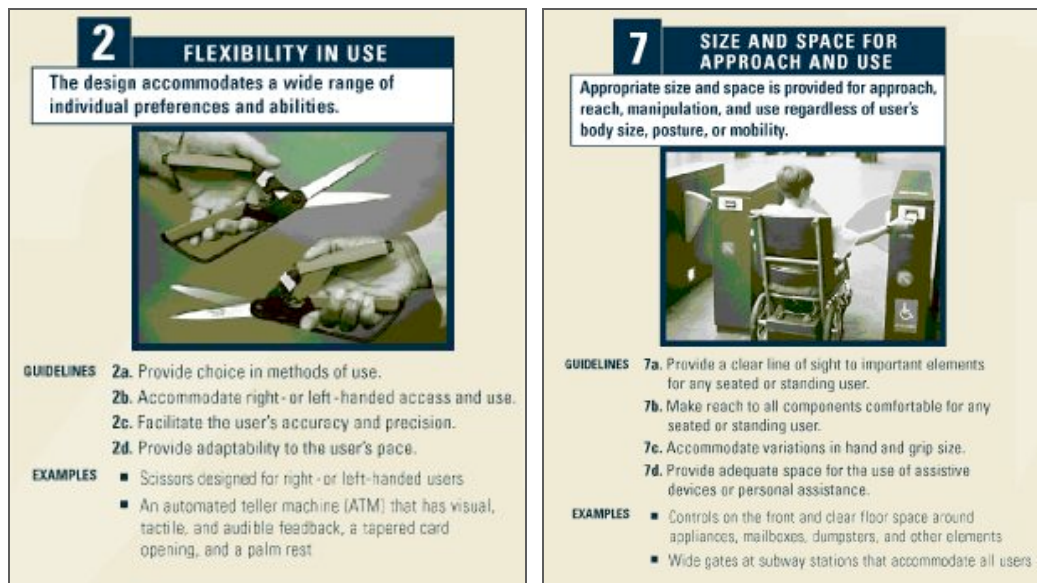


Figure 66. Exemple de principes détaillés de la démarche d'Universal Design

Principes d'Universal Design [103]	Principes d'utilisabilité adapté de Nielsen [134]	Critères de Bastien et Scapin [135]
« Usage équitable »		
« Flexibilité ou souplesse d'usage »	« Flexibilité et efficacité de l'utilisation »	« Adaptabilité » « Compatibilité »
« Usage simple et intuitif »	« Visibilité de l'état du système » « Contrôle de la part de l'utilisateur et liberté » « Correspondances entre le système et le monde réel »	« Charge de travail » « Guidage » « Homogénéité/ cohérence » « Contrôle explicite » « Signification des codes et dénominations »
« Information perceptible immédiatement, donnée par le produit »	« Consistance et normes » « Reconnaissance plutôt que rappel » « Aide et documentation »	« Guidage » « Signification des codes et dénominations »
« Tolérance à l'erreur, accidentelle ou involontaire »	« Prévention des erreurs » « Aider l'utilisateur à reconnaître, diagnostiquer et récupérer les erreurs »	« Gestion des erreurs »
« Faible niveau d'effort physique »		« Charge de travail »
« Dimension et espace prévus pour l'approche et l'usage »		« Adaptabilité » « Compatibilité »

Figure 67. Tableau comparatif des principes d'Universal Design avec les critères d'utilisabilité

Les 7 principes de l'Universal Design sont très proches des principes d'utilisabilité proposés par Nielsen [118] ou des critères ergonomiques de Bastien et Scapin [119]. En effet, seule la notion « usage équitable » reste spécifique aux courants universalistes. Elle souligne notamment cette idée d'« accessibilisation » des produits à un maximum de personnes sans discrimination.

L'Universal Design est avant tout une « réponse à des questions d'ordre éthique », dans l'objectif « de réduire l'exclusion de certaines catégories de la population et de favoriser l'accessibilité à des nouveaux produits pour le plus grand nombre ». Il apporte aussi l'idée qu'il n'existe pas de discontinuité entre les individus ayant plus ou moins de capacités et l'individu considéré comme « moyen » mais plutôt une continuité [80, 116, 136]. En effet, la personne en situation de handicap ne fait pas systématiquement partie du 95^{ème} percentile de la population dont la moyenne serait un individu bien portant.

ii. *Présentation des courants alternatifs à l'Universal Design*

Le Design for All est le courant européen équivalent à l'Universal Design avec une orientation vers les TIC⁴². Soutenu par l'European Design for All e.Accessibility Network (EDeAN), l'objectif est de promouvoir les actions et les travaux dans le domaine par la mise en place de centres nationaux d'excellence en « Design pour Tous », afin de créer des recommandations européennes pour les concepteurs [2, 114].

L'Accessible Design [129] est considéré comme l'évolution du Barrier-Free Design d'un point de vue réglementaire. En effet, il définit les éléments d'accessibilité à respecter pour permettre aux personnes présentant des incapacités d'accéder aux mêmes espaces et services que tout le monde. L'Accessible Design se focalise donc sur les implications légales de l'Universal Design.

L'Inclusive Design a émergé au Royaume-Uni de la collaboration entre industriels, concepteurs, chercheurs et éducateurs. L'Inclusive Design vise à concevoir un guide de « bonnes pratiques » conçues pour et avec les concepteurs de manière à répondre aux besoins des personnes en situation de handicap, en développant des produits « grand public ». La conception « inclusive » désigne le fait que des minorités soient prises en compte dans la conception d'un produit qui s'adresse au plus grand nombre [80]. Le but est donc d'étendre la population cible d'un produit ou d'un service de manière à inclure un maximum d'utilisateurs possibles sans compromettre la satisfaction du consommateur et les objectifs de profit de l'entreprise. L'Inclusive Design ne se focalise pas sur une cible (e.g. les personnes âgées ou les personnes handicapées) mais plus sur un niveau social car il détermine le nombre de personnes exclues lors de l'utilisation d'un produit. En effet, en évaluant le niveau de capacité requis pour l'usage d'un produit ou service, cette démarche permet dans un second temps de reconcevoir le produit ou service en intégrant cette demande [2, 137].

Le Transgenerational Design est un courant développé par James Pirkel et al. à l'Université de Syracuse aux Etats-Unis. Il propose une approche universaliste orientée personnes âgées mais contrairement à l'Universal Design ou au Design for All, le Transgenerational Design se focalise plus sur l'aspect « marché » des produits adaptés aux « seniors » que sur la prise en compte des incapacités [2, 82].

⁴² Technologies de l'Information et de la Communication

Aujourd'hui, les courants universalistes sont en pleine émergence dans le monde avec une dominante aux Etats-Unis, au Japon et dans certains pays d'Europe (e.g. Royaume-Uni, pays scandinaves, etc.).

iii. Les courants universalistes : une tendance internationale

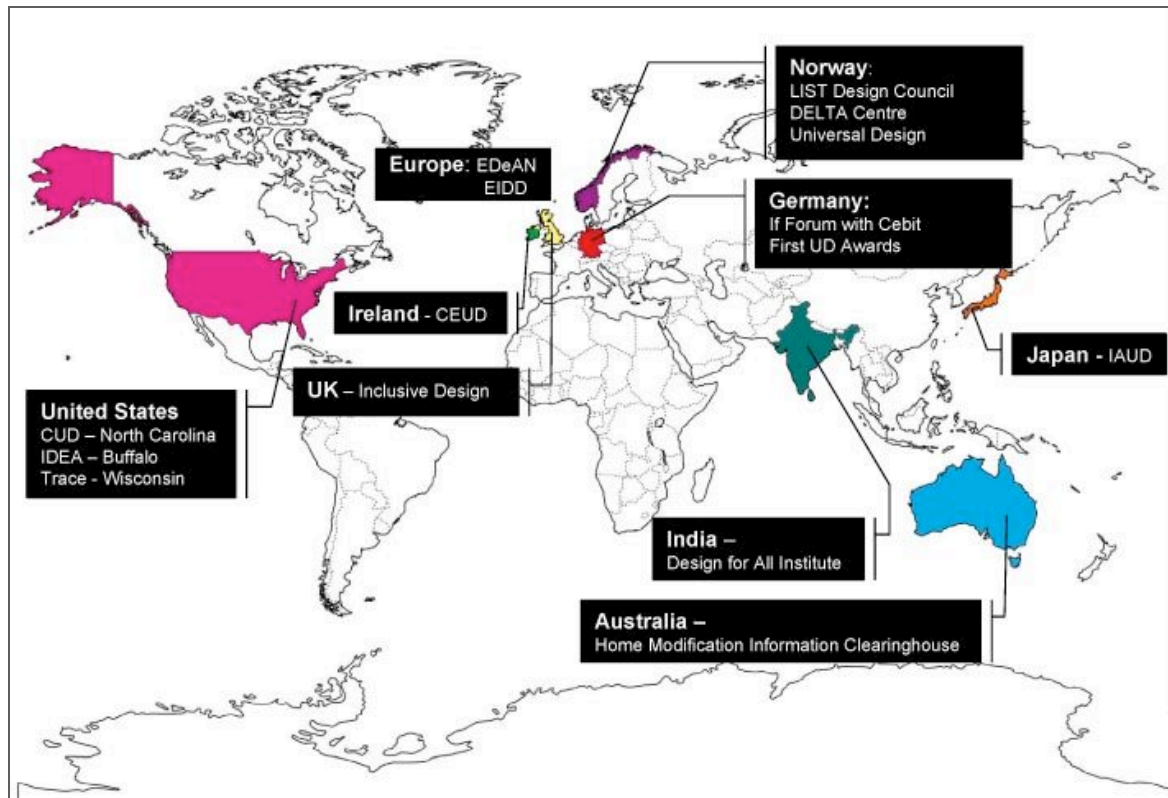


Figure 68. Carte des principaux centres internationaux de recherche sur les courants de conception universaliste

Aux Etats-Unis, les effets de l'Universal Design sur les produits industriels, l'urbanisme et les constructions, ont dépassé le simple aspect légal et humaniste pour devenir un marché.

Au Canada, la « société inclusive est le fondement du développement durable » [131]. En effet, pour eux, la « conception inclusive » doit permettre « d'accroître l'efficacité, de réduire les redondances, de faire des économies et de contribuer au développement durable du capital culturel, économique et social » [114, 133]. En faisant la synthèse des courants de « conception inclusive » et de « développement durable », ils font le lien entre la recherche du bien-être et du confort pour tous avec la préservation de l'environnement.

Avec l'un des plus forts taux de vieillissement mondial (25% de personnes de plus de 65 ans estimées en 2015), le Japon a démarré une politique volontariste et pragmatique de « conception pour tous » : « en créant des marques propres à l'Universal Design, elles préserveront leur identité tout en affrontant plus efficacement la concurrence » [114]. Cette stratégie s'inscrit notamment dans une collaboration étroite entre les laboratoires de recherche et les grands groupes industriels japonais (e.g. Sony, Toshiba, Canon, Mitsubishi, Matsushita, Fujitsu, Nissan, Toyota, etc.). Ces initiatives ont conduit le MITI (Ministère du Commerce et de l'Industrie) à créer un « Institut de recherche pour le développement de la qualité de vie

humaine » et la fondation Kyoho-Hin [131]. Cet institut de recherche s'est doté d'une base de données sur les caractéristiques fonctionnelles des personnes vieillissantes et a permis la création d'un label pour des produits fournissant un environnement de vie sûr et confortable. La fondation Kyoho-Hin, constituée de bénévoles, a pour objectif de déterminer des principes de conception, fabrication et distribution, des produits et services « pour tous ». Pour le Japon, « l'Universal Design est une vraie réponse aux besoins suscités par des valeurs et des styles de vie particulièrement diversifiés, capable de donner un coup de jeune à l'économie japonaise » [114]. Ce partenariat actif entre l'Etat et les grandes entreprises a accéléré la mise en œuvre de la « conception pour tous » dans toute une série de produits aujourd'hui sur le marché [133, 138].

En Europe, outre le Royaume-Uni et sa démarche d'Inclusive Design, les pays scandinaves se démarquent particulièrement par leurs actions collégiales au travers de différents centres ou instituts dédiés au Design for All (e.g. département destiné au Design for all au Danish Center For Technological Aids) ainsi que par la publication de revues spécialisées (e.g. Form & Funktion). D'un point de vue démarche, la Norvège se distingue par son approche du Design for All qui s'inscrit dans les nouvelles orientations sociales du pays liant étroitement les aspects fonctionnels (e.g. facilité d'usage) mais aussi les aspects esthétiques et économiques des produits et services issus de ce courant [114, 133]. L'Espagne a elle aussi créé un Institut du Design for All à Barcelone afin de développer la formation et permettre un appui méthodologique des entreprises, dans le cadre de conventions de conseil [131]. Enfin, en France malgré notre retard dans le domaine et le peu d'intérêt porté par les industriels, une avancée est à noter : celle des produits pour Mieux Vivre [80]. Le concept s'intéresse aux différents types d'utilisateurs et aux situations handicapantes, par une approche scientifique du fonctionnement humain, du déroulement de l'activité et du processus d'apparition de la situation de handicap. Cependant ces méthodes ont plus pour objectifs de prévenir ces situations en évaluant les produits, dans une logique de reconception pour faciliter l'usage [132].

b. Approche « marketing » des courants universalistes

« ...Universal Design is about good design, or common sense in design. »
[139]

i. Le marché des courants universalistes

En termes de marché comme nous l'avons souligné précédemment, le domaine du handicap est abordé sous forme de « niches » segmentant la population par déficience (e.g. produits pour malvoyants, pour malentendants, etc.). Néanmoins une des spécificités liée au vieillissement est la dégradation de l'ensemble (plus ou moins) des fonctions (cognitives, sensorielles et motrices) créant ainsi des incapacités multiples et des limitations progressives. Le marché des « seniors » couvre, de ce fait, l'ensemble des marchés de niches du « handicap » et n'est peut-être plus à considérer comme une niche au vu des 22% qu'ils représenteront en 2025 dans l'Union Européenne, d'après les statistiques. Cependant le marché des « seniors » est assez complexe à aborder car cette cible est fortement attachée à certaines valeurs (e.g. authenticité, tradition, identité culturelle, etc.) qui doivent être véhiculées par les produits ou services [114]. La facilité d'usage est d'autant plus importante pour les personnes âgées qu'elle est nécessaire pour aider à leur maintien à domicile et à leur « autonomisation ».

Le marché des TA doit aussi prendre en compte les utilisateurs secondaires des produits : la famille, les tierces personnes, les aides soignants, etc. En effet, les attentes des proches sont parfois aussi importantes dans l'acte d'achat que celles de l'utilisateur en situation de handicap. Un produit difficile d'installation ou non adapté empêchera la personne en situation de handicap de retrouver une partie d'autonomie et ainsi de soulager la tierce personne dans l'acte d'assistance. Nous pouvons également inclure les personnes qui se retrouvent en situation de handicap passagère (e.g. suite à une maladie, à un accident sans gravité, à une grossesse) ou en situation de handicap d'usage face à un environnement ou un produit qu'elles auraient du mal à utiliser [2, 114].

Au-delà de la baisse des prix, de la personnalisation (marketing « one to one »), du respect de la qualité des produits (e.g. certification, traçabilité, conditions de fabrication, etc.), le confort d'usage est, en effet, un nouveau critère de différenciation des produits et de séduction du consommateur [114].

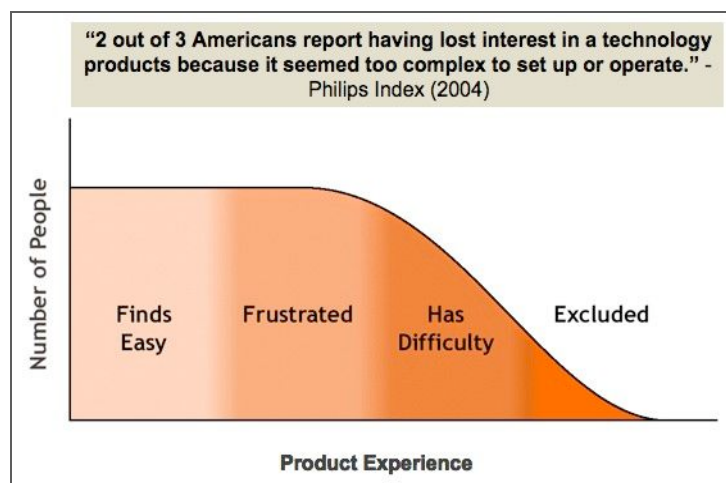


Figure 69. Schéma illustrant la répartition de la population en fonction du degré de difficulté d'usage des technologies⁴³ [140, 141]

Un bon produit ou service, répondant aux besoins et attentes des utilisateurs, est également une chance de fidéliser le consommateur, dans un objectif de marque, pour des perspectives de renouvellement du produit ou service, d'attirer celui-ci vers d'autres produits de la même marque, etc. Une image éthique ou citoyenne comme celle du développement durable ou de l'Universal Design peut devenir un vecteur de fidélisation de la clientèle sur du long terme [114].

ii. Le point de vue des industriels

Qu'en est-il du point de vue des industriels ? Pourquoi certains pays comme le Japon ont réussi à faire de l'Universal Design une stratégie de marché alors que d'autres restent en retrait face à cette problématique ?

Deux études récentes, l'une de l'Engineering Design Center de Cambridge [140] et l'autre du Trace R&D Center de l'Université du Wisconsin [142, 143], ont permis d'étayer ces questions autour de plusieurs points essentiels:

⁴³ Etude de Philips : Philips Index 2004

- les motivations clés pour intégrer une démarche de conception universaliste,
- les freins et les contraintes ressenties les plus courants,
- les aides susceptibles d'être prodiguées par différents acteurs (e.g. chercheurs, formateurs, gouvernements, etc.) pour inciter à la mise en œuvre d'une démarche de conception universaliste.

Les résultats des études montrent que pour la plupart des entreprises, les courants universalistes sont perçus comme d'un intérêt social certain. Cependant leurs craintes, quant à l'utilisation de telles méthodes, reposent pour beaucoup, sur l'augmentation des délais de développement et donc de mise sur le marché des produits et services, ce qui se traduirait par un surcoût supporté par l'utilisateur final. Pour d'autres, c'est imaginer d'aborder la conception avec des panels de PSH et des structures médico-sociales, qui leur paraît trop compliqué par rapport à la réalité industrielle à laquelle ils sont confrontés. Enfin le risque de manque d'esthétisme des produits ou de la stigmatisation « handicapé » est un facteur qui a aussi été évoqué.

La commercialisation de produits et services à des PSH ne constitue pas une motivation suffisante en soi, notamment pour les grandes entreprises, qui préfèrent laisser ces marchés de niches insuffisamment rentables aux PME. En revanche, l'impact des courants universalistes sur des critères comme l'augmentation de la facilité d'utilisation pour la population courante, les intéresse déjà plus, même s'ils attendent d'observer des réussites sur le marché pour être convaincus.

Ces études montrent, au final, que les lois sont un facteur reconnu comme efficace par les entreprises, pour les inciter à intégrer la prise en compte des PSH dans le développement de produits et services nouveaux, si les objectifs sont sous forme de résultats à atteindre et non de contraintes de réalisation (inhibitrices pour l'innovation). Pour cela, les entreprises souhaitent des méthodes et outils faciles d'utilisation et spécifiques de leurs domaines afin de les aider dans cette pratique des courants universalistes. La formation des acteurs métiers de la conception est également perçue comme indispensable, idéalement intégrée dans les cursus scolaires ou en étant aussi brève et économique que possible pour les professionnels.

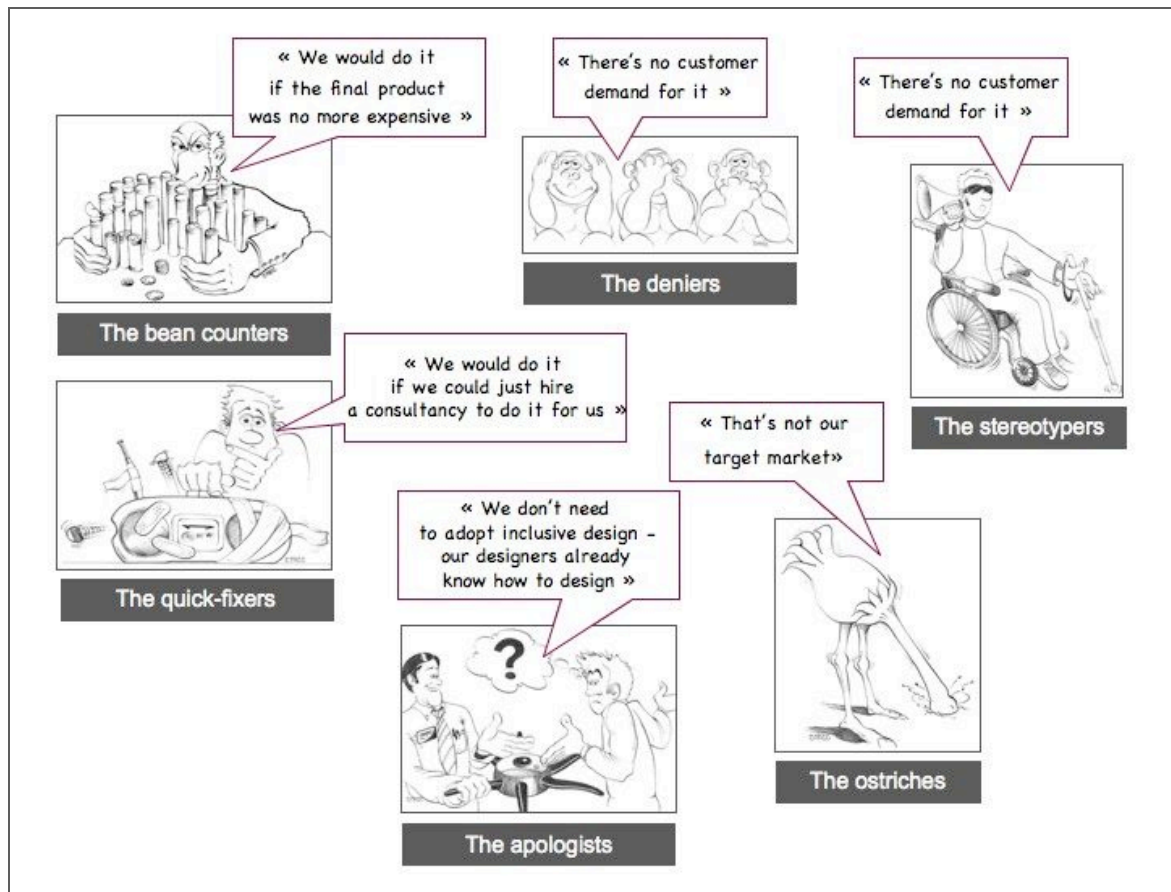


Figure 70. Dessins illustrant les attitudes courantes des industriels envers les démarches de conception universaliste [2]

iii. Exemples de produits issus des démarches de conception universaliste

Il est intéressant d'analyser la réussite de certains produits pour comprendre comment, concrètement, les courants universalistes sont bénéfiques pour le développement de nouveaux produits. De nombreux exemples sont disponibles sur Internet ⁴⁴ allant des produits faciles d'utilisation à l'accessibilité des transports en commun, la conception inclusive entoure notre quotidien plus qu'on ne le pense.

⁴⁴ <http://www.design.ncsu.edu/cud/index.htm>



Figure 71. Exemples de produits à usage domestique issus des courants universalistes

Certains produits utilisés au quotidien pour certaines activités domestiques (comme la préparation des repas ou le bricolage) sont aujourd'hui conçus en pensant aux personnes ayant moins de force dans les mains, moins de dextérité, etc. Par exemple, Fiskars développe une gamme d'outils de découpe proposant des versions droitiers et gauchers, avec des codes formels de couleurs pour les zones de préhension antidérapantes (grises), de sécurité (en orange), etc. Un autre modèle de réussite universaliste, sont les produits du groupe Oxo, conçus pour compenser les problèmes de préhension et de force dans les mains d'une minorité de personnes, ils sont pensés pour être faciles d'utilisation du point de l'usage et esthétiques du point de vue design [119]. Black & Decker avec leur système d'ouverture des bocaux et Panasonic avec son lave-linge, montrent également l'intérêt de la conception universaliste avec des produits qui peuvent faciliter la vie et offrir plus de confort à un maximum de personnes.

Dans l'architecture intérieure comme extérieure ainsi que dans les transports en commun, les exemples d'Universal Design ne manquent pas. En effet, l'accessibilité des lieux et services publics ou du cadre bâti, montrent que par exemple un « bateau » de trottoir facilite l'accès des personnes à mobilité réduite ce qui inclut la personne en fauteuil roulant mais aussi la maman avec sa poussette. Pour les transports en commun, l'exemple de Amtrak, entreprise américaine de trains à grande vitesse, est intéressant. Face à une augmentation de l'affluence de personnes en situation de handicap, suite aux événements du 11 septembre 2001, l'entreprise a conçu pour son dernier modèle The Amtrak Acela Express, des espaces intérieurs entièrement accessibles, une meilleure signalisation et des accès aux quais facilités, etc [119]. Enfin Leroy Merlin propose une gamme de produits appelée « ADAPT » qui permet l'aménagement des espaces intérieurs en fonction des différentes situations de vie (e.g. enfants en bas âge pour prévenir les accidents domestiques, personnes âgées en prévoyance d'adaptations futures, personnes handicapées pour rendre l'habitat accessible, confortable et agréable à toute la famille, etc.). Là encore, le message se veut universaliste, on prend en compte les situations de vie et l'évolution des besoins au cours de la vie en termes d'habitat.



Figure 72. Exemples d'accessibilité dans les transports en commun et l'architecture intérieure et extérieure

Face à ces exemples, on pourrait penser qu'il est finalement simple d'appliquer les principes des courants universalistes. Pourtant certains échecs produits montrent que le facteur d'utilisabilité seul ne suffit pas pour séduire le consommateur.

En effet, Toyota a essayé les frais d'une mauvaise communication autour de la première version du Raum qui proposait en option des portes coulissantes et un siège qui facilite l'installation au poste de conduite et l'accès aux places arrière. Seulement les scénarii d'usage présentés dans les publicités montraient l'intérêt de ce système pour des personnes âgées. Labellisé « personnes âgées », le Toyota Raum ne s'est vendu ni aux uns ni aux autres car il a été perçu comme stigmatisant pour l'utilisateur. La communication autour de la version du Raum se focalise aujourd'hui sur le confort et l'ergonomie du véhicule, le siège permettant d'accéder plus facilement aux places arrière pour installer un enfant dans son siège auto, par exemple. L'installation au poste de conduite aide à prévenir les risques de faux mouvements, etc [144]. Le produit peut donc être conçu sur des principes universalistes, il n'en reste pas moins que son image doit l'être aussi pour qu'il soit perçu comme un produit séduisant, facilitant l'usage « de tous » et non un dispositif spécifique stigmatisant.



Figure 73. Exemples de réussite et d'échec produits conçus sur les principes universalistes

A contrario, certains produits initialement conçus spécifiquement pour les personnes en situation de handicap se sont vus retirés des boutiques spécialisées et commercialisés dans

pastel-00578706, version 1 - 21 Mar 2011

les magasins « grand public ». C'est le cas du Big Button phone qui avait pour cible les personnes âgées. Les adultes achetant ce produit pour leurs parents âgés se sont rendus compte de l'intérêt d'une taille de clavier plus importante dans la composition des numéros de téléphone [2]. En effet, eux aussi étaient plus performants dans cette tâche avec ce téléphone. Ce produit est donc devenu un objet « grand public » facilitant la vie de toute la famille.

Enfin, le courant du développement durable incite les constructeurs à concevoir des petits véhicules urbains électriques comme le Pixy de Suzuki qui possède les fonctionnalités d'un fauteuil roulant électrique standard mais qui est présenté comme un nouveau type de véhicules conçus « pour tous ».

Un produit ne doit donc pas être uniquement défini par ses fonctions d'usage et de productibilité, mais aussi par ses fonctions de signes, relatives à la perception du produit [145]. Au delà de l'utilisabilité du produit, l'acceptabilité sociale ou la valeur sociétale de celui-ci est un point clé de sa réussite [146].

L'acceptabilité d'un système est ainsi définie par deux critères [134]:

- Son acceptabilité fonctionnelle (e.g. utilisabilité, utilité, etc.),
- Son acceptabilité sociale qui se réfère à la valeur d'estime du produit, c'est-à-dire l'image que le produit renvoie à l'utilisateur lors de son usage.

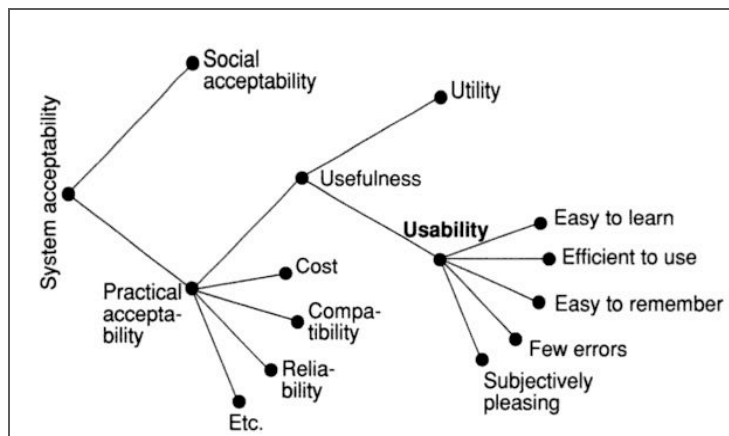


Figure 74. Schéma représentant l'acceptabilité d'un système [134]

Dans le cadre des courants universalistes, une autre variable est ajoutée par certains auteurs à l'acceptabilité fonctionnelle : c'est l'accessibilité [2]. En effet, l'utilisabilité étant définie pour un panel spécifique d'utilisateurs, pour un contexte spécifique d'usage, la prise en compte de l'accessibilité permet d'étendre l'acceptabilité d'un système à un maximum de personnes.



Figure 75. Version universaliste de l'acceptabilité d'un produit [2]

c. Quels changements d'un point de vue démarche de conception ?

Nos recherches bibliographiques sur les courants universalistes montrent qu'il existe deux approches aboutissant à la conception de produits adaptés à des utilisateurs ayant différentes capacités:

- Une approche dite **adaptative** ou **top-down** qui consiste à concevoir des produits spécifiques et après étendre les besoins à d'autres utilisateurs,
- Une approche dite **proactive** ou **bottom-up** qui permet de concevoir des produits grand public destinés à un maximum de personnes.



Figure 76. approches top-down et bottom-up des courants universalistes

i. **De nombreuses démarches de conception apparentées au guide de « bonnes pratiques »**

La plupart des courants universalistes utilisent une démarche de conception centrée-utilisateur basée sur des principes de conception à respecter pour obtenir un produit utilisable par un maximum de personnes (e.g. les 7 principes de l'Universal Design). La démarche de conception en elle-même reste peu formalisée dans la littérature. Les courants universalistes utilisent une approche dite « de résolution de problème » [147] en 3 phases:

- Définition du problème dans laquelle on intègre les caractéristiques des utilisateurs et notamment leurs capacités,
- Développement de solution où l'on parle de démarche adaptée mais sans que ce soit vraiment formalisé. C'est lors de cette phase que le concepteur doit respecter les 7 principes de l'Universal Design,
- Évaluation de la solution avec des utilisateurs.

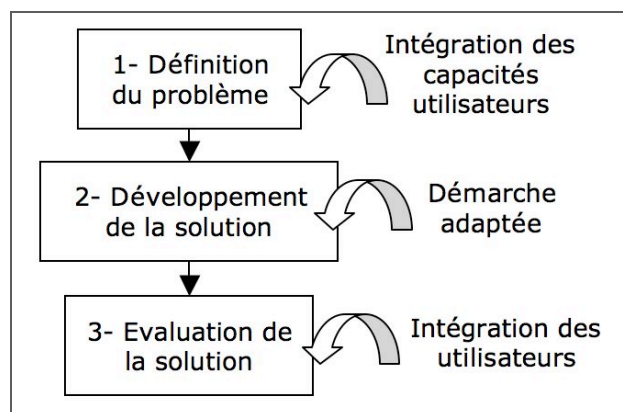


Figure 77. Schéma de la démarche globale de conception d'Universal Design [132]

Cette démarche de conception anthropocentrée reste assez générale laissant le soin au concepteur d'adapter lui-même celle-ci, guidé par les 7 principes d'universalité. Cependant ces 7 principes (e.g. usage simple et intuitif, usage équitable, etc.) sont majoritairement des critères d'utilisabilité permettant de prendre en compte l'acceptabilité fonctionnelle du produit, et ce dès la conception. La prise en compte de l'acceptabilité sociale du produit n'apparaît pas dans la démarche. De plus, on peut remarquer que l'accent est mis sur l'intégration des capacités des utilisateurs et non, sur une approche systémique du problème de la personne en situation de handicap. Enfin, la participation des utilisateurs au processus ne se fait qu'en phase d'évaluation.

ii. Une méthodologie plus aboutie: l'Inclusive Design

Le courant universaliste anglais d'Inclusive Design (ID) est sans doute, à l'heure actuelle, l'un des plus aboutis en termes de recherche puisqu'il propose tout un ensemble d'outils (e.g. Inclusive Design Toolkit⁴⁵, Business Driver, etc.) pour les industriels :

- d'une part, pour les sensibiliser à cette démarche,
- d'autre part, pour leur apporter un soutien méthodologique, des connaissances sur le handicap, des panels ou des profils d'utilisateurs cibles, etc.

La démarche de conception proposée est définie rigoureusement phase après phase et met à disposition des outils adaptés à cette problématique (e.g. des simulateurs de déficiences, outil de calcul du nombre de personnes exclues, etc.).

L'organisme de normalisation au Royaume-Uni a fait de cette démarche un standard en conception éditant un guide référencé BS 7000-6/2005. L'ID est bâti sur 3 principes:

- une démarche de conception centrée-utilisateurs ;
- une approche statistique et quantitative de la population présentant des incapacités pour faciliter les prises de décisions dans le processus ;
- chaque prise de décision au cours du processus de conception doit être considérée comme une étape clé pouvant influencer le nombre de personnes incluses et la satisfaction des utilisateurs.

En effet, en répondant aux besoins de ceux qui sont habituellement exclus de la conception d'un produit, on peut améliorer l'usage d'un plus grand nombre d'utilisateurs.

- *L'approche originelle de l'Inclusive Design (ID) : une nouvelle démarche de conception*

L'originalité de l'approche d'Inclusive Design repose sur plusieurs points :

- la notion d'inclusion : dès la conception, le concepteur est capable de calculer le nombre de personnes qui ne pourront pas utiliser le produit (nombre de personnes exclues)
- l'application d'une démarche de conception basée sur l'intégration des modalités d'interaction (sensorielles, cognitives et motrices) entre un utilisateur et un produit.

⁴⁵ <http://www.inclusivedesign toolkit.com/betterdesign/>

Cette notion d'inclusion est présentée sous forme d'un cube appelé « Inclusive Design Cube » illustrant la population totale. Les capacités physiologiques sensorielles, cognitives et motrices représentent 3 axes du cube tels que : plus le volume du cube est important, plus le nombre de personnes déficientes, intégrées dans la conception, est grand.

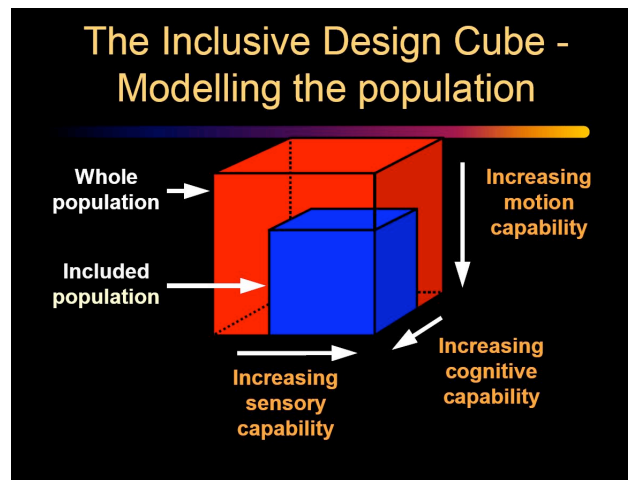


Figure 78. représentation de l'Inclusive Design Cube (IDC)

Ainsi le cube permet de représenter différents niveaux de conception⁴⁶ :

- les produits « grand public » en réponse aux personnes ayant toutes leurs capacités ;
- les produits personnalisables ou modulaires pouvant s'adapter aux personnes ayant une réduction de capacités (e.g. le paramétrage d'une interface logicielle pour agrandir la taille du texte) ;
- les produits spécialisés ou Technologies pour l'Autonomie.

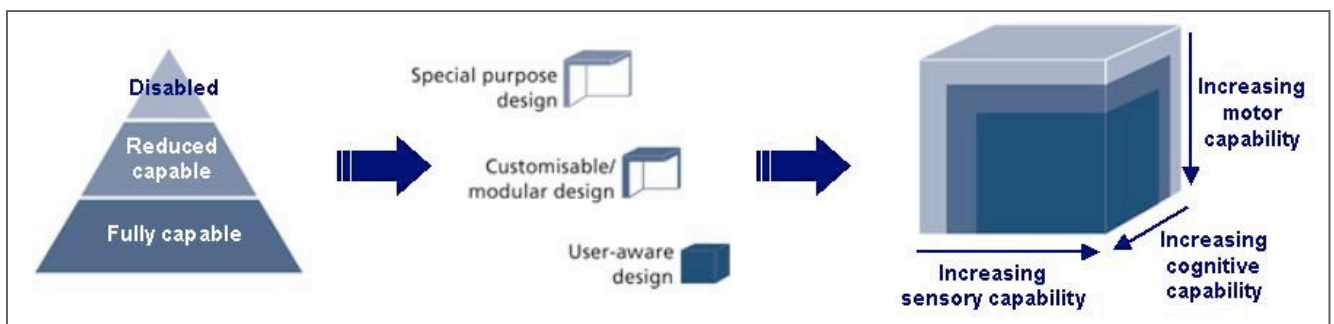


Figure 79. Schéma représentant les différents niveaux de conception en fonction du nombre de personnes ayant des incapacités incluses

A partir de l'Inclusive Design Cube, les auteurs ont construit une démarche en 3 phases et 7 niveaux :

- Phase 1 de définition du problème qui permet d'identifier les attentes et besoins des utilisateurs et de définir les spécifications du produit ;
- Phase 2 de définition du système qui permet d'intégrer les modalités d'interactions (sensorielles, cognitives et motrices) entre l'utilisateur et le

⁴⁶ <http://www.eng.cam.ac.uk/inclusivedesign/index.php>

- produit, les unes après les autres, afin de prendre en compte tous les types de déficiences (sensorielles, cognitives et motrices) ;
- Phase 3 de validation du système qui permet de tester l'acceptabilité du produit sous ces deux angles : fonctionnelle et sociale.

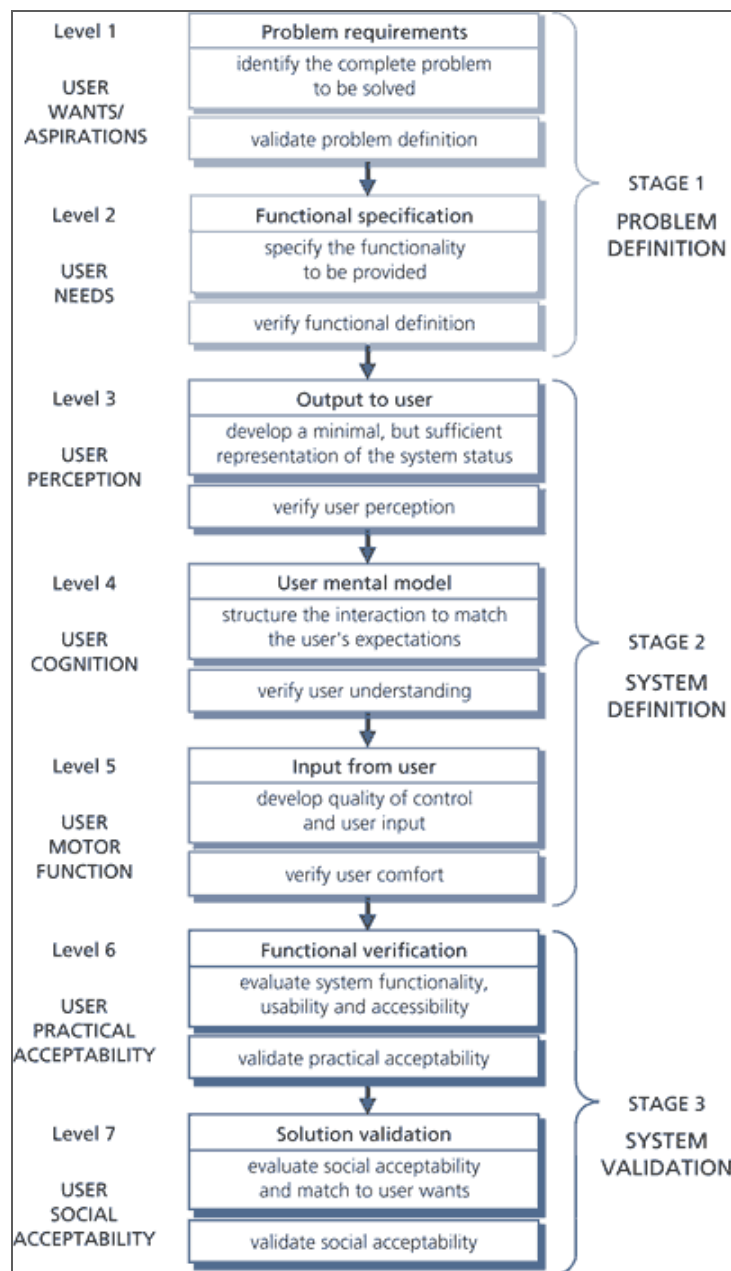


Figure 80. Démarche de conception originelle en 7 niveaux du courant d'Inclusive Design (ID)

Cette démarche de conception a surtout été expérimentée sur des projets de reconception de produits tels qu'une bouilloire, une télécommande ou un guichet postal. En faisant des tests utilisateurs avec différents panels (e.g. déficients sensoriels, cognitifs et moteurs) sur différents modèles, les concepteurs ont obtenu des recommandations pour des nouveaux produits.

Cette approche originale est basée sur les modalités d'interactions et plus particulièrement sur le modèle de Card et Moran appelé Model Human Processor (Figure 81) qui définit que lorsqu'une personne interagit avec un produit, ses capacités lui permettent de

mettre en place un cycle dans lequel d'abord elle perçoit puis elle comprend pour enfin agir sur le produit [137]. Elle permet ainsi de prendre en compte les capacités des personnes dans le processus de conception.

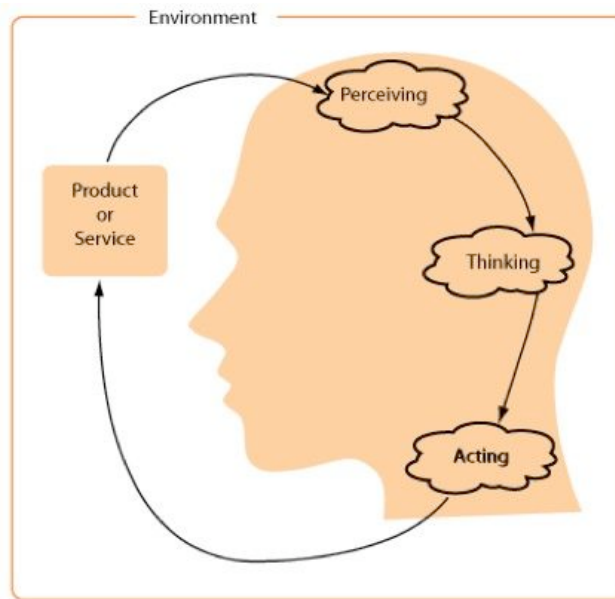


Figure 81. Schéma représentant le processus de fonctionnement humain de Card et Moran

Les niveaux 3 à 5 permettent d'évaluer l'utilisabilité et l'accessibilité du futur système grâce à des simulateurs, des prototypes ou encore des observations et des tests sur des produits existants. En effet, la condition essentielle de cette évaluation est de pouvoir relier les utilisateurs aux caractéristiques ergonomiques du produit sous deux angles :

- l'adéquation des fonctions du produit et des capacités (sensorielles, cognitives et motrices) de l'utilisateur ;
- l'adéquation du dimensionnement du produit avec les données anthropométriques des utilisateurs (e.g. force de préhension, distance d'atteinte, etc.).



Figure 82. Photographies illustrant des exemples de méthodes et d'outils utilisés pour intégrer des spécifications issues des capacités (sensorielles, cognitives et motrices) des utilisateurs dans le processus de conception

Dans le cas de personnes atteintes de déficiences, il est difficile de faire appel à des bases de données existantes (e.g. base de données anthropométriques), ce qui nécessite de passer par des phases exploratoires pour combler ces lacunes en termes de connaissances. Pour cela, la première étape consiste à préciser le contexte d'utilisation c'est-à-dire à définir l'environnement dans lequel le produit est ou sera utilisé ainsi que les scénarii d'utilisation

qui y sont ou seront associés. Cette étape permet d'évaluer les exigences requises en termes de capacités pour l'usage du futur produit et de déterminer le nombre d'utilisateurs qui seront exclus ou défavorisés dans ce contexte. Ensuite, de la même manière, on définit les caractéristiques anthropométriques requises pour l'utilisation du système. Enfin, les résultats de ces évaluations permettent d'éliminer les profils d'utilisateurs qui pourraient être comptés plusieurs fois (e.g. une personne ayant une faible acuité visuelle et une mobilité réduite va apparaître deux fois mais ne sera comptée que comme une personne exclue) et d'obtenir une approximation réaliste de la population cible.

- *L'approche actuelle de l'Inclusive Design : élargissement de la démarche vers un processus de conception classique*

Aujourd'hui, les auteurs ont élargi leur approche, de manière à la rendre plus flexible, en intégrant le fait que l'Inclusive Design pouvait être appliqué quel que soit le processus de conception de l'industriel. La démarche actuelle est donc fondée sur une approche centrée-utilisateur et un modèle de conception simultanée [147] dit « en cascade » qui permet d'évaluer et de valider par itérations successives chaque phase du cycle de conception.

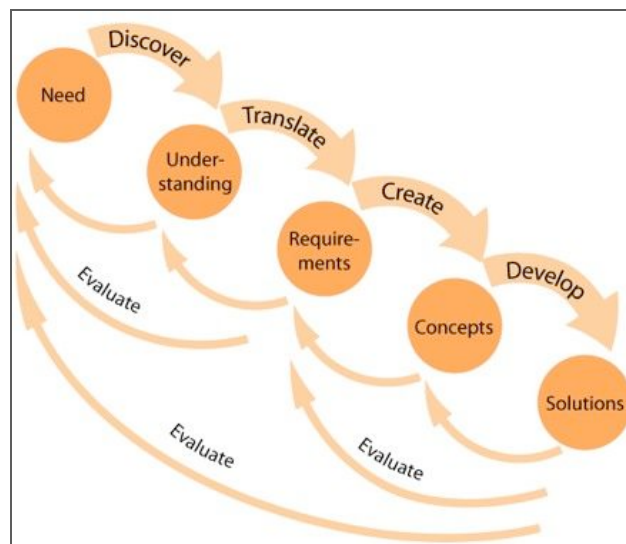


Figure 83. Schéma représentant le modèle "en cascade" de la démarche de conception d'Inclusive Design [2]

La stratégie produit est de satisfaire un large éventail d'utilisateurs ou de marchés différents en développant une gamme de produits. En effet, le principe est qu'un seul produit ne peut pas répondre aux besoins de tous mais plusieurs produits le peuvent. Les entreprises doivent gérer de ce fait, un portefeuille projets (e.g. projet sur la mobilité) afin de s'assurer que la gamme de produits (e.g. une gamme de véhicules) et de fonctionnalités proposées correspondent à l'éventail des capacités de la population ciblée.

Une gamme est constituée de plusieurs produits conçus à partir d'une plate-forme commune qui consiste :

- à utiliser des principes de solutions existants et éprouvés (conception sur étagère),
- ou à partager une même technologie dans plusieurs produits,
- ou réutiliser des modules, des sous-ensembles (conception modulaire) dans plusieurs produits de manière à augmenter les volumes de production combinée tout en diminuant les coûts individuels.

Les différents produits fabriqués à partir de chaque plateforme peuvent ainsi répondre aux besoins de différents groupes d'utilisateurs et permettent de trouver un compromis de manière à satisfaire un plus grand nombre de personnes ayant des capacités et des attentes différentes.

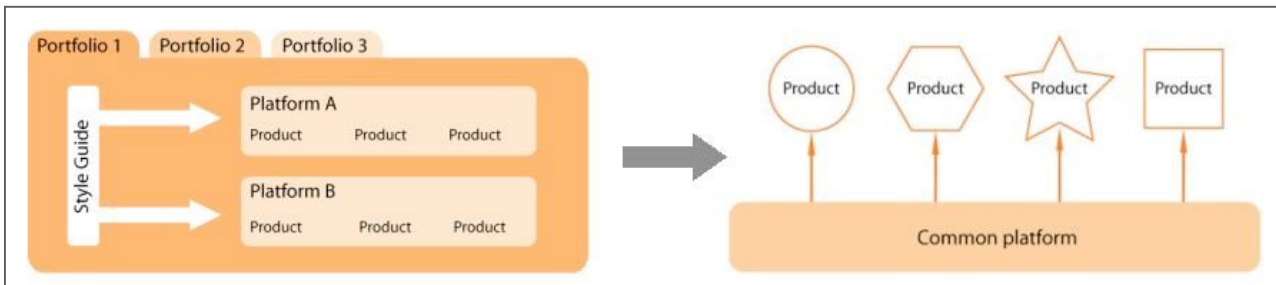


Figure 84. schéma illustrant la stratégie projet-produit de la démarche de conception d'Inclusive Design

La phase appelée « découverte » consiste à définir les interactions entre l'utilisateur, le produit et l'entreprise dans l'environnement dans lequel ce système évolue. Cette phase permet une large exploration des besoins (e.g. objectifs de l'entreprise, les attentes des utilisateurs, etc.) dont le but est de converger des besoins perçus aux besoins réels.

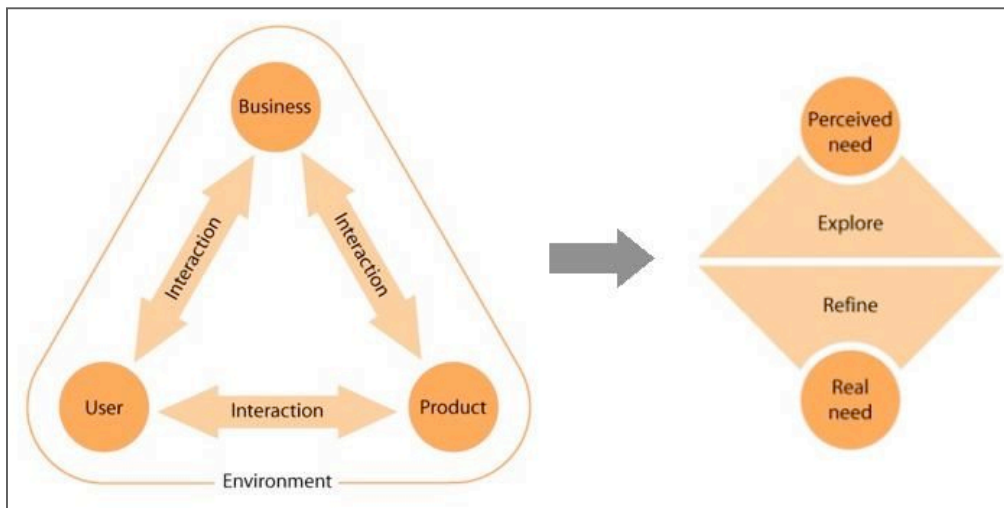


Figure 85. Schéma représentant la phase d'exploration des besoins

Cette phase d'analyse des besoins utilise des outils et méthodes pour recueillir les différents types de données :

- les données liées aux utilisateurs : segmentation marketing, évaluation avec des experts, profils d'utilisateurs « type », analyse de tâches, évaluation liée aux incapacités, données statistiques etc.
- les données liées à l'environnement : physique (e.g. bruit, luminosité, ambiance thermique, etc.) et social (e.g. l'acceptabilité du produit par l'entourage, par le regard de la société en général).

Cette phase permettant de comprendre les besoins réels de la population cible est suivie d'une phase de traduction de ces recueils de données en spécifications dans un cahier des charges. Les outils et méthodes utilisés pour cette phase sont ceux habituellement utilisés en conception comme l'analyse du cycle de vie du produit, l'analyse fonctionnelle etc.

Une fois ces exigences rédigées, une phase de créativité permet de passer des fonctions aux concepts de solutions. Les outils et techniques de créativité utilisés comme le brainstorming, font intervenir une équipe idéalement pluridisciplinaire (e.g. utilisateurs, personnes de R&D, du marketing, de production, etc.)

Les concepts sont ensuite évalués, associés pour donner d'autres concepts, hiérarchisés pour obtenir la ou les solutions prototypables, à leur tour testées avec des utilisateurs afin de valider le système.

d. Conclusion

En conclusion, les deux facteurs pouvant peser sur le choix d'une entreprise à adopter ou non une démarche de conception universaliste sont:

- la réglementation car elle s'impose à tous et ne pénalise donc pas la libre concurrence. Cette obligation s'inscrit dans un choix politique et stratégique d'intégration sociale, que les entreprises sont prêtes à accepter pour améliorer leur image de marque, un peu comme le développement durable.
- la rentabilité potentielle de marché, même si majoritairement les entreprises manquent encore de vraies réussites et de savoir-faire pour se lancer volontairement dans cette approche de conception.

Parmi les courants universalistes, l'Inclusive Design est celui qui répond le mieux à ces enjeux. Leur approche permet de guider les concepteurs dans cette voie, de façon pédagogique, à partir d'un processus de conception déjà existant dans l'entreprise ainsi que de méthodes de conception classiques (e.g. modèles en cascade, méthodes de résolution de problèmes, etc.). L'adaptation à la problématique du handicap se fait donc sur les outils utilisés pendant les différentes phases de la démarche de conception (e.g. utilisation de profils d'utilisateurs, de simulateurs physiques de déficiences, etc.).

Cependant d'un point de vue théorique, les auteurs du courant d'Inclusive Design se positionnent sur un modèle du handicap qui intègre certes les incapacités mais qui prend peu en compte le vécu psychologique, les habitudes de vie et certains facteurs environnementaux (e.g. les revenus, le lieu de vie, etc.). Il nous paraît donc important de nous inspirer mais aussi de compléter leur approche afin de respecter notre positionnement d'un modèle systémique de la situation de handicap.

IV. Synthèse

Ce deuxième chapitre constitue un Etat de l'Art scientifique transversal (mais non exhaustif) des domaines du handicap et de la conception de produits pour personnes en situation de handicap. Il nous permet d'analyser ce qui existe en termes de connaissances, d'identifier les lacunes et de clarifier notre positionnement théorique.

1. Modèle systémique de la situation de handicap

L'exploration des modèles théoriques du handicap nous permet d'ancrer nos convictions sur une approche systémique de la notion de situation de handicap. En effet, la situation de handicap peut survenir suite à une déficience (e.g. une paralysie) mais pas seulement, elle peut être liée à un obstacle dans l'environnement de la personne (e.g. un manque de revenu pour se nourrir) ou bien à la non réalisation de ses habitudes de vie (e.g. un ébéniste qui suite à un accident de travail ne pourrait plus exercer son métier). Le point commun entre toutes ces situations est la non participation sociale et le fait que cette situation est dépendante de la personne et de son « subjectif » (e.g. son histoire, ses valeurs, le vécu psychologique de la situation, etc.). La situation sera donc propre à chaque individu et ne sera pas vécue comme handicapante à chaque fois.

Cette approche systémique du handicap souligne également que la situation est composée d'une variable individuelle et d'une variable collective c'est-à-dire que la situation de handicap est à la fois dépendante de l'individu mais aussi de la société (e.g. le regard extérieur de la société sur les PSH, le système de prise en charge, etc.).

Enfin, nous proposons de nous positionner sur un modèle inspiré du PPH de Fougeyrollas *et al.* intégrant les facteurs psychologiques de la personne ainsi que la différenciation de facteurs environnementaux (i.e. macro, méso et micro-environnement).

2. Nécessité d'utiliser plusieurs méthodes d'évaluation

a. Méthodes d'évaluation de la situation de handicap

L'approche systémique du handicap nécessite de pouvoir évaluer chaque composante mais aussi le système comme un tout. Parmi les méthodes existantes, on remarque des lacunes au niveau de l'évaluation des facteurs environnementaux puisque très peu de méthodes existent contrairement à l'évaluation des facteurs personnels. Cette analyse indique que les méthodes d'évaluation du handicap restent encore très empreintes du modèle médical.

Au final, très peu de méthodes proposent d'évaluer la situation de handicap comme un tout, du fait de la difficulté de pouvoir mesurer les interactions entre les différentes variables. La question de l'évaluation nous incite à demander pourquoi celle-ci porte toujours sur une mesure de la situation de handicap et non sur une mesure de l'autonomie. L'autonomie est non seulement la résultante positive de la participation sociale mais également le pouvoir d'agir et de décider de la personne. Cette question ne fera pas l'objet principal de nos travaux de recherche, mais sera discutée en perspective de cette thèse.

b. Méthodes d'évaluation des besoins des PSH

En plus de la situation de handicap, il est nécessaire de savoir et de pouvoir évaluer les besoins de la personne. Or, les retours d'expérience des institutionnels et des PSH elles-mêmes, montrent des difficultés au niveau de ces pratiques notamment en termes de méthodes (e.g. protocole d'évaluation, variables mesurées, etc.). Nous proposons donc d'investir ce champ de connaissances autour des méthodes d'analyse des besoins pour pouvoir comprendre

pourquoi les besoins des PSH apparaissent, de manière générale, comme insuffisamment considérés.

c. Méthodes d'évaluation des produits

Enfin, la dernière catégorie de méthodes d'évaluation recensée dans notre Etat de l'Art scientifique est celle des produits et plus précisément des Technologies pour l'Autonomie. Parmi les méthodes d'évaluation des produits, nous retrouvons les outils et méthodes issus de l'ergonomie (e.g. enquêtes d'usage, techniques d'inspection, tests d'utilisabilité) où l'acceptabilité fonctionnelle est relativement bien évaluée grâce aux mesures de variables telles que l'utilité et l'utilisabilité (i.e. efficacité, efficience, satisfaction) auxquelles il faut ajouter la variable d'accessibilité pour adapter les méthodes au domaine du handicap.

Nous avons également souligné l'existence de méthodes spécifiques d'évaluation des Technologies pour l'Autonomie. Issues des sciences pour la rééducation, elles peuvent être :

- globales c'est-à-dire mesurer l'impact du produit par rapport à la situation de handicap : en mesurant les interactions entre le produit, l'utilisateur, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie ;
- et/ou unitaires mesurant une variable spécifique d'interaction entre la TA et l'utilisateur (e.g. le vécu psychologique, la satisfaction).

Toutes ces méthodes d'évaluation des produits qu'elles soient spécifiques ou non au domaine du handicap montrent l'intérêt de pouvoir identifier des outils permettant de mesurer chaque variable. Or l'acceptabilité sociale qui correspond à la valeur d'estime du produit est un facteur qui reste peu évalué, notamment dans le domaine du handicap, contrairement à l'acceptabilité fonctionnelle (i.e. la valeur d'usage d'un produit). En effet, le parallèle entre les notions d'acceptabilité et de valeur d'un produit (au sens de la norme NF X 150-52 du Management de la Valeur⁴⁷) nous encourage à préciser notre positionnement afin de déterminer les méthodes et/ou outils d'évaluation des représentations intermédiaires du produit à utiliser tout au long du processus de conception.

d. Repositionner le produit au centre des interactions de la situation de handicap

En conclusion, la plupart des TA sont conçues de manière à compenser l'incapacité d'une personne ce qui signifie que fonctionnellement, elles ne répondent dans ce cas qu'aux besoins liés aux facteurs personnels de l'utilisateur en situation de handicap. Or la situation de handicap résulte de dysfonctionnements interactionnels entre les facteurs personnels de l'utilisateur, ses facteurs environnementaux et ses habitudes de vie. Pour répondre pleinement à ses besoins et lui permettre de retrouver son autonomie, le produit doit s'intégrer dans son environnement pour lever les barrières ainsi que s'adapter aux facteurs personnels tant sur le point de vue des capacités que de l'acceptabilité sociale. Enfin, il doit permettre à la personne de réaliser ses habitudes de vie pour pouvoir participer socialement. C'est pourquoi, si l'on considère le seul aspect des incapacités, le produit ne répondra qu'à une partie des fonctions et risque de ne pas être performant et adapté donc d'être rejeté ou abandonné par l'utilisateur. Les différentes méthodes d'évaluation ont montré l'importance de placer le produit au centre

⁴⁷ « L'Analyse de la Valeur est une méthode qui permet de concevoir ou rechercher un produit (ou service) de telle sorte qu'il assure au mieux la satisfaction du client et la rentabilité du produit » [148.

Delafollie, G., *Présentation générale de l'Analyse de la Valeur*, in *Analyse de la valeur*, Hachette, Editor. 1991: Paris. p. 1-47.

du système qu'il doit former avec l'utilisateur, de manière à ce qu'il réponde aux facteurs personnels de celui-ci, qu'il s'intègre dans son environnement et qu'il lui permette de réaliser ses habitudes de vie.

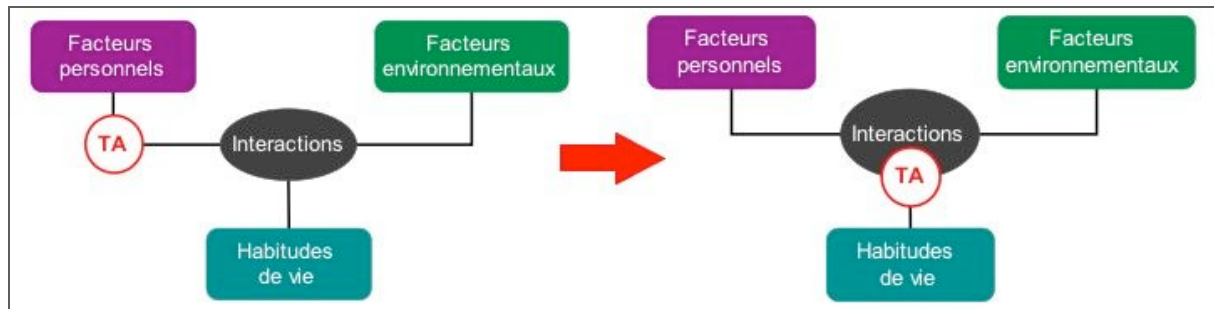


Figure 86. Schéma illustrant le positionnement produit (ou de la TA) par rapport à la situation du handicap

3. Une innovation peu structurée

L'innovation technologique s'appuie sur un processus de conception qui nécessite une organisation de l'ensemble des acteurs d'un marché. Or la recherche sur le handicap se retrouve dispersée dans différentes disciplines scientifiques rarement en lien avec le milieu industriel (surtout en France). La plupart du temps, initiée dans les institutions (e.g. associations, centres hospitaliers universitaires, etc.), ses résultats restent plus souvent de l'ordre de l'invention ou du prototype sans trouver de développement commercial. Aujourd'hui, les TA peuvent être qualifiées comme majoritairement issues d'une innovation type « techno push » que conçues avec et à l'initiative des PSH. Ce manque de structuration montre l'inefficacité du processus d'innovation dans le domaine du handicap. La faible concurrence et la forte segmentation du marché en niches n'incitent pas non plus les industriels à mettre en place des processus d'innovation comme ils le feraient pour d'autres domaines, du fait de la faible rentabilité. Ce manque de maturité du marché en termes d'innovation devrait être amené à changer avec l'évolution démographique et culturelle afin de faire du handicap un réel enjeu économique. Cependant pour atteindre cet objectif, l'innovation doit s'appuyer sur un processus de conception adapté au marché de niche.

4. D'une démarche de conception centrée utilisateur vers une démarche de conception participative

Quelle que soit la démarche de conception adoptée spécialisée ou universaliste, leur point commun réside dans le positionnement de l'utilisateur (donc la personne en situation de handicap) au cœur du processus de conception afin de pouvoir intégrer ses besoins, ses attentes, etc. Cependant une démarche centrée utilisateur n'entraîne pas obligatoirement une intégration des utilisateurs au sein des activités ou de l'équipe de conception.

Dans la conception participative, l'intégration des usagers dans les activités de conception permet d'apporter une motivation supplémentaire à l'équipe projet. Dans le cas des PSH, leur implication est d'autant plus forte que ce futur produit ou service peut leur redonner de l'autonomie et améliorer leur qualité de vie [149, 150].

Notre histoire et notre culture ont eu pour conséquences de créer des représentations mentales erronées et surtout négatives de la personne en situation de handicap, dans l'esprit

de la société. Ces représentations sont des effets liés à la peur des gens qui n'ont jamais été en contact avec des PSH. Cette peur de la différence, de ne pas savoir comment faire face à une PSH, est naturelle et ne peut disparaître qu'en apprenant à connaître les réactions à adopter avec ces personnes. C'est donc en entrant en contact avec elles, que l'on comprend leur situation et que l'on peut par la suite agir de façon appropriée. C'est pourquoi, l'intégration d'utilisateurs en situation de handicap au sein de l'équipe de conception nous paraît indispensable pour modifier les représentations mentales arbitraires des acteurs afin qu'ils puissent s'approprier les difficultés et trouver en retour des solutions adaptées.

5. Des modèles de processus et des méthodes de conception classiques

Les méthodes de conception, qu'elles soient universalistes ou spécialisées pour les TA, sont toutes basées sur la théorie de résolution de problème qui consiste en un passage d'une situation initiale d'insatisfaction à une situation objective, dans laquelle cette insatisfaction est résolue par la définition du produit [151].

Au final, la situation de handicap étant un système complexe, elle peut être comparée à un problème classique de conception [130]:

- mal défini (par manque de connaissances au départ),
- ouvert (plusieurs solutions possibles indéfinies existent),
- collectif (la résolution du problème nécessite une coopération et coordination de plusieurs acteurs),
- complexe (de nombreux aspects interdépendants sont à prendre en compte, la solution finale étant un compromis des solutions acceptables).

Nous avons également observé que les modèles du processus de conception dans les courants universalistes et spécialisés sont représentés sous forme de modèles hiérarchiques d'enchaînement de phases (e.g. modèle en cascade, etc.) alors qu'il existe d'autres typologies de formalisation (e.g. par domaine, par activité de conception).

Enfin, le courant d'Inclusive Design souligne l'intérêt des méthodes de conception modulaire afin de prendre en compte la notion d'adaptabilité du produit. En effet, leur démarche de conception propose l'utilisation de plateformes produits pour favoriser la personnalisation, réutiliser des solutions et diminuer les coûts de production.

L'exploration du champ des méthodes de conception « modulaire » au sens large (ou de conception pour l'adaptabilité) est donc une piste à approfondir pour nos travaux de recherche.

6. Nécessité de concevoir des produits spécialisés et des produits « pour tous »

Les courants de conception spécialisée permettent de concevoir des adaptations de produits existants ou des solutions uniques dédiées à un très petit nombre de PSH. Les TA issues de ces courants sont donc des produits souvent onéreux et peu adaptés car ils se focalisent seulement sur les incapacités des PSH. Ces produits sont d'ailleurs généralement conçus à l'initiative des prescripteurs et non des utilisateurs finaux eux-mêmes. La phase d'évaluation des TA dans ces processus de conception est basée sur la performance du

système par rapport aux incapacités de l'utilisateur et ne prend pas en compte les aspects d'acceptabilité sociale, de facilité d'utilisation, etc. Certaines TA peuvent ainsi être achetées et abandonnées sans être utilisées.

L'Etat de l'Art scientifique sur les méthodes d'évaluation nous a montré l'importance du positionnement sur une approche systémique de la notion du handicap. Concevoir des produits d'autonomisation « grand public » ou spécialisés adaptés aux besoins des PSH nécessite l'intégration des vecteurs du handicap (e.g. facteurs personnels, facteurs environnementaux et habitudes de vie). Le produit doit être capable d'aider la personne à surmonter les obstacles à la réalisation de ses habitudes de vie.

Enfin, les courants de conception universaliste proposent deux approches complémentaires pour aboutir à des produits qui seront utilisables par un maximum de personnes :

- Une approche adaptative consistant à concevoir des produits spécifiques dont l'usage peut être étendu à une plus grande population (e.g. la télécommande),
- Une approche proactive permettant de concevoir dès le début des produits « grand public » destinés au plus grand nombre (e.g les produits Oxo).

Il est donc nécessaire de concevoir des produits de ces deux catégories pour répondre à l'éventail des besoins des PSH. La question qui reste en suspens est celle de la démarche. En effet, est-ce la même démarche de conception à utiliser dans une approche adaptative que proactive ?

Chapitre III. Problématique et hypothèses de recherche

| « *Getting bigger by acting smaller* » [152]

Ce troisième chapitre présente la formalisation de notre problématique de recherche et de nos hypothèses de résolution. La synthèse de l'Etat de l'Art nous a permis d'identifier certaines lacunes et certains axes de recherche encore non explorés dans le domaine de la conception de produits à destination des PSH, notamment en ce qui concerne le lien entre marché, marketing de niche et innovation. La population des PSH possède-t-elle les caractéristiques d'une population d'un marché de niche ? Et si oui, quel est l'impact et comment adapter les méthodes de conception ?

I. Méthode de conception de produits innovants répondant aux besoins des utilisateurs cibles d'un marché de niche

Nous pouvons observer que la diversité des champs de recherche et des connaissances disponibles dans le domaine du handicap peut être perçue comme un obstacle pour un concepteur. En effet, concevoir des produits innovants à destination des PSH nécessite d'acquérir un large champ de connaissances relatives à l'être humain avec ses facteurs personnels, ses habitudes de vie, ses facteurs environnementaux, ses besoins sans oublier les aspects liés au marché.

Or l'acquisition de ces connaissances n'est pas évidente et nécessite l'entière participation d'acteurs experts du domaine (e.g. associations, PSH, thérapeutes, etc.).

Nous avons également constaté dans l'Etat de l'Art scientifique que les besoins spécifiques des PSH pouvaient donner lieu à des inventions et des progrès technologiques dont la majorité de la population dispose aujourd'hui (e.g. la télécommande, les robinets mitigeurs, la reconnaissance vocale, etc.). La connaissance des besoins de ces utilisateurs cibles serait donc une source potentielle d'innovation.

Les principaux freins à l'innovation, dans le domaine du handicap, relevés dans nos deux chapitres précédents sont de deux ordres:

- une méconnaissance des utilisateurs cibles et de leurs besoins,
- une problématique de marché de niche.

Ces constats nous conduisent à formuler la **problématique de recherche suivante** :

Comment concevoir des produits innovants répondant aux besoins des utilisateurs dans un contexte de marché de niche ?

En effet, le processus d'innovation en faveur des PSH doit s'appuyer sur un processus de conception adapté qui permette de prendre en compte la diversité (e.g. acteurs, situations, produits, etc.) ainsi que les contraintes inhérentes au marché du handicap (e.g. une segmentation en niches, cycle de vie des produits complexe, etc.).

1. Marché de niche et « Niche Marketing »

a. Définitions

L'intensification de la concurrence et la diversité des marchés ont permis l'apparition de nouvelles approches marketing telle que le marketing de niche. En effet, face à ces continus changements, les entreprises doivent être de plus en plus réactives pour survivre et trouver ainsi de nouveaux marchés ayant les caractéristiques suivantes [153]:

- une taille suffisante pour être potentiellement rentables;
- n'ayant pas de véritables concurrents ou des marchés qui ont été ignorés jusque-là par la concurrence;
- un potentiel de croissance;
- des clients avec une capacité d'achat suffisante;
- des clients qui ont besoin d'un traitement particulier;
- avec une fidélisation possible de la clientèle ;
- qui permettent à une entreprise d'entrer facilement sur le marché grâce à ses compétences.

Ces caractéristiques peuvent être considérées comme intrinsèques aux marchés de niche. Une autre caractéristique du marché de niche est le faible nombre de niches existantes [153, 154]. Cependant leur intérêt est tel que « la plupart des grands marchés proviennent des marchés de niche » [153, 155, 156].

Le marketing de niche encore appelé marketing ciblé ou micro-marketing, définit la notion de « niche » comme « un petit marché qui n'est pas desservi par des produits concurrents » [153, 157]. Une niche est donc composée d'un petit groupe de clients ayant des caractéristiques et/ou des besoins similaires [156].

Pour certains auteurs, le marketing de niche est un processus créatif permettant d'extraire une petite partie d'un marché existant dont les besoins ne seraient pas remplis. En spécialisant ses produits, une entreprise répond alors à des besoins uniques. Une autre approche du marketing de niche est de le considérer comme la dernière étape du processus de segmentation d'un marché [153, 156, 158].

Nous pouvons donc observer 2 approches complémentaires au sein des courants du marketing [153, 156, 158]:

- Une approche dite « top-down » où la segmentation permet de diviser un vaste marché en plus petits segments ;
- Une approche dite « bottom-up » qui part des besoins d'un petit groupe de clients pour s'étendre vers une clientèle plus large, à long terme.

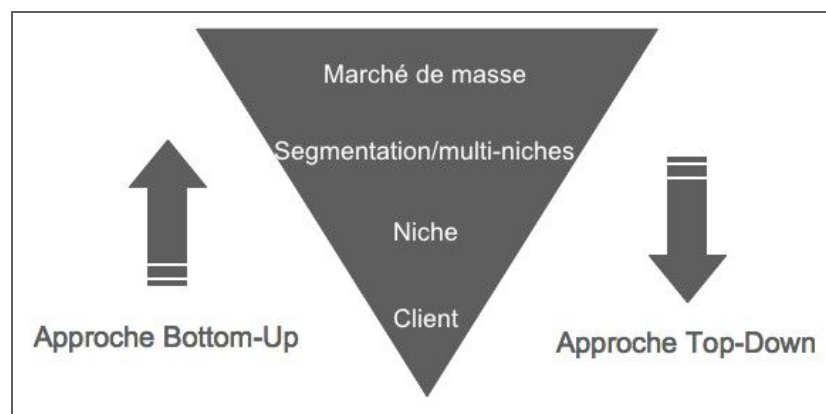


Figure 87. Schéma représentant les deux approches du marketing

Le marketing de niche correspond donc à une approche dite « bottom-up », tirée par la demande (« pull approach ») signifiant qu'on part des besoins de quelques clients pour élargir sa cible au fur et à mesure à une base plus grande de clients [159].

Pour Kotler [154], la notion clé du marketing de niche est celle de la spécialisation qui se décline sous plusieurs formes (e.g. géographique, besoins des utilisateurs finaux, caractéristiques produits, rapport qualité/prix, services, canaux de distribution, etc.). Une entreprise doit donc être capable de se spécialiser de différentes façons pour entrer sur un marché de niche.

Une fois le marché de niche identifié, les entreprises peuvent mettre différentes stratégies de différenciation sur:

- Le produit ou le service,
- Le service client,
- Le réseau de distribution,
- La communication,
- Le prix.

Baser sa stratégie sur une seule différence est insuffisante économiquement et une différenciation sur ces 5 critères est pratiquement impossible. La clé est de trouver la bonne combinaison de différenciation en fonction de sa niche [152].

La littérature indique également que la fidélisation de la clientèle et l'image de marque de l'entreprise sont des avantages essentiels du marketing de niche [153, 156]. En effet, le marketing de niche est avant tout du marketing relationnel dans lequel la recherche de satisfaction du client sur le long terme reste un objectif majeur [160]. Dans le marketing de niche, on ne commercialise pas seulement un produit mais l'entreprise aussi, la réputation ne doit donc pas être négligée.

A contrario, une production de masse standardisée permet de vendre le même produit à des masses de consommateurs quels que soient leurs spécificités. La stratégie est alors une compétitivité par les prix. Acquisée grâce à des économies d'échelle, elle permet de pouvoir offrir le meilleur produit au meilleur prix.

Cependant, depuis la seconde guerre mondiale, les marchés de masse américains et européens ne cessent d'être fragmentés face au contexte économique et à l'évolution de la société [152, 153, 155]:

- l'évolution démographique et celle des modes vie (e.g. le travail des femmes, les familles monoparentales, le vieillissement, etc.)
- les avancées technologiques,
- la course à la consommation,
- la baisse de la fidélité aux marques,
- l'émancipation de certains groupes d'utilisateurs (e.g. personnes homosexuelles, PSH, etc.),
- etc.

conduisant ainsi à une profusion de marchés de plus en plus petits. Les marchés matures se réorientent ainsi vers des stratégies de niche pour faire face à la mondialisation.

Comment une niche peut-elle être alors rentable ? La raison principale est une connaissance telle de la clientèle cible que les entreprises répondent à leurs besoins mieux que d'autres qui vendent par hasard à ce segment. En conséquence, le produit de niche permet d'appliquer une marge plus importante en raison de sa valeur ajoutée. La stratégie est donc la suivante : le marché de niche réalise des marges élevées en opposition au marché de masse qui atteint un volume élevé. Beaucoup d'entreprises (e.g. Campbell, Coca-Cola, IBM, etc.) ont évolué et se sont adaptées à cette mutation des marchés pour faire face à la concurrence. Par exemple Coca-Cola, longtemps sur un marché de masse avec un seul produit (un packaging et un parfum), différencie sa gamme aujourd'hui avec des créneaux sur la diététique (e.g. Coca-Cola Zéro, etc.), de nouveaux parfums, etc. Les produits bancaires sont d'autres exemples avec American Express qui a été le premier à créer plusieurs cartes de crédit en fonction des profils divers de sa clientèle (e.g. la carte gold pour les clients ayant des revenus supérieurs, la carte platine pour la clientèle de luxe, etc.) [153].

Hammermesh *et al.* après avoir analysé plusieurs firmes performantes utilisant des stratégies de marketing de niche, en définissent les qualités suivantes [153, 161]:

- une capacité à segmenter le marché de façon créative, en se concentrant uniquement sur des domaines d'activités où l'entreprise a des atouts particuliers qui y sont particulièrement appréciés;
- une utilisation efficace des ressources R & D (i.e. en les utilisant là où elles peuvent être plus efficaces);
- une pensée synthétisée ainsi « small is a beautiful approach ».

Enfin, une combinaison de marketing de masse avec une approche de niche peut exister dans la personnalisation de masse. En effet, les progrès technologiques comme la CAO, ont permis d'aboutir à de la conception personnalisée dans le domaine de l'automobile, avec un choix d'options sans cesse croissant [153].

Si l'on regarde le cycle de vie d'un produit nouveau, au début à son introduction, celui-ci répond à un marché de niche et donc aux besoins d'utilisateurs cibles, souvent considérés comme des leaders sur le marché. Ensuite, il est adopté par les autres utilisateurs. Le marché de niche devient alors un marché de masse, on est dans la phase de maturité du marché. Ensuite lorsque le marché est saturé, qu'il est en déclin, des innovations incrémentales sont apportées au produit pour le différencier, le marché est alors segmenté en niches à nouveau pour pouvoir recommencer un cycle [156, 162]. Ce parallèle entre le cycle d'introduction d'une innovation sur un marché et la stratégie de marketing de niche montre la complémentarité des approches. Il est possible d'innover à partir d'un marché de niche si celui-ci a une capacité à croître, à s'étendre vers un marché de masse pour après se différencier à nouveau.

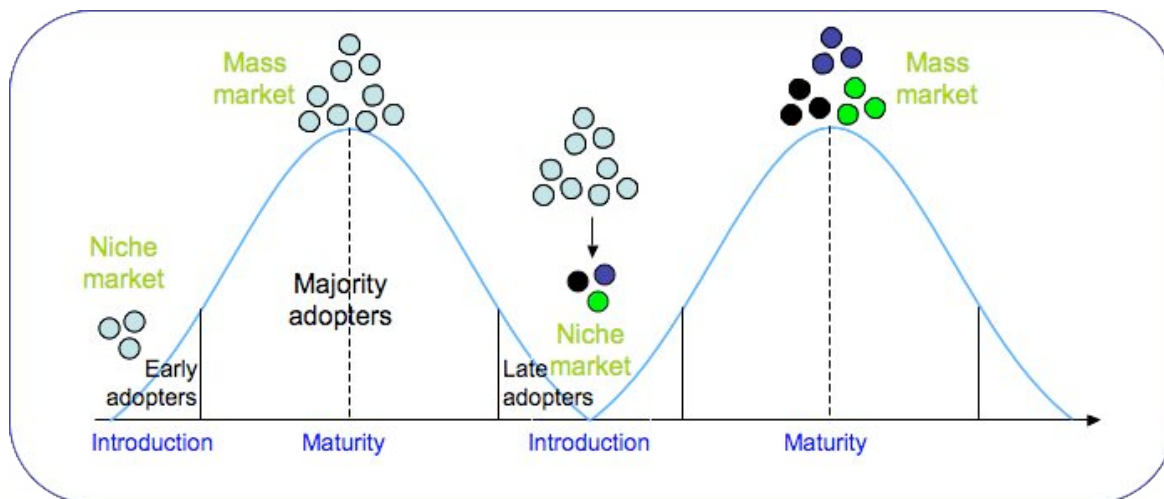


Figure 88. Schéma représentant le parallèle entre les cycles de vie d'une innovation et d'un marché niche

En conclusion, une approche de niche doit prendre en compte trois aspects : le marché, le produit et la stratégie [156].

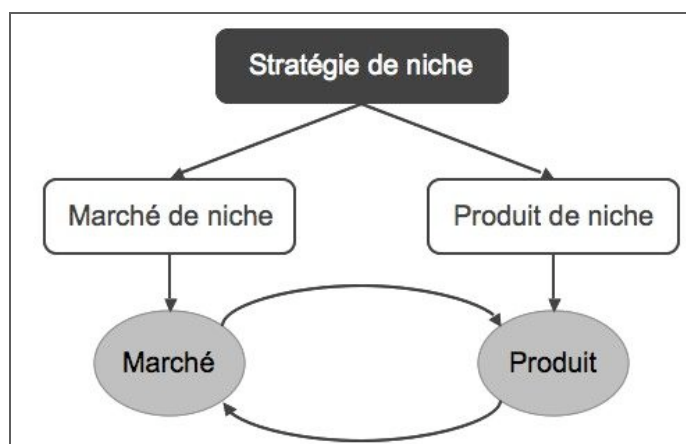


Figure 89. Schéma des relations entre stratégie de niche, marché et produit [156]

Deux voies sont ainsi possibles :

- développer un produit de niche grâce à la R&D ou par les méthodes d'essais/erreurs pour après identifier le marché correspondant à ce produit spécifique (approche marketing de type « push approach ») ;
- analyser le marché de niche et les besoins de ses consommateurs pour développer un produit spécifique répondant aux attentes de cette cible. Equivalente à une approche dite de « pull marketing », cette démarche reste privilégiée par les auteurs dans le cadre du marketing de niche.

b. Le handicap, un marché de niche ?

Le marché de niche peut être défini comme un segment étroit correspondant à une clientèle précise, peu exploitée et associée à un service ou un produit très spécialisé.

Les caractéristiques du marché de niche peuvent être synthétisées de la façon suivante [156, 163, 164]:

- Les clients de ce segment ont des besoins spécifiques et distincts,
- Les clients sont prêts à payer « le » prix pour satisfaire leur besoin,
- Il y a peu de concurrence,
- Le marché de niche a un potentiel de croissance.

De façon générale, le marketing de niche permet de répondre aux besoins d'une clientèle particulière grâce à l'adaptation de biens et services pour les petits marchés. Son atout principal est une meilleure connaissance du client grâce notamment à la petite taille du segment. Le client est donc censé être plus satisfait et en retour être plus fidèle [156, 159, 163, 165].

En effet, le marché des TA est très segmenté et la concurrence y est quasi-monopolistique. Cependant, même si les PSH ont effectivement des besoins spécifiques, les constats restent que :

- leurs besoins ne sont pas bien identifiés et satisfaits,
- elles restent une population cible mal connue des entreprises,
- les produits sont plus chers alors que ces personnes ont très peu de revenus et qu'elles n'ont pas le choix au final dans l'offre existante (i.e. tous les modèles ne sont pas importés sur le marché français et tous ne font pas partis de la liste des prestations et produits remboursés par la sécurité sociale).

La fidélisation dans le domaine du handicap se fait donc par un arbitrage coûts/service rendu tel « qu'un produit non satisfaisant vaut mieux que pas d'autonomie du tout ».

Le marché du handicap répond donc en partie aux caractéristiques d'un marché de niche mais sans pour autant bénéficier des avantages de ce type d'approche marketing et notamment l'extension à un marché de masse. Cependant, comme nous l'avons déjà évoqué précédemment, le contexte politique et socio-économique devient favorable au domaine du handicap donnant un potentiel de croissance à ce marché. Le développement des courants universalistes en est une preuve supplémentaire.

Si l'on compare l'approche du marketing de niche avec celles des courants universalistes, on remarque que l'approche du marketing de niche appelée « bottom-up » correspond à l'approche « top-down » de l'Universal Design. En effet, l'approche « top-down » de l'Universal Design également appelée approche adaptative consiste à concevoir des produits spécifiques dont l'usage peut être étendu à une plus grande population ce qui correspond à l'extension du marché que l'on retrouve dans le marketing de niche et le processus d'innovation.

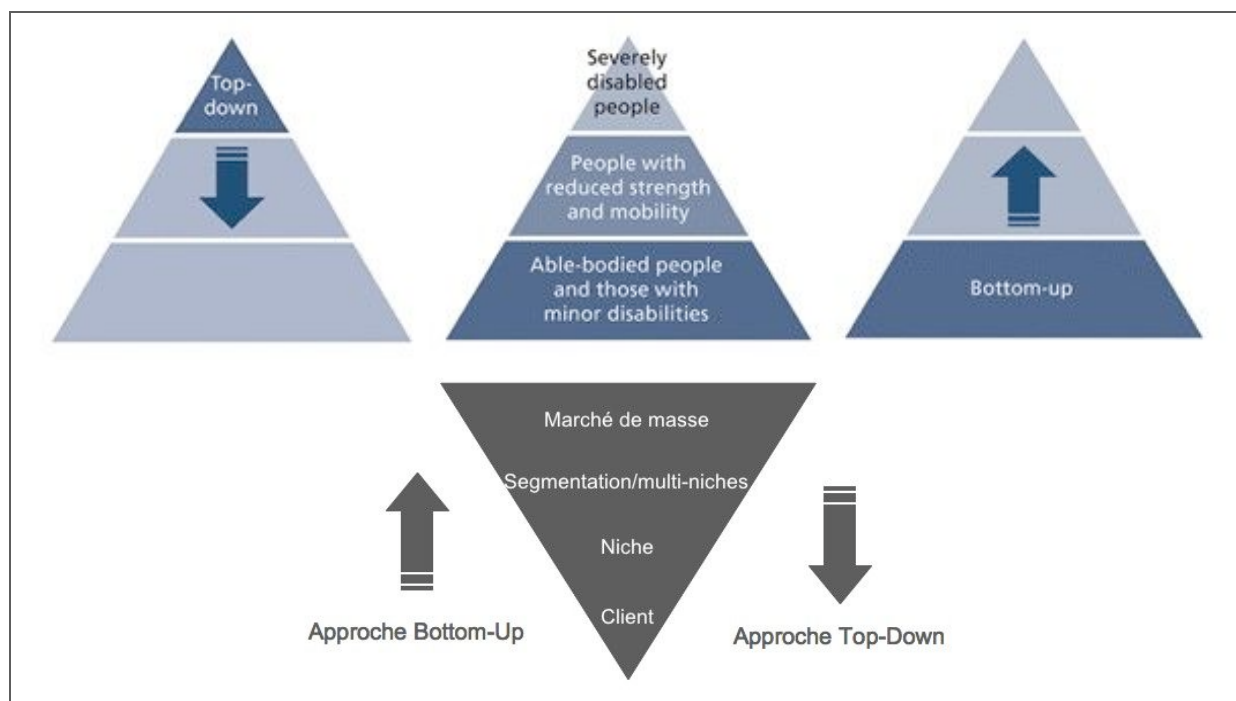


Figure 90. Comparaison des approches top-down et bottom-up des courants universalistes et du Niche Marketing

Nous proposons donc de nous positionner par rapport au marketing de niche dans le cadre de produits innovants puisque nous voulons appuyer notre processus d'innovation sur un processus de conception adapté à la problématique du marché de niche. Les modèles de processus d'innovation ont montré l'importance d'établir « une stratégie commerciale qui vise à faire remonter les informations du marché et des utilisateurs vers la conception ». Cependant les faiblesses du marketing de niche dans le domaine du handicap résident, d'une part, dans le manque de connaissances des clients cibles et de leurs besoins, et, d'autre part, dans l'absence de lien avec un marché de masse.

Une première hypothèse résiderait donc la définition des utilisateurs cibles et de leurs besoins. En effet, nous avons vu dans l'Etat de l'Art l'importance de la participation des PSH aux activités de conception. Quelles sont les méthodes et comment faire participer les utilisateurs au processus de conception ?

Une seconde hypothèse consiste à utiliser une stratégie de niche pour le domaine des TA afin d'étendre le marché à un marché de masse et répondre ainsi à une logique d'Universal Design. Or comme nous l'avons constaté dans le premier chapitre, les faiblesses du marché des TA en France, résident principalement dans les phases de conception et de distribution du cycle de vie du produit. Ainsi, pour répondre aux attentes des utilisateurs et étendre le marché de niche à un marché de masse, il faut que le produit ou le service puisse répondre à une certaine diversité de besoins. Ce ne sont pas un mais bien une famille de produits comme le préconise l'Inclusive Design qu'il faut donc concevoir. Quelles sont alors les méthodes de conception permettant d'intégrer cette diversité pour différencier le produit tout en maîtrisant les coûts ?

Nous proposons ainsi dans un premier temps d'établir une analyse préalable des besoins des utilisateurs pour dans un second temps utiliser une stratégie de niche basée sur plusieurs critères de différenciation :

- Le produit ou le service pour répondre aux attentes des clients en termes d'acceptabilité fonctionnelle et sociale,
- Le réseau de distribution par rapport au manque d'homogénéité des marges pratiquées et des services rendus associés,
- Le prix qui résulte en partie des phases de conception et de distribution mais également de la non extension à un marché de masse.

Nous nous attacherons dans ce mémoire de Thèse de Doctorat à détailler la phase de conception et discuterons de l'extension du circuit de distribution dans le chapitre perspectives. Cependant, il est important de noter que les critères d'extension et de choix du circuit de distribution devront être intégrés dès la phase de conception.

2. Hypothèse 1 (H1): intégrer les utilisateurs cibles aux activités de conception pour mieux définir leurs besoins

De nombreux auteurs soulignent les bénéfices issus des méthodes d'analyse des besoins en conception de produits. Parmi ceux-là nous pouvons citer [121, 166, 167]:

- une meilleure qualité résultant de l'adéquation aux attentes des consommateurs,
- une acceptabilité du système ou une satisfaction des utilisateurs plus importante,
- un abandon de fonctions jugées peu utiles donc coûteuses,
- etc.

Cependant ces résultats positifs ne tiennent que si cette analyse s'effectue en amont du processus de conception [121, 166, 167].

Identifier les besoins des utilisateurs nécessite donc de définir qui sont les utilisateurs du produit et pour quelles phases du cycle de vie du produit (e.g. il peut y avoir plusieurs utilisateurs pour la phase d'utilisation et les utilisateurs peuvent être différents en phase de maintenance et d'utilisation). Une fois les utilisateurs identifiés, leur intégration aux activités de conception requiert de savoir à quels moments ou quelles méthodes utiliser pour parvenir aux résultats attendus. Enfin, recueillir les besoins signifie qu'il peut y avoir plusieurs catégories de besoins et donc peut-être plusieurs méthodes d'analyse à utiliser.

a. Répartition des acteurs sur le cycle de vie du produit

L'identification des acteurs du cycle de vie nous permet de définir les métiers ou expertises nécessaires à la conception de produits adaptés aux PSH. En effet, nous avons vu que la complexité du cycle de vie des TA implique la prise en compte et l'intégration de nombreuses connaissances liées à un réseau important d'acteurs du domaine du handicap.

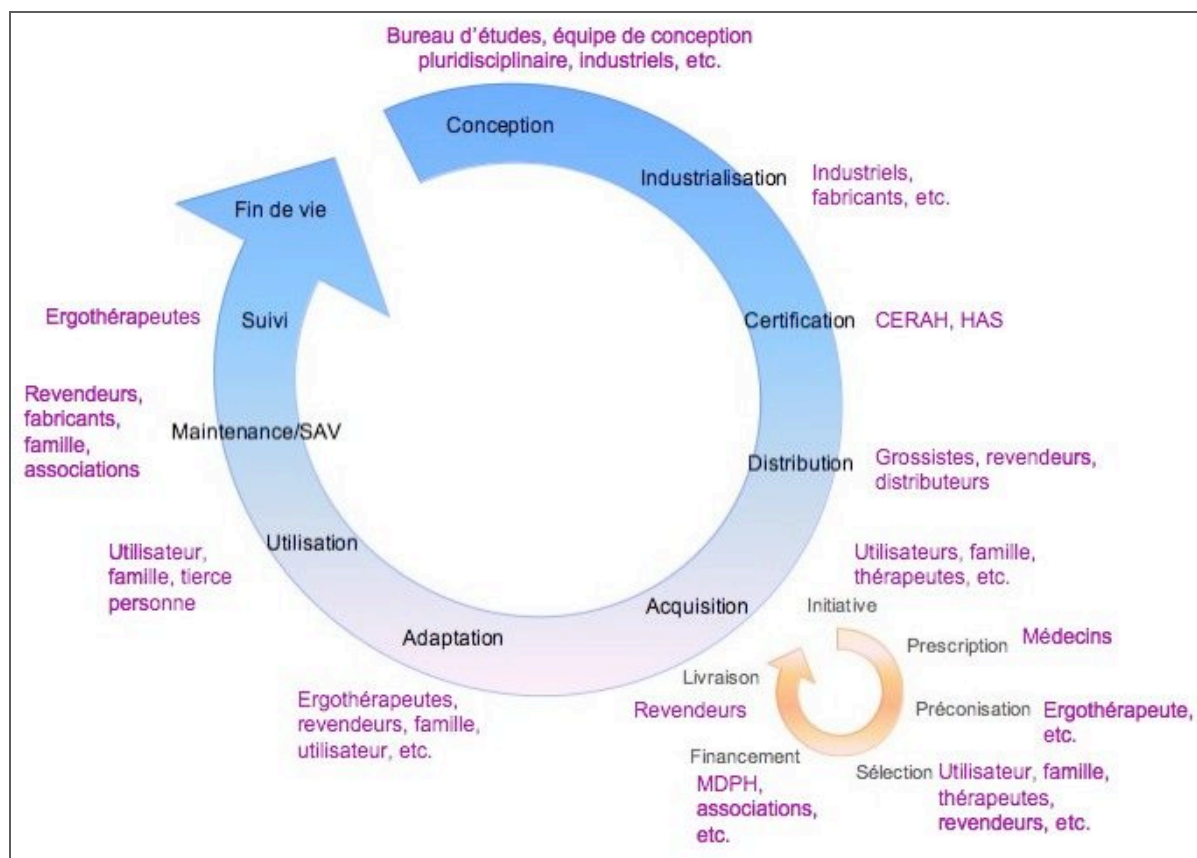


Figure 91. Schéma illustrant le cycle de vie français des TA avec les acteurs associés

La répartition sur le cycle de vie nous montre que certains acteurs se retrouvent à plusieurs niveaux (e.g. utilisateurs, revendeurs, famille ou tierce personne, ergothérapeutes, associations), notamment autour de l'usage de la TA. Ainsi la PSH pourrait être qualifiée d'utilisateur « direct » [80, 168] puisque l'objectif d'une TA est de compenser la perte d'autonomie. C'est donc à la PSH d'utiliser elle-même le produit, de manière à réaliser son habitude de vie.

Cependant pour certaines phases d'utilisation (e.g. l'installation), l'utilisateur direct peut avoir besoin de l'aide d'une tierce personne (e.g. la famille, l'entourage proche, l'auxiliaire de vie) pour pouvoir utiliser la TA après. L'utilisateur direct devient alors la tierce personne qui procède à l'installation afin que la PSH puisse utiliser après le système faisant d'elle un utilisateur « indirect » lors de cette phase [80, 168].

Enfin, les utilisateurs comme les revendeurs, ergothérapeutes ou certaines associations peuvent être considérés comme des utilisateurs « support » [80, 168] puisqu'ils permettent d'assurer le bon fonctionnement du système pour l'utilisateur direct (e.g. paramétrage du système, entretien, adaptation, formation, etc.).

b. Intégration des utilisateurs aux activités de conception

Les travaux précurseurs de Von Hippel ont montré que l'implication des utilisateurs dans le processus de conception « permet d'accroître les chances de succès dans le développement de nouveaux produits ». Nous avons vu que l'étroitesse et l'atomicité d'un marché étaient des facteurs opportuns pour intégrer les utilisateurs au sein des activités de

conception afin de pouvoir répondre à leurs exigences. Ce critère étant entièrement rempli par le marché des TA, nous pouvons pousser la réflexion sur la forme que peut prendre cette implication.

La revue de littérature distingue trois principales modélisations de l'implication des utilisateurs dans les activités de conception que nous avons synthétisées sous forme de diagrammes SADT⁴⁸ [126, 128, 169, 170] (cf figure 92p.155). Les dimensions communes aux différentes modélisations sont :

- « L'objectif » visé par les concepteurs. Il peut s'agir de production d'idées nouvelles, de réduction de la durée du processus de conception, de l'enrichissement de connaissances, etc. ;
- Le « moment » de l'implication, tout au long du processus de conception ou seulement sur certaines phases, etc. ;
- « L'intensité » de l'implication qui marque la motivation des utilisateurs et leurs apports (e.g. expertise, créativité, etc.).

Les moyens de réalisation de l'implication des utilisateurs dans les activités de conception sont très peu décrits dans les modélisations précédentes. Il est donc nécessaire de faire référence aux travaux d'Alam qui précise 5 grandes « modalités » d'implication des utilisateurs [170, 171]:

- Les entretiens (e.g. face à face, téléphoniques, mails) ;
- Les enquêtes ou questionnaires;
- Le brainstorming ;
- Les observations ;
- Les focus groupes.

⁴⁸ Structured Analysis and Design Technic : formalisation structurée d'analyse et de modélisation de systèmes

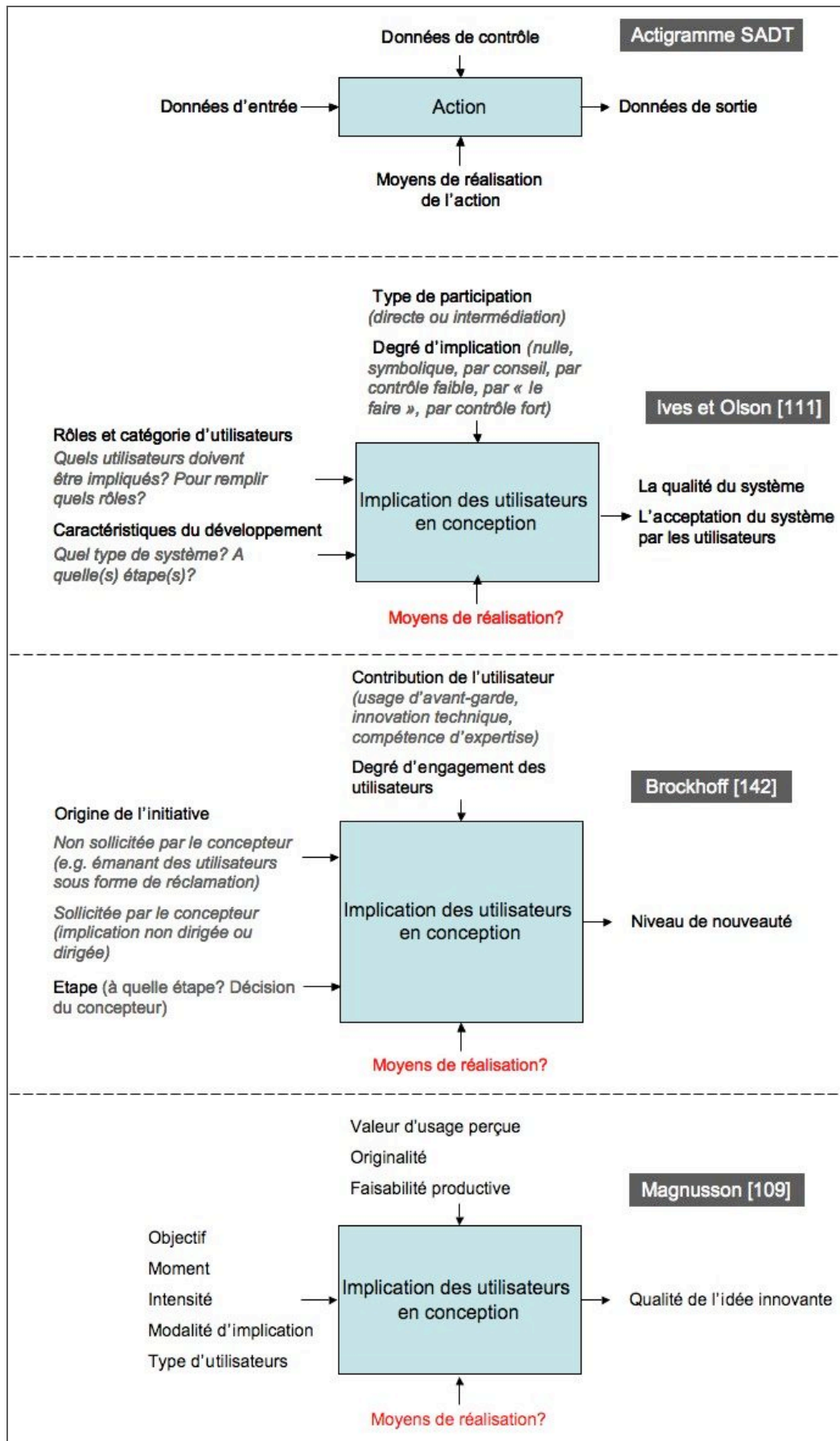


Figure 92. Diagrammes SADT des principales modélisations de l'implication des utilisateurs en conception

En s’inspirant des travaux de Fabienne Flin [143] sur l’implication des utilisateurs en situation de handicap dans les activités de conception, nous proposons une synthèse des 3 modélisations principales, adaptée au domaine du handicap, sous forme de diagramme SADT.

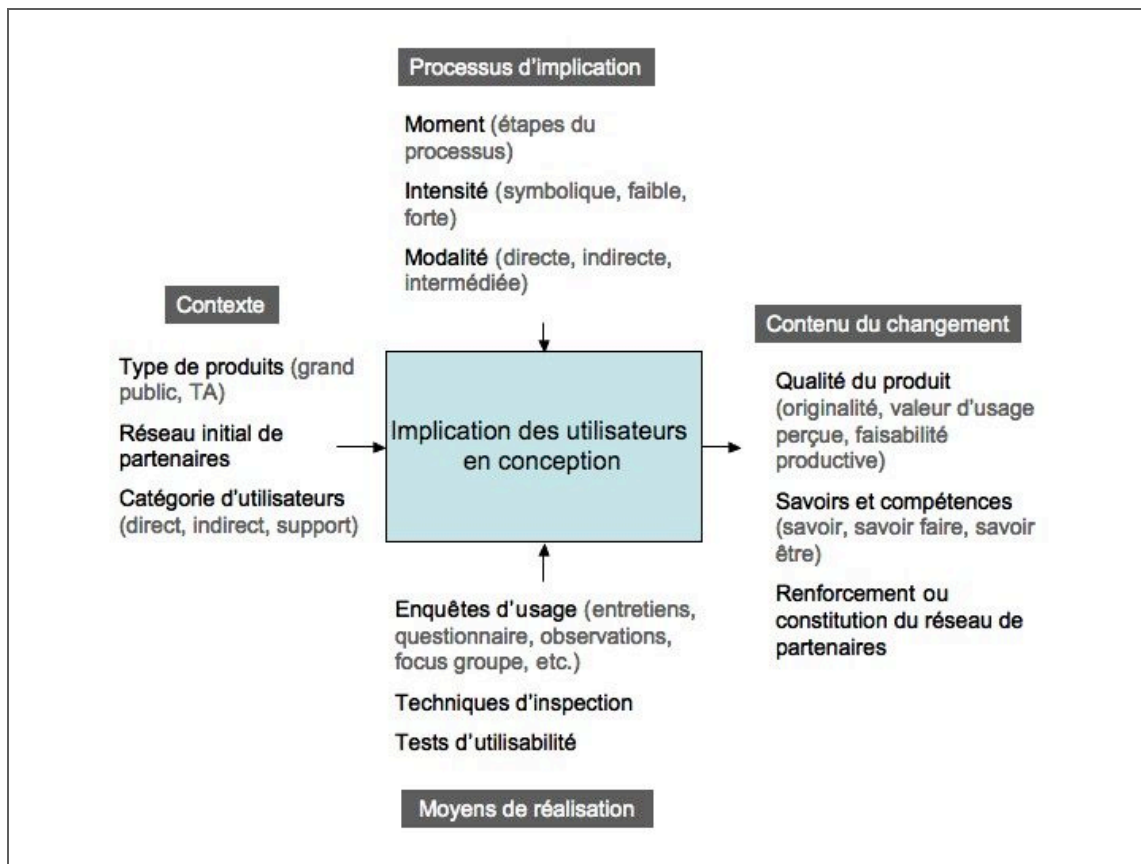


Figure 93. Diagramme SADT représentant les modalités d'implication des utilisateurs dans les activités de conception [143]

c. Méthodes d'identification des besoins

i. Définition du mot « besoin »

Il existe de nombreuses définitions du mot « besoin », cependant la définition la plus complète que nous ayons trouvée dans nos recherches, est celle issue de la norme NF X 50-151 relative à la démarche d'Analyse de la Valeur (méthode de conception de produits) [172]:

« Le besoin correspond à un sentiment de manque, dont la satisfaction est nécessaire, au moins utile ou agréable. Il est le plus souvent associé à une activité, il n'est pas toujours exprimé par celui ou ceux auquel on l'attribue. Le besoin peut apparaître, subsister, évoluer, disparaître suivant les conditions qui se présentent. Ces conditions dépendent du contexte et de la période considérée. Il est souvent mal ou insuffisamment exprimé par manque d'expertise et de critères objectifs. »

Les besoins peuvent donc prendre différents états. Ils peuvent être explicitement exprimés (besoins « conscients ») ou être latents « censurés » ou « inconscients ». Certains besoins sont insoupçonnables « undreamed of requirements » car sont de l'ordre de l'impossible pour la personne donc peuvent rester inexprimés [166, 173].

En effet, dans le cas des PSH, ils sont même souvent censurés par la personne elle-même, de peur de déranger la tierce personne. Enfin, bien qu'ils puissent être exprimés, ils peuvent ne pas être satisfaits.

ii. Les différentes catégories de besoins

Il n'existe pas qu'un type de besoins mais bien plusieurs catégories définies de la façon suivante dans la littérature :

- les besoins physiologiques,
- les besoins psychologiques,
- les besoins émotionnels.

Les besoins **physiologiques** correspondent notamment au premier niveau de la pyramide de Maslow [174]: ce sont ceux qui sont nécessaires à la survie de l'individu (e.g. manger, dormir, etc.).

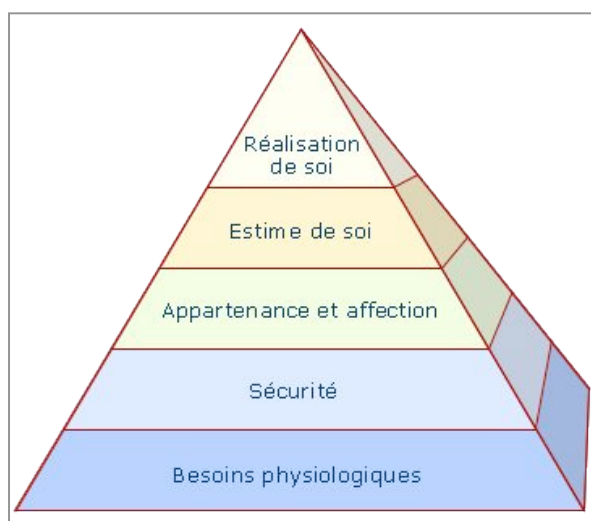


Figure 94. Pyramide de Maslow

Les besoins **psychologiques** sont selon différents auteurs [175-177] de l'ordre de :

- l'autonomie,
- la compétence,
- la parenté,
- le bon développement physique,
- la sécurité,
- l'estime de soi,
- la réalisation de soi,
- les plaisirs-stimulations,
- l'argent/le luxe,
- la popularité/l'influence.

Ces besoins ne sont pas ceux de tout un chacun, ils dépendent des facteurs personnels et environnementaux de chaque individu. Contrairement à la pyramide de Maslow, il n'y a pas de hiérarchisation propre, c'est la personne elle-même qui hiérarchise ses besoins en fonction de ses caractéristiques et du temps (e.g. de la période de sa vie, etc.).

Enfin les besoins **émotionnels** se distinguent en deux catégories [178]:

- les **besoins de compétences** ou « intelligence émotionnelle » [179, 180] c'est-à-dire l'habileté à percevoir ses propres sentiments et émotions ainsi que ceux des autres, à les analyser et les utiliser dans son raisonnement et ses actions,
- les **besoins d'expériences** [181, 182] dit « expérientiels » se rapportant au besoin social d'être avec les autres.

Besoins émotionnels	
Besoins de compétences	Besoins d'expériences
La perception et l'expression de ses émotions	Le besoin d'attention
La gestion des émotions	Le besoin de compréhension
La capacité à se motiver	Le besoin d'acceptation
La reconnaissance des émotions des autres	Le besoin de considération
La gestion des relations interpersonnelles, l'empathie	Le besoin de connexion

Figure 95. Tableau listant les différents besoins émotionnels existants

Pour les PSH, les besoins émotionnels sont très importants à recueillir car ils interviennent notamment dans les interactions entre la personne et son environnement (e.g. social, familial, soignant, aidant).

Jordan transpose ainsi la pyramide de Maslow aux besoins d'un consommateur face à un produit industriel en définissant trois niveaux de besoins [183, 184]:

- la **fonctionnalité** : le produit remplit une ou plusieurs fonctions qui lui confèrent un intérêt à être utilisé (le produit est alors perçu comme utile) ;
- la **facilité d'utilisation** ;
- le **plaisir** que procure le produit à l'utilisateur lorsque celui-ci s'en sert.

Le plaisir est décomposé selon 4 grandes catégories [184, 185]:

- le **plaisir physiologique** qui correspond au stimulus agréable reçu par l'utilisateur (e.g. une texture agréable, une odeur plaisante etc.). Il fait appel aux modalités sensorielles de l'utilisateur ;
- le **plaisir sociologique** issu de la dimension sociale du produit qui va favoriser les interactions sociales ou valoriser le statut de l'utilisateur. Il traduit une réaction émotionnelle ;
- le **plaisir psychologique** correspond aux modalités cognitives engagées dans l'utilisation du produit et aux réactions émotionnelles qui en résultent (e.g. l'ouverture innovante et facile d'un packaging) ;
- le **plaisir idéologique** qui véhicule les valeurs du produit donc les valeurs de l'utilisateur (e.g. un produit labellisé « agriculture biologique » ou « commerce équitable », etc.).

De façon similaire, d'autres auteurs tels que MacInnis et Jaworski distinguent les besoins utilitaires correspondant au côté pratique et fonctionnel des produits, des besoins expressifs qui prennent en compte les **besoins sociaux** « socially expressive needs » (e.g. besoin d'appartenance sociale) et les **besoins expérientiels** « experiential needs » qui traduisent l'importance pour l'utilisateur d'être stimulé émotionnellement lorsqu'il utilise un produit [184, 186].

Enfin, le modèle de Kano et al. apporte une autre façon de catégoriser les besoins, ils distinguent [184, 187, 188]:

- les **besoins indispensables** c'est-à-dire le seuil minimal pour que le consommateur soit satisfait. Si ces besoins ne sont pas remplis, le consommateur n'est pas satisfait. S'ils sont remplis, le consommateur n'éprouve pas plus de satisfaction puisque c'est le minimum requis auquel il s'attendait ;
- les **besoins dits unidimensionnels** qui correspondent aux besoins conscients, clairement exprimés par le consommateur. Plus ces besoins sont remplis, plus le consommateur est satisfait, et inversement ;
- les **besoins d'attraction** sont ceux qui auraient le plus d'impact sur la satisfaction du consommateur. Ils font partie des besoins inconscients ou latents. Non ou peu exprimés, ils peuvent augmenter la satisfaction du consommateur lorsqu'ils sont remplis.

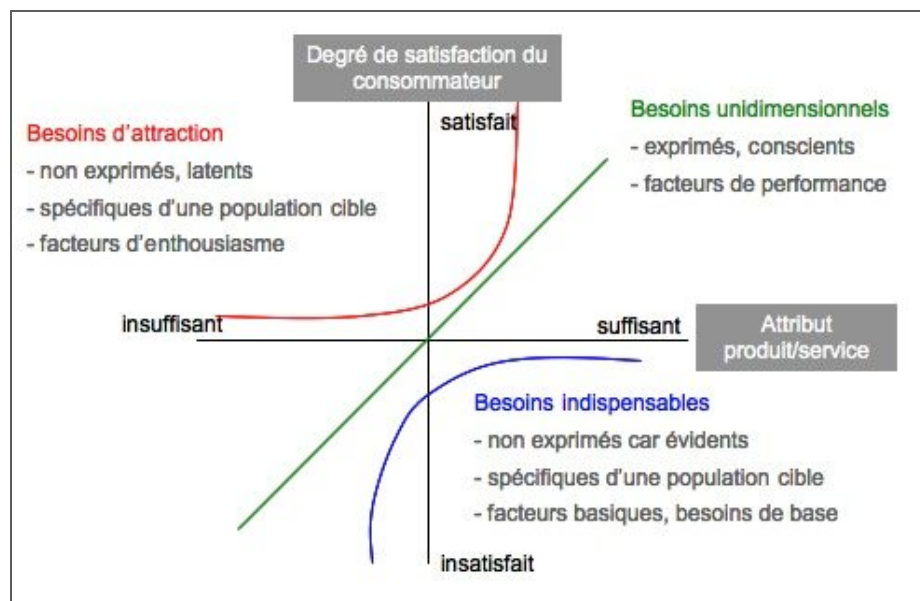


Figure 96. Modèle de Kano: degré de satisfaction du consommateur en fonction de l'attribut produit/service [184, 187, 188]

Le modèle de Kano et al. montre l'importance de la prise en compte des besoins latents, non exprimés par l'utilisateur pour augmenter son degré de satisfaction.

Les différents modèles ou catégorisations des besoins soulignent que l'homme a un « continuum de besoins » [184] dont la hiérarchisation va dépendre de chacun. Ce n'est donc pas un besoin mais des besoins puisqu'ils peuvent être de nature différente (e.g. physiologiques, psychologiques, émotionnels, etc.). Ils évoluent et peuvent passer par différents états (e.g. conscients, exprimés, inconscients, inexprimés, etc.). Enfin, leurs niveaux vont de l'indispensable (e.g. les besoins fonctionnels, indispensables, etc.) vers l'utile

(e.g. les besoins d'usage, unidimensionnels, etc.) et l'agréable (e.g. les besoins de plaisir, d'attraction, etc.).

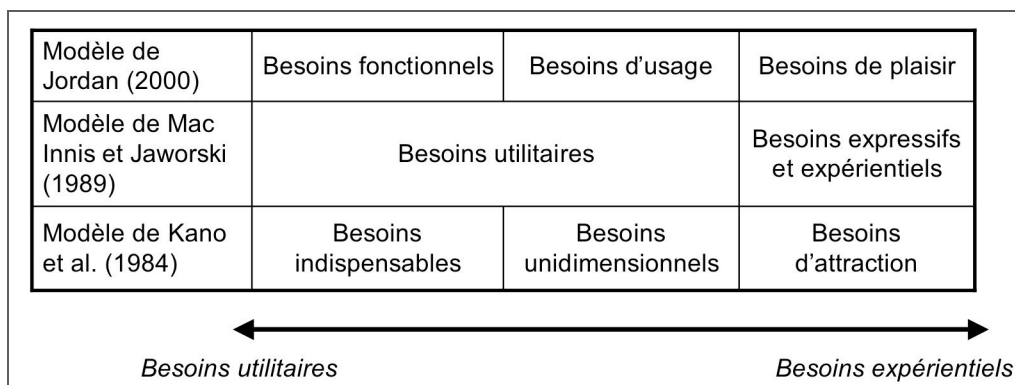


Figure 97. D'après De Rouvray (2006), schéma illustrant le continuum des besoins [184]

iii. Les méthodes d'analyse des besoins

Les méthodes d'analyse des besoins sont nombreuses et il est souvent difficile de trouver la nuance entre les différentes dénominations ou leurs moyens de réalisation (e.g. expression, traduction, identification des besoins, etc.). La littérature reconnaît par ailleurs que les utilisateurs ont une idée parfois incomplète de leurs besoins, générant des conflits de points de vue ou alors que les besoins sont souvent vagues, non mesurables et surtout évolutifs.

Généralement les méthodes d'analyse du besoin comportent 5 phases [189]:

- Relevé de faits,
- Collecte des besoins et classification,
- Rationalisation,
- Evaluation et hiérarchisation,
- Intégration et validation.

Selon les méthodes utilisées, les objectifs visés de l'étude sont différents, on distingue :

- Les méthodes **descriptives** visant à valider ou infirmer une hypothèse ;
- Les méthodes **prescriptives** visant à identifier les pratiques efficaces, les problèmes qui contrarient un succès, etc ;
- Les méthodes **prospectives** visant à identifier de nouveaux besoins encore inconnus.

Les mécanismes de collecte les plus utilisés sont les questionnaires et entretiens (e.g. libres, semi-directifs, directifs) mais les approches multiples sont souvent conseillées (e.g. combinaison d'études bibliographiques, expériences, entretiens, etc.) car elles permettent de couvrir un plus large terrain et d'avoir ainsi, de façon plus exhaustive, des recouvrements dans les résultats.

Les résultats se présentent sous forme de données à la fois qualitatives et quantitatives. Cependant certains problèmes liés aux enquêtes sont à prendre en compte :

- La nécessité d'une connaissance pointue du domaine,
- L'instabilité des besoins,

- Un traitement statistique plus difficile,
- La difficulté d'élaborer une procédure d'entretien « type ».

D'autres méthodes existent, elles sont basées sur d'autres modalités comme [190] [191, 192]:

- l'expression de groupe (e.g. focus group),
- les observations (e.g. directes ou indirectes « filmées »),
- la rédaction de « journal intime » ou journal de bord par la personne,
- le photo-langage (expression face à des images),
- le Lead User Technique,
- la méthode ZMET, etc.

Plus ludiques ou naturelles, elles permettent aux personnes de s'exprimer plus librement, de façon individuelle ou collective.

Méthodes d'analyse du besoin	Objectifs de la méthode	Outils utilisés
Empathic design [193]	Une équipe pluridisciplinaire observe et analyse les comportements actuels des consommateurs afin de déterminer leurs attentes, leurs désirs et besoins.	Photos, vidéo, scénarii, etc.
Lead user technique [194, 195]	Après avoir identifié un groupe d'utilisateur "leader", on les interroge sur leur expériences d'usage de nouveaux produits ou technologies.	Questionnaire, notes, vidéo
ZMET [196]	Les participants doivent en amont rechercher et recueillir des images ou photos sur un thème qui leur est donné et qui sont représentatives du sujet selon eux. Ensuite, ils présentent leurs recueils d'images en exprimant leur choix, l'histoire associée à cette représentation ou leur ressenti. Enfin à partir des images du groupe, un mapping est réalisé représentant un consensus collectif sur le thème	Images, descriptions orales, vidéos, objets, etc.

Figure 98. Tableau illustrant quelques exemples de méthodes d'analyse du besoin utilisant différents outils [191]

La Lead user technique permet notamment de recueillir les besoins latents, inconscients des utilisateurs. Cependant les Lead users souvent considérés comme des "innovateurs" ne sont pas toujours représentatifs de la population générale donc leurs besoins non plus. Les méthodes ZMET et Empathic design sont plus axées sur la compréhension des difficultés rencontrées par les utilisateurs et leur motivation dans le futur usage d'un produit. Ces méthodes sont considérées comme plus faciles à utiliser par le marketing par exemple.

d. Synthèse

i. Quelles catégories d'utilisateurs ?

La phase d'utilisation du produit implique la nécessité d'identifier les besoins liés à chaque catégorie d'utilisateurs pour la conception. Notamment, la prise en compte de la tierce personne qu'elle soit aidant familial ou professionnel, nous avons vu que c'était un maillon dans la chaîne d'acceptation du système. Un produit difficile d'installation pourra être abandonné car vécu comme un obstacle à la réalisation de l'habitude de vie par l'aidant et l'aidé.

Nous devons donc intégrer plusieurs catégories d'utilisateurs (i.e. directs, indirects et supports) dans nos panels tests pour nos projets de conception, de manière à intégrer les différentes phases d'utilisation d'un produit (e.g. utilisation, installation, nettoyage, maintenance, paramétrage, etc.).

ii. Quelles méthodes d'implication des utilisateurs ?

Plus l'implication des utilisateurs aux activités de conception est importante, plus la motivation liée au projet de conception et l'intégration de leurs attentes sont grandes. Privilégier une démarche de conception participative en intégrant quelques utilisateurs en situation de handicap à l'équipe projet de conception permet également de confronter les membres de l'équipe à ce qu'est une situation de handicap. En intégrant des PSH qu'on qualifierait de lead users (des personnes qui vont s'exprimer facilement et qui sont plutôt technophiles), l'équipe de conception peut mieux appréhender les difficultés de leurs situations. De même, l'intégration d'utilisateurs support et indirects comme des professionnels du domaine du handicap (e.g. thérapeute, tierce personne, etc.) permet d'apporter des expertises techniques supplémentaires aux membres de l'équipe de conception. Ensuite, il est important d'intégrer d'autres panels représentatifs d'utilisateurs en situation de handicap (e.g. vivant dans différents milieux, de différents âges, différentes personnalités, etc.) et d'utilisateurs indirects pour les méthodes d'investigation des besoins. Plusieurs méthodes d'implication doivent être utilisées, de préférence directes ou intermédiées, surtout pour les premières étapes de la démarche de conception. En effet, les moyens de réalisation vont dépendre des objectifs recherchés (e.g. rédaction d'un cahier des charges, analyse des besoins, production d'idées, évaluation de concepts, etc.) et donc de la phase du processus de conception. À certaines étapes (e.g. analyse des besoins), plusieurs méthodes d'implication peuvent être couplées afin de recueillir des données sous différentes formes (e.g. des fonctions, des critères, etc.).

Enfin, les méthodes d'implication des utilisateurs doivent être adaptées au domaine du handicap tant sur le plan des protocoles de mise en œuvre que des variables recherchées. Intégrer des PSH au sein d'une équipe de conception signifie qu'il faut pouvoir adapter les rythmes, les outils collaboratifs, les moyens de réalisation de manière générale. Les membres de l'équipe doivent pouvoir participer au projet tous de la même façon et les utilisateurs participant aux méthodes d'investigation doivent pour voir répondre tous sans être exclus (e.g. trouver d'autres moyens de rédaction pour une séance de créativité que l'écriture manuelle si les utilisateurs sont tétraplégiques).

iii. Quelles catégories de besoins ?

Les besoins en autonomie d'une PSH se trouvent à l'intersection des besoins liés aux facteurs de la situation de handicap (i.e. facteurs personnels, facteurs environnementaux et les habitudes de vie). Si l'on compare cette catégorisation des besoins en autonomie aux différents modèles des besoins présentés précédemment, on aboutit à la correspondance suivante :

- Les besoins liés aux aptitudes correspondent aux besoins indispensables car ils répondent aux capacités c'est-à-dire aux fonctions physiques et mentales inhérentes de l'être humain indépendamment de l'environnement dans lequel il se trouve (e.g. un fauteuil roulant qui compense l'incapacité de pouvoir se déplacer, etc.) ;
- Les besoins liés au corps, aux facteurs environnementaux et aux activités de la vie quotidienne représentent les besoins unidimensionnels, d'usage qui vont être vecteurs de performance pour l'utilisateur (e.g. un fauteuil roulant qui permet de se déplacer de façon confortable en étant adapté à la morphologie de l'utilisateur, utilisable en intérieur et extérieur et qui permette d'aller travailler, etc.) ;
- Les besoins liés aux rôles sociaux et au subjectif correspondent aux besoins d'attraction, aux besoins émotionnels qui renvoient aux valeurs, au vécu, aux désirs de l'utilisateur, etc. (e.g. un fauteuil roulant qui ne labellise pas l'utilisateur comme « handicapé » mais qui donne une image d'une personne active, moderne, etc.).

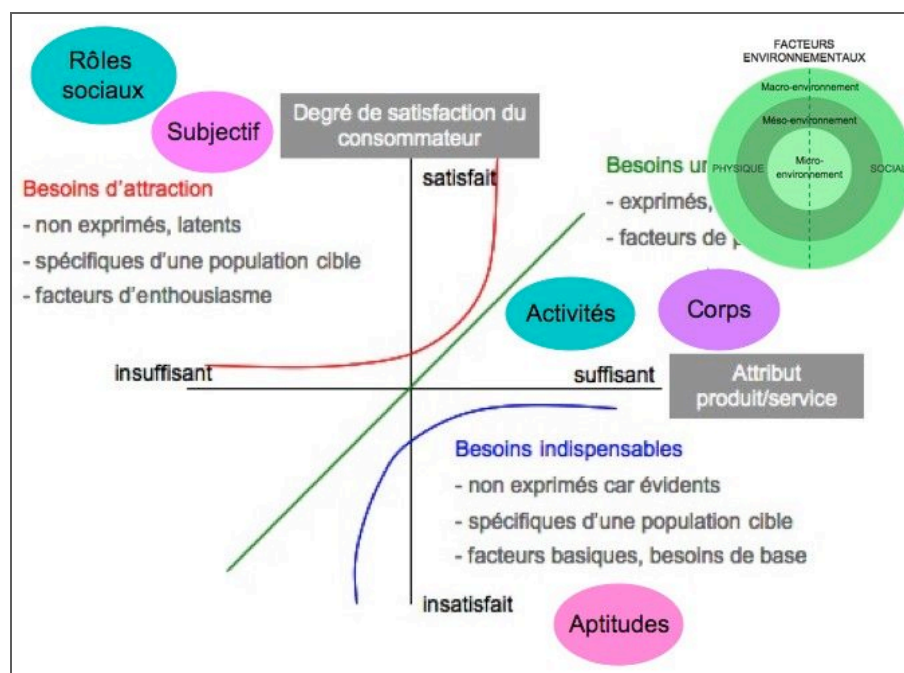


Figure 99. schéma représentant le modèle de Kano avec les besoins liés aux facteurs du fonctionnement humain

Mais comme nous l'avons vu également dans le chapitre II, les facteurs liés à la situation de handicap ne sont autres que les facteurs généraux liés au fonctionnement humain, la situation de handicap étant le résultat d'un obstacle dans la participation sociale.

De ce fait, en recueillant les besoins liés aux facteurs du fonctionnement humain, nous pourrions définir d'une part les besoins communs aux utilisateurs qu'ils soient en situation de

handicap ou non (e.g. l'adaptation à l'anthropométrie) et les besoins spécifiques liés au handicap ou non (e.g. la personnalisation du produit).

iv. Quelles méthodes d'identification et d'analyse des besoins ?

En conclusion, nous pouvons observer qu'il existe plusieurs méthodes d'analyse des besoins pour plusieurs catégories de besoins et plusieurs objectifs (e.g. expression de besoins nouveaux, identification de problèmes liés à l'usage, etc.). Ces méthodes peuvent être quantitatives ou qualitatives permettant de recueillir et d'analyser différents niveaux d'abstraction des besoins.

Ces niveaux d'abstraction peuvent être des fonctionnalités, des attributs produit, des valeurs sociologiques, des représentations mentales, etc. Il est donc nécessaire de combiner différentes méthodes d'analyse pour soit recueillir les différentes catégories de besoins soit investiguer un besoin exprimé. L'utilisation de plusieurs méthodes d'étude des besoins permet de formaliser les résultats selon différents points de vue (e.g. fonctionnel, technique, sémantique, etc.) de manière à ce qu'ils soient compris et appropriables par chaque membre de l'équipe pluridisciplinaire de conception.

3. Hypothèse 2 (H2): un processus de conception de produits permettant l'extension d'un marché de niche à un marché de masse

a. H2a : Un processus basé sur une démarche de conception permettant l'extension de l'acceptabilité fonctionnelle

La mondialisation et le développement durable ont contraint les industriels à améliorer la performance de leurs produits en termes de personnalisation, de respect de l'environnement, de diminution des coûts et des délais de livraison. Ces enjeux ne dépendent plus seulement de l'amélioration des processus de production mais également de la capacité d'innovation des entreprises [197]. L'évolution des produits est également marquée par l'augmentation du nombre de fonctions auxquelles le produit doit répondre. C'est ce que l'on appelle la complexité fonctionnelle, une des variables de la complexité des produits actuels [145]. L'autre variable résultante de la multifonctionnalité est la complexité structurelle qui se traduit par une augmentation du nombre de composants [145].

Les marchés de plus en plus segmentés amènent les industriels à répondre à des besoins clients de plus en plus spécifiques. Cette diversité commerciale doit être maîtrisée grâce à un compromis judicieux entre [198]:

- « La standardisation des produits et des processus pour diminuer les coûts de fabrication »,
- et « la fabrication sur mesure (à la commande) pour satisfaire individuellement chaque demande ».

Parmi les démarches capables de répondre à ce compromis, on retrouve différents courants basés en partie sur les approches de conception modulaire : les méthodes de conception adaptable (Adaptable Design) et les méthodes de différenciation retardée.

i. Méthodes de conception adaptable

Durant les dernières décennies, des paradigmes de conception connus sous le nom Design for X ont été développés afin d'améliorer les caractéristiques spécifiques de produits au cours du processus de conception (e.g. Design for Manufacturing, Design for Assembly, etc.). Le principe du paradigme DFX est d'aider les concepteurs à développer des produits plus performants à l'égard d'une caractéristique X [197].

Parmi les paradigmes DFX existants, deux courants sont déjà bien représentés dans le domaine du handicap :

- le Design for Adaptability (DFA) [129] dont le but est de concevoir des adaptations en modifiant des produits standards existants afin de les rendre utilisables et accessibles par une personne en situation de handicap. Cependant, si cette fonction d'adaptabilité générale n'est pas intégrée dès la conception, la transformation du produit pour l'adapter aux personnes en situation de handicap peut s'avérer très coûteuse (e.g. la conduite d'un monospace par une personne en fauteuil roulant électrique nécessite parfois un décaissement du véhicule très onéreux) ;
- le Design for Disability [81] qui consiste à concevoir des aides, des adaptations d'équipements du quotidien ainsi que du cadre bâti. Ce mouvement anglosaxon a évolué aujourd'hui en courant de conception universaliste appelée Inclusive Design.

Le Design for Adaptability est un courant issu des méthodes dites d'Adaptable Design (AD) dont le but est d'étendre l'utilité des concepts produits. L'AD permet aux industriels [197]:

- De développer rapidement de nouveaux modèles,
- D'améliorer les produits existants sous forme de « mises à jour »,
- De proposer des produits sur mesure en adaptant des modèles existants éprouvés.

L'AD permet ainsi de retarder le remplacement prématuré de modèles, offrant de ce fait des avantages économiques et environnementaux.

Pour obtenir un produit « adaptable », la capacité d'adaptation doit être intégrée au cours de la phase de conception, ce qui signifie que les potentielles adaptations sont connues dès le début du processus. Les méthodes de conception où la notion d'adaptabilité est intégrée en amont se classent selon 4 grandes catégories [197]:

- Design for versatility,
- Design for upgrading,
- Design for variety,
- Design for customization.

Le « **Design for versatility** » concerne « la polyvalence » des produits et va se traduire par l'ajout de fonctionnalités à des produits existants (e.g. les téléphones portables multifonctions). Ces fonctionnalités supplémentaires correspondent à de nouvelles fonctions qui sont déjà connues lors de la conception. Les modifications pour intégrer ces adaptations restent relativement simples et peuvent être anticipées parallèlement lors du cycle de vie du produit pour permettre une innovation incrémentale continue [197].

Le « **Design for upgrading** » vise une mise à jour des modèles existants à des besoins ou des technologies à mesure qu'ils deviennent applicables (e.g. dans le domaine de

l'informatique, les changements au niveau des processeurs, des systèmes d'exploitation, des versions logicielles, etc.) [197].

Le « **Design for variety** » est également appelé « conception pour personnalisation de masse » ou conception de « famille de produits ». La méthode de conception permet de produire plusieurs produits à partir d'un même schéma directeur de conception (e.g. une architecture produit qui permet de fabriquer plusieurs modèles de véhicules réunis dans une famille produits). Pour cela, on utilise des méthodes comme les plateformes produits qui permettent en partant d'une base commune, de différencier les produits avec l'ajout de modules spécifiques. Dans cette procédure, les variations produits sont prévues au moment de la conception, par conséquent, leurs points communs peuvent être développés en plateformes communes [197]. Cette méthode de conception est reconnue comme « un moyen efficace pour réaliser une économie d'échelle, pour accommoder une diversité croissante de produits à travers des marchés de niches et pour réduire les risques de développement par la réutilisation des éléments provenant des offres et activités antérieures » [199].



Figure 100. Exemple d'une famille produits dans l'automobile

Enfin, le « **Design for customization** » qui renvoie à la notion de personnalisation du produit c'est-à-dire à l'adaptation à des préférences spécifiques (e.g. le choix des couleurs, des matériaux, des accessoires, etc.) [197].

Cependant, la capacité d'adaptation des produits reste prédéterminée dans les méthodes de conception citées ci-dessus. Or un produit adaptable est conçu pour être en mesure de changer son mode de fonctionnement dans certaines circonstances. Par exemple, nous avons dans le domaine du handicap de nombreux parents bricoleurs qui adaptent les systèmes aux besoins évolutifs de leurs enfants (e.g. en fonction de l'âge, de l'évolution de la pathologie, etc.). Mais comme les produits ne sont pas conçus pour accueillir ces adaptations, les modifications sont souvent difficiles et parfois malhabiles. Il est donc nécessaire de prendre en compte des méthodes de conception qui permettent également l'intégration d'une « souplesse » globale du produit que certains auteurs nomment « adaptabilité générale » du système en opposition à « adaptabilités spécifiques » prédéterminées [197]. Cette caractéristique d'« adaptabilité » [200] est donc la capacité que possède un produit de s'adapter à de nouvelles conditions d'usage.

La difficulté dans l'adaptation d'un produit à de nouvelles conditions d'usage dépend de l'écart entre le nouveau service et celui d'origine ainsi que de certains attributs architecturaux qui déterminent la façon dont le produit peut être facilement modifié à partir de son état actuel pour arriver à l'état attendu [197]. En effet, les propriétés d'un système mécanique font que celui-ci est conçu pour un mode de fonctionnement spécifique tel que ses fonctions sont réalisées grâce aux interactions entre les sous-systèmes et les composants, dans une configuration bien précise. Par conséquent, des modifications architecturales ou fonctionnelles peuvent être difficiles à exécuter pour satisfaire l'adaptabilité du produit. Ainsi,

la capacité d'adaptation peut être traitée comme une caractéristique semblable à la fabricabilité ou la recyclabilité et est principalement déterminée par l'architecture produit. Elle dépend de nombreuses spécifications, des caractéristiques des sous-systèmes et des composants du produit. Par conséquent, un produit présentant une architecture modulaire est généralement plus facile à modifier et permet donc une plus grande adaptabilité.

Le Design for Variety peut être considéré comme un type spécifique de conception modulaire puisqu'il utilise une plate-forme produit pour créer une famille de produits. En effet, la « modularisation » est basée sur l'identification des attributs communs au sein des membres d'une famille de produits pour concevoir la plateforme produit à partir de laquelle le produit est dérivé, soit par l'ajout, la suppression ou la substitution d'un ou plusieurs modules [197].

ii. Méthodes de différenciation retardée

Une deuxième stratégie permettant de supporter la diversité des produits est la différenciation retardée. Elle consiste « à retarder le point de différenciation du produit ou du process dans le but d'approvisionner des produits semi-finis plutôt que des produits finis » [198].

L'industriel peut ainsi mettre en place plusieurs stratégies pour favoriser cette différenciation retardée [198]:

- La personnalisation par l'utilisateur (qui renvoie à la capacité d'adaptation du produit à des usages variés). En fabriquant des produits facilement adaptables, l'industriel diminue la nécessité d'anticiper sur les besoins spécifiques des utilisateurs ;
- La différenciation perceptuelle qui concerne « les moyens de différenciation liés à la politique de communication de l'entreprise (e.g. faire percevoir des produits semblables comme différents par la publicité, etc.) ;
- La différenciation au stade de la distribution pour adapter les produits aux besoins du client (e.g. modification des caractéristiques du produit, personnalisation des services associés au produit, etc.) ;
- La standardisation qui « consiste à utiliser un composant ou un processus commun à un ensemble de produits. L'objectif est de diminuer le nombre de références à gérer et d'augmenter les quantités de chaque composant avec les conséquences de réduction de la complexité dans le système de fabrication » ;
- La restructuration des processus (e.g. une différenciation au moment de l'assemblage qui sera effectuée par le distributeur) ;
- La conception modulaire qui permet « à partir d'éléments interchangeables d'augmenter la capacité fonctionnelle de ces modules et de satisfaire un ensemble de besoins ».

iii. Une Méthode commune : la conception modulaire

La conception modulaire est définie comme « une méthodologie de conception qui vise à développer une architecture produit composée de différents sous-systèmes en vue d'atteindre une série de performances perçues » [197, 201, 202]. Dans la littérature, les méthodes de conception modulaire font référence à différentes façons de décomposer le produit. En effet, un produit modulaire, contrairement à un produit intégré, possède ses éléments regroupés en sous-systèmes (ou modules) de sorte qu'ils puissent être conçus, fabriqués et montés séparément. Ces modules peuvent être ainsi physiquement détachés du produit global afin d'être réparés, recyclés, etc. Ils peuvent également être réutilisés dans d'autres produits, organisés différemment pour obtenir d'autres fonctions [203-205].

La plupart des méthodes de conception modulaire présentent les caractéristiques suivantes [205]:

- Un produit modulaire est constitué d'un ensemble d'unités de base compatibles appelées modules. Ces modules peuvent être généraux et réutilisés pour concevoir d'autres produits, ou spécifiques pour certains modèles de produits. Ils peuvent être utilisés dès la conception initiale, ou lorsque de nouvelles technologies ou de nouveaux besoins apparaissent ;
- Les interfaces entre les modules doivent permettre un montage/démontage simple et rapide, tout en respectant la compatibilité et la cohérence entre les fonctionnalités ;
- Enfin, un produit modulaire est généralement conçu en deux étapes. La première phase consiste à concevoir et produire les modules de base (non spécifiques à un produit unique). Alors que la deuxième étape permet la conception des produits modulaires finis en utilisant les modules de base et les modules spécifiques (s'ils sont nécessaires).

Les deux aspects fondamentaux de la conception modulaire sont donc le développement de modules (regroupement de composants) et le développement des interfaces entre ces modules.

Parmi les méthodes de conception modulaire les plus connues, on retrouve [199, 203]:

- La méthode des heuristiques pour identifier l'architecture des fonctions [206],
- Le Fractal Product Design (FPD) [207],
- Le Modular Product Development (MPD) [208],
- Modeling the Product Modularity (MPM) [209],
- Le Modular Function Deployment (MFD) [210],
- La Design Structure Matrix (DSM) encore appelée méthode de « clustering » d'une matrice structurelle de conception [211],
- L'Axiomatic Design (AxD) [212].

Ces méthodes de conception modulaire permettent une importante flexibilité pour répondre rapidement aux nouveaux besoins ou aux nouvelles technologies, créant des produits dérivés de combinaisons différentes de modules pré-existants. La démarche de conception de produits modulaires est divisée en 3 phases principales [203, 213]:

- La décomposition qui comprend selon les méthodes:
 - o Une étape d'analyse des besoins qui définit les attentes du marché, identifie les consommateurs et leurs besoins de manière à les hiérarchiser en fonction de leurs importances,

- Une étape d'analyse des exigences produits issue des résultats de l'analyse des besoins. Les spécifications produit sont classées selon 3 catégories : les objectifs fonctionnels qui correspondent aux besoins primaires de l'utilisateur, les spécifications fonctionnelles et opérationnelles qui imposent les contraintes de conception fonctionnelles et physiques, et les spécifications fonctionnelles générales qui correspondent aux besoins secondaires des utilisateurs c'est-à-dire aux vecteurs de performance, de différenciation par rapport à la concurrence,
- Une étape d'analyse des concepts produit qui décompose le produit en éléments basiques fonctionnels et physiques. Ces éléments vont accomplir les fonctions du produit. L'analyse des concepts produit consiste à décomposer physiquement (i.e. en composants physiques basiques, qui assemblés vont accomplir les fonctions du produit) et fonctionnellement le produit (i.e. en fonctions produit et composants, en interfaces entre composants);
- Une phase d'intégration où les composants sont arrangés en modules et intégrés dans un système fonctionnel. Cette architecture produit par l'arrangement des modules donne la forme, la performance du produit, etc. ;
- Une phase d'évaluation selon les méthodes.

Les avantages de la conception modulaire sont de plusieurs ordres [199, 213]:

- Une réduction du temps de développement grâce à des interfaces bien définies entre les composants, ce qui permet de réaliser en parallèle les activités de conception ;
- Répondre aux besoins de plusieurs utilisateurs ;
- Des gains en termes de coûts dus à l'amortissement des composants qui peuvent être réutilisés pour d'autres produits, ce qui permet de générer une économie de variété ;
- Des gains en termes de qualité car les composants peuvent être testés séparément ;
- Une certaine standardisation de la conception en minimisant les problèmes d'interaction entre les modules.

Cependant, si la conception modulaire est trop utilisée, à force de standardisation, les produits risquent d'être trop semblables et plus facilement copiés par la concurrence. De même, la fabrication d'une variété trop grande de produits peut engendrer des surcoûts (e.g. changer un composant par un autre plus cher pour pouvoir garder les mêmes interfaces ou la même architecture produit, etc.) [199, 213].

iv. Synthèse : utilisation d'une méthode de conception qui intègre la diversité basée sur une architecture modulaire de famille de produits

La notion de modularité est donc directement liée à celle de diversification des produits et à la conception de familles de produits. « En effet, des combinaisons et architectures appropriées de modules peuvent créer potentiellement un grand nombre de produits différents du point de vue du client, appartenant à ce qu'on appelle une famille de produits ayant certaines fonctionnalités communes et se différenciant à travers d'autres fonctionnalités » [214].

Un produit est donc décrit par ses éléments fonctionnels (i.e. les opérations individuelles et transformations qui contribuent à la performance globale de celui-ci) et physiques (i.e. les parties, sous-assemblages ou composants qui vont réaliser les fonctions du produit) [203, 215], le tout constituant l'architecture du produit.

En effet, l'architecture produit est définie comme « le passage de l'espace fonctionnel à l'espace organique » ce qui comprend [199, 205, 215]:

- « l'arrangement des fonctions »,
- « l'allocation des fonctions aux composants »,
- « la spécification des interfaces entre les composants ».

Erens et Verhulst ont identifié 4 grandes catégories d'architecture produit [216]:

- « Modular design » : une fonction est allouée à un module,
- « Function distribution » : une fonction est assignée à plusieurs modules,
- « Function sharing » : plusieurs fonctions sont affectées à un module,
- « Integrated design » : plusieurs fonctions sont attribuées à plusieurs modules.

Cependant, il est très difficile de faire une distinction stricte entre une architecture modulaire et une architecture intégrée ou de séparer un produit en parties purement physiques ou fonctionnelles. Sosa *et al.* appellent cette catégorie d'architecture, une architecture hybride composée de modules (i.e. groupements d'éléments) et d'éléments intégrateurs (i.e. le terme élément fait référence à une fonction, un constituant, etc.) [199, 217]. De nombreux auteurs préfèrent ainsi parler de degré de modularité d'un produit.

L'architecture de familles de produits utilisée comme dans le Design for Variety permet de définir « à la fois ce qui est commun et ce qui est distinctif parmi les membres de la famille ». Chaque membre de la famille représente alors une variante du produit. Les variantes du produit peuvent soit partager « des structures et/ou des technologies communes » sous forme de plateforme soit « un ensemble de modules sans pour autant être basé sur une plateforme ».

Dans les méthodes d'Adaptable Design présentées précédemment, on distingue deux types d'approches :

- Une approche qui permet d'intégrer des adaptations prédéterminées spécifiques,
- Une approche qui permet de prévoir des adaptations qui ne sont pas connues à l'avance, rendant le système globalement adaptable.

Ces adaptations peuvent être séquentielles liées à l'émergence de nouvelles technologies ou à l'évolution des besoins des utilisateurs pour étendre la durée de vie du service rendu par le produit (e.g. un logement qu'on rend accessible avec l'évolution d'une maladie invalidante).

Mais elles peuvent être également parallèles :

- Un même produit peut remplir différentes fonctions (e.g. Design for Versatility),
- Un même modèle peut être adapté par le fabricant pour produire une variété de produits pour différents clients (e.g. Design for Variety).

Dans une architecture de famille de produits, on distingue [199, 214]:

- Le produit de base qui regroupe les éléments partagés d'une famille de produits c'est-à-dire les caractéristiques fonctionnelles principales communes implémentées par des modules communs (peut être un module composé);

- Les modules distinctifs qui vont apporter la variété dans la famille de produits rendant les produits différents les uns des autres. Ils correspondent à des caractéristiques fonctionnelles choisies par le client. Ils peuvent être composés ou primitifs (indécomposables);
- Les règles de combinaisons qui correspondent aux règles et méthodes de génération de variété dépendantes des conditions et des contraintes de sélection des options.

La notion de modularité peut se définir également à partir des fonctions du produit, 5 catégories de fonctions correspondent alors à 5 catégories de modules [208, 213, 214]:

- Un module basique implémente une ou plusieurs fonctions principales du produit ou de la famille de produits ;
- Un module auxiliaire est un module qui implémente une ou plusieurs fonctions auxiliaires qui est utilisé en association avec les fonctions principales;
- Un module adaptatif regroupe les fonctions relatives à l'adaptation du produit ou d'une partie du produit à d'autres systèmes ou produits et permet de gérer les contraintes non prédéterminées;
- Un module spécifique regroupe les sous-fonctions relatives à des tâches spécifiques non mises en œuvre par les fonctions principales ;
- Un non-module implémente des fonctions de personnalisation correspondant aux besoins spécifiques des clients sans être forcément partagées avec d'autres produits de la famille.

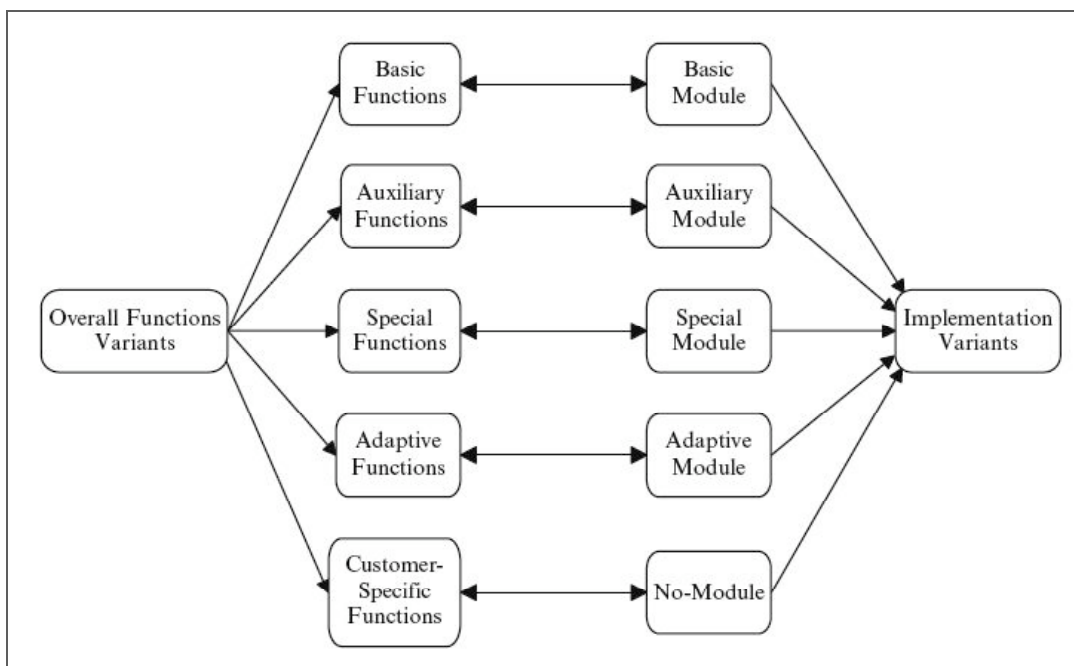


Figure 101. Catégorisation des fonctions et des modules [213]

Le produit de base encore appelé plateforme produit correspond à un module composé du module basique et de certains modules auxiliaires. Les modules distinctifs correspondent aux modules spécifiques et aux non modules et apportent de la variété dans la famille. Les modules adaptatifs peuvent être ajoutés à la plateforme produit ou aux modules spécifiques pour ajouter de l'adaptabilité non prédéterminée au produit.

La conception modulaire couplée à une architecture de famille de produits permet effectivement de prendre en compte à partir d'une plateforme produit commune, des

adaptations spécifiques prédéterminées grâce aux modules spécifiques et modules de personnalisation (non modules) mais également une adaptabilité globale du produit avec les modules adaptatifs. Le critère d'adaptabilité générale se traduit par la facilité du produit à s'adapter à des besoins spécifiques non prédéterminés (e.g. l'intégration d'applications logicielles personnalisées dans un téléphone mobile, l'évolution d'une pathologie pour une PSH qui nécessite des adaptations sur-mesure). Cette flexibilité dans le produit peut être apportée par la standardisation des interfaces entre modules. Plusieurs niveaux de modularité sont donc requis pour pouvoir répondre à la diversité des besoins pouvant aller jusqu'au produit sur-mesure. Le produit de base correspond au produit unique c'est-à-dire que le concepteur propose une seule variante du produit aux utilisateurs répondant aux besoins exprimés par le niveau de fonctionnalité le plus élevé. Le produit adapté est le résultat d'un regroupement des besoins des segments du marché. Un segment correspond ainsi à des besoins fonctionnels et des besoins d'attraction. Les segments peuvent partager des besoins communs regroupés dans une plateforme produit commune et possèdent des besoins spécifiques correspondant à des ajouts de solutions particulières sous forme de modules spécifiques. Enfin, le dernier niveau correspond à la personnalisation et au plus haut niveau de diversification du produit qui permet d'avoir un produit sur-mesure pour l'utilisateur.

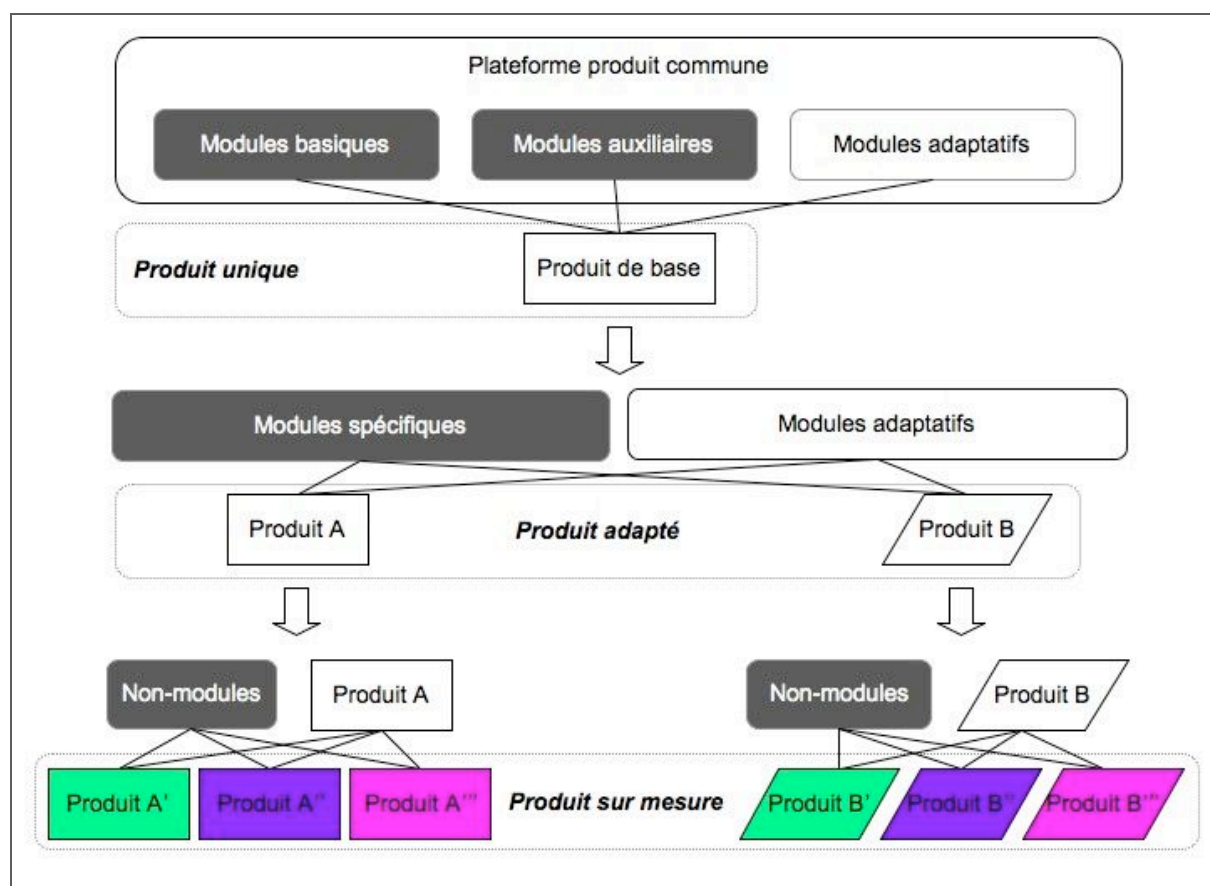


Figure 102. Schéma du scénario de segmentation de l'architecture modulaire de famille de produits permettant d'intégrer la diversité des besoins des utilisateurs

La diversité des besoins peut ainsi être portée par une approche hybride entre la différenciation retardée et la conception adaptable grâce à l'utilisation d'une architecture modulaire de famille de produits. Par conséquent, la tâche principale dans le cadre de cette approche hybride est de trouver un scénario de segmentation qui permette de répondre aux différentes catégories de besoins identifiés et aux critères d'adaptabilité nécessaires à l'extension de l'acceptabilité fonctionnelle. Ce scénario de segmentation dépend de la

stratégie d'extension du marché définie au départ et de l'analyse des besoins (i.e. la définition des besoins communs et spécifiques).

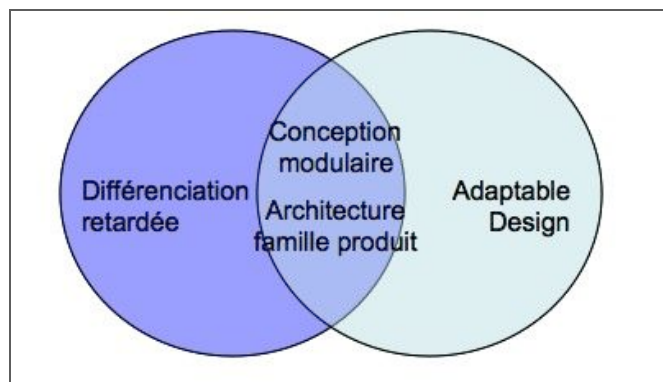


Figure 103. Intersection des méthodes de différenciation retardée et de conception adaptable: architecture modulaire de famille de produits

b. H2b : Intégration de la dimension stylistique pour accroître l'acceptabilité sociale

L'usage d'un produit ou d'une technologie qui stigmatise le handicap ou la dépendance peut être vécue comme une situation d'exclusion. Même si le produit est destiné à compenser une situation de handicap (e.g. c'est le cas des TA), à prévenir des risques d'accident (e.g. barres d'appui dans les w.c.) ou des conséquences d'accident (e.g. boîtier de téléalarme), son usage, et plus encore le port sur soi, renvoient inmanquablement à la personne une image de fragilité. Le produit devient alors la preuve tangible et affichée de ses pertes de capacités. Il stigmatise la personne ou le lieu (s'il s'agit d'un équipement) [133, 218].

Les TA ont une importance d'une part pour le maintien ou la compensation de la fonction altérée mais aussi pour la relation à l'environnement (« l'idéal de soi ») [85]. Le vécu de ces aides techniques fait intervenir « toute l'histoire du sujet et en particulier ses premières séparations » (e.g. les premières sensations de perte, les premières relations avec le regard extérieur des professionnels de santé, de la famille, etc.) structurant la représentation du soi en tant que personne en situation de handicap [85]. Le vécu est alors double : organique car l'appareil est vu comme un corps étranger et affectif lié au contexte relationnel, à l'image propre du corps vu par les autres. Les TA parce qu'elles sont techniques se retrouvent parfois aussi bien désirées parce qu'elles compensent et aident l'utilisateur, que rejetées parce qu'en même temps elles « soulignent, empêchent de nier » la situation de handicap [85]. L'appareil apparaît alors comme « le signe et la marque du handicap » [85]. Pour certaines personnes, la perception stigmatisante de l'utilisation d'une TA est encore plus forte lorsqu'elle devient témoin, aux yeux de son entourage, de la baisse ou de la perte de ses capacités, ou lorsqu'elle lui renvoie une image de soi dévalorisante. C'est la dimension symbolique du produit qui est alors en jeu.

Il est donc nécessaire de prendre en compte le plus tôt possible les attentes des consommateurs sur le plan fonctionnel mais aussi sur le plan stylistique. Ainsi, un produit conçu pour une minorité pourra être diffusable auprès du grand public. Concernant les TA, l'acceptabilité sociale, si elle est maîtrisée le plus tôt possible, permettra de destigmatiser le produit.

Cette notion d'acceptabilité sociale du produit se retrouve très bien chez les seniors pour lesquels on parle de « jeunisme », car « ils ont toujours 20 ans dans la tête ». Très attachés aux liens familiaux (surtout aux petits-enfants), ils aiment voir qu'ils ne sont pas la seule génération à utiliser tel ou tel produit. Un produit à destination des seniors peut être valable pour toutes les générations, l'inverse n'étant pas toujours vrai [218, 219].

Or parmi les courants de conception universaliste, nous avons vu que l'Inclusive Design avait la particularité de prendre en considération l'aspect stylistique du produit. Cependant dans cette démarche, la validation de l'acceptabilité sociale n'est effectuée qu'en aval de la conception (i.e. en phase de validation de solutions). Elle est donc plus adaptée pour des projets de reconception de produits [119].

Dans le cadre d'une démarche de conception innovante, une phase importante sera donc d'étudier le besoin « stylistique » sur la population générale afin de cerner les tendances qui pourront faire accepter ces aides techniques. En effet, le scénario d'extension est également basé sur une analyse stylistique des tendances et des « codes » du marché dans lequel le produit doit s'intégrer. L'utilisation de différentes tendances pour un produit pourra permettre une extension à différentes niches ou une tendance déjà très utilisée dans divers domaines produits facilitera l'acceptabilité sociale de celui-ci. Ainsi, un produit spécialisé ayant un style (aspect formel) attractif pour ses utilisateurs, mais également pour leur entourage, sera mieux accepté.

II. Le handicap comme source d'innovation technologique : présentation de notre démarche de conception

L'extension d'un marché de niche à un marché de masse dépend de l'extension de l'acceptabilité d'un produit conçu pour des utilisateurs ciblés à une population plus large ainsi que de la stratégie d'extension associée. L'acceptabilité d'un produit étant à la fois fonctionnelle et sociale, il est important d'étudier la prise en compte de ces deux critères.

Dans le domaine des produits à destination des PSH, nous avons vu que, d'une part, les produits étaient souvent insuffisamment adaptés aux attentes des utilisateurs (aussi bien en termes d'acceptabilité fonctionnelle que sociale) et d'autre part, que le marché ne répondait pas totalement aux caractéristiques d'un marché de niche, notamment par rapport :

- au manque de connaissances des utilisateurs cibles de ce marché et de leurs besoins,
- au manque de potentiel d'extension du marché de niche à un marché de masse.

En effet, les produits actuels proposés sur le marché des TA sont considérés en majorité comme coûteux, pas toujours adaptés et stigmatisants. Or comme nous l'avons dit l'intérêt économique d'une stratégie de marketing de niche est l'extension à un marché plus important ce qui peut permettre une augmentation du volume et donc une diminution des coûts.

Notre première hypothèse est donc de permettre au marché des TA de répondre réellement aux caractéristiques d'un marché de niche. En intégrant des connaissances sur ces utilisateurs cibles et leurs besoins dans le processus de conception, nous pourrions améliorer l'acceptabilité du produit. Pour répondre à cette première hypothèse, nous avons défini les

catégories d'utilisateurs (i.e. directs : PSH, indirects : tierces personnes et supports : professionnels de santé) ciblés par ce marché de niche, les méthodes participatives d'implication des utilisateurs dans le processus de conception, les catégories de besoins à recueillir (e.g. facteurs personnels, facteurs environnementaux et habitudes de vie) et les méthodes d'identification et d'analyse des besoins à utiliser (e.g. enquêtes, analyses de l'activité, focus group, etc.).

Notre deuxième hypothèse nous conduit quant à elle sur l'extension du marché de niche à un marché de masse. En parallèle de la définition de la stratégie d'extension du marché de niche, nous proposons d'étendre l'acceptabilité fonctionnelle des produits et d'intégrer la dimension stylistique dans la conception des TA pour améliorer l'acceptabilité sociale.

Pour étendre l'acceptabilité fonctionnelle, il est nécessaire d'intégrer la diversité des besoins dans le processus de conception. Nos recherches sur les méthodes de conception montrent que l'intégration de cette diversité peut être réalisée par le déploiement d'une méthode de conception basée sur une architecture modulaire de famille de produits.

Enfin, l'intégration de la dimension stylistique dans le processus de conception peut être réalisée à partir de l'utilisation de méthodes existantes comme l'Analyse de Tendances Conjointe [220], l'analyse du ressenti émotionnel avec l'outil OQRES⁴⁹[221], etc. Ces méthodes couramment utilisées dans d'autres secteurs permettront de faciliter l'intégration harmonieuse du produit dans un marché de masse ciblé et d'améliorer l'acceptabilité sociale du produit qui sera alors perçu comme non stigmatisant par les PSH puisque attrayant pour « tous ».

Dans le cadre de nos travaux de recherche menés au sein de l'AFM, nous avons déterminé que la niche ciblée dans notre stratégie serait les personnes déficientes motrices sévères dont font parties les personnes atteintes de myopathies.

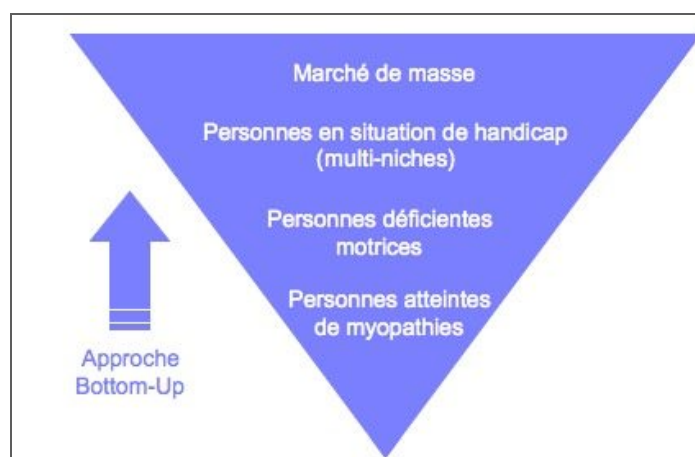


Figure 104. Approche Bottom-up de notre stratégie de marché de niche

Nous proposons ainsi de tester nos hypothèses et d'expérimenter notre démarche de conception sur des TA et des produits « grand public » correspondant à des extensions du marché plus ou moins grandes.

⁴⁹ Outil de Quantification du Ressenti Emotionnel et Sémantique

En partant des besoins exprimés par des personnes atteintes de déficiences motrices sévères (ayant différentes pathologies), l'équipe projet pluridisciplinaire a mené plusieurs projets de conception en collaboration avec des laboratoires de recherche, des institutions et des partenaires industriels.

Notre démarche de conception s'inspire des méthodes de différenciation retardée et de conception adaptable basées sur l'utilisation de la modularisation et des architectures de famille de produits. Comme ces différents processus, nous nous basons sur un modèle linéaire mais pas totalement séquentiel (présence d'itérations). Pour répondre à notre stratégie de marketing de niche, nous nous basons sur une démarche :

- centrée utilisateurs pour prendre en compte les besoins des utilisateurs cibles du marché de niche,
- une approche participative et pluridisciplinaire élargie (participation des PSH, des experts du domaine du handicap),
- une stratégie d'extension soutenue par des leviers d'acceptation fonctionnelle et d'acceptation sociale.

En partant du modèle LCPI de démarche de conception innovante que nous avons adapté ce modèle à notre problématique du handicap et du marché de niche, nous arrivons à la formalisation présentée ci-après (cf figure 105p.177).

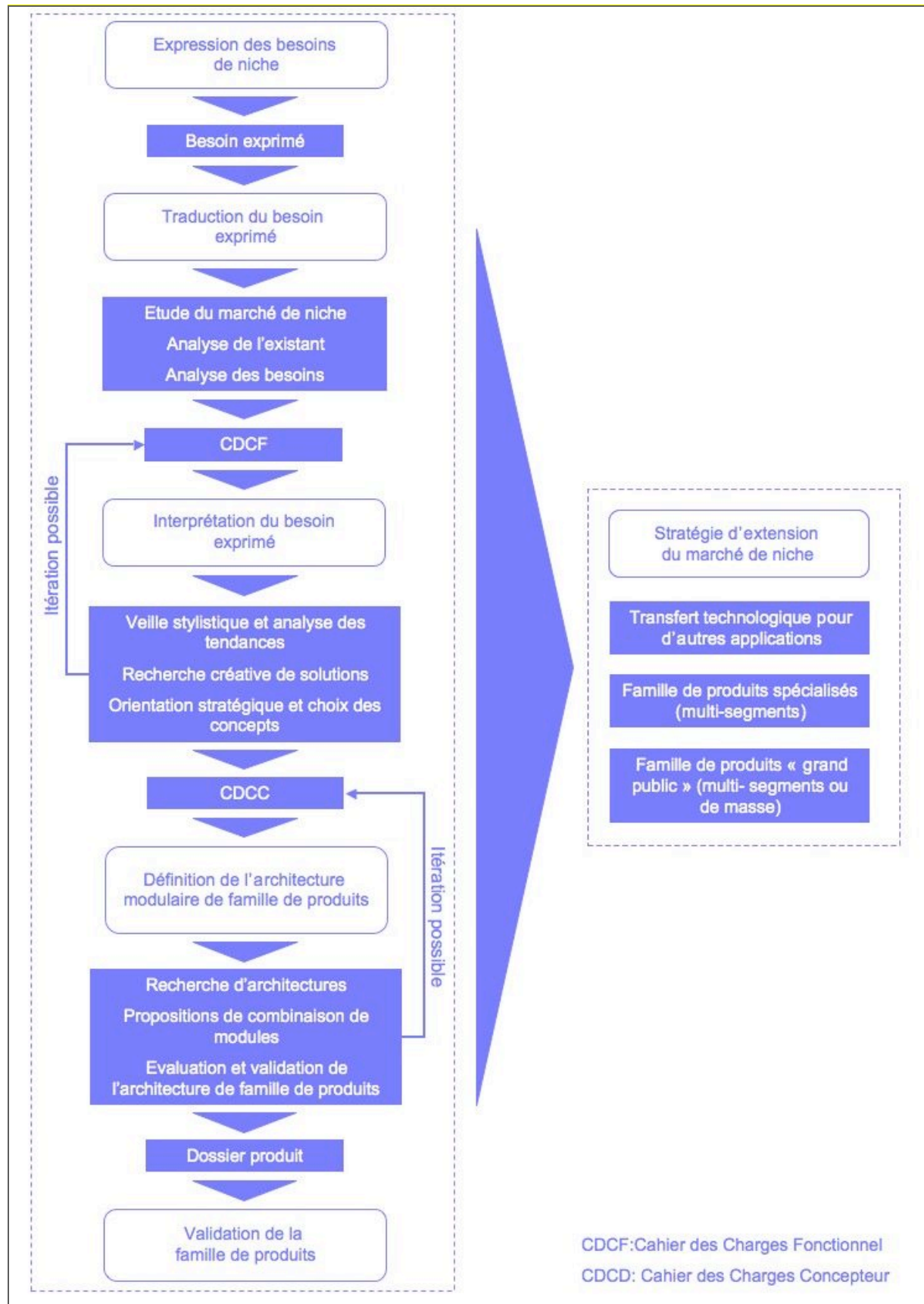


Figure 105. Méthodologie de conception centrée sur les besoins d'un marché de niche pour étendre à un marché de masse

Chapitre IV. Expérimentations

Au cours de nos 3 années passées au sein de l'AFM, nous avons pu :

- Expérimenter une méthodologie d'expression et de recueil des besoins des PSH (projet ExBA);
- Expérimenter notre démarche sur de nombreux projets de conception de produits à destination de notre cœur de cible : les personnes atteintes de myopathies ;
- Participer à des projets de recherche (projet Open-ViBE, projet ESTA) ;
- Participer à des protocoles d'évaluation (projet Verdy, projet Robot mobile Manus) ;
- Ainsi qu'au groupe de réflexion sur les normes AFNOR d'accessibilité des produits et services.

Ainsi à partir des besoins exprimés, nous avons pu explorer plusieurs domaines d'applications produits:

- Les difficultés de transfert à travers un produit de loisirs (projet JUD);
- Le manque d'accessibilité de l'enseignement supérieur pour les PSH à travers un logiciel d'aide à la prise de notes informatique (projet ARCHnotes);
- L'impact social des problèmes d'incontinence urinaire et de manque d'accessibilité des lieux (projet Sirene);
- Les besoins de mobilité avec un fauteuil roulant électrique (projet WING), un exosquelette pour membres supérieurs (projet ESTA) et un contrôle d'environnement domotique (projet CEICO);
- La déstigmatisation stylistique d'un mobilier médicalisé adaptable et accessible (projet Adap'Table).

Nous présenterons en détails les projets « clés » qui ont contribué en majorité à nos expérimentations. Puis nous reviendrons sur les autres des projets en les décrivant succinctement.

1. Présentation du projet EXBA: EXpression des Besoins en Autonomie

Le projet est issu d'un constat « terrain » au sein de l'AFM, celui d'une méconnaissance des besoins des personnes en situation de handicap entraînant un manque d'informations capitales pour aboutir à des produits ou services adaptés aux utilisateurs ciblés.

Les objectifs du projet sont donc de mettre au point une méthode expérimentale sur l'expression, la définition et la formalisation des besoins de PSH et plus particulièrement de personnes en situation de grande dépendance (i.e. souffrant de déficiences motrices sévères) afin de déterminer de nouvelles pistes d'innovation produits ou services (e.g. TA ou produits « grand public »). La méthode permet ainsi en formant un portefeuille « besoins », de former un portefeuille « innovations » produits ou services.

Le projet ExBA s'intitule ainsi car nous avons choisi de parler de besoins en autonomie et non de besoins en TA par exemple. En effet, l'autonomie apparaît comme transverse aux autres besoins puisqu'elle représente le pouvoir d'être, le pouvoir de décider et le pouvoir d'agir d'une personne.

Cette expérimentation est notre point d'entrée pour tester notre hypothèse H1 sur les méthodes d'implication des utilisateurs aux activités de conception et d'identification des besoins de notre cœur de cible : les personnes déficientes motrices en situation de grande dépendance

1. Exprimer pour pouvoir identifier les besoins

Nous avons vu dans le chapitre III que les besoins pouvaient prendre différents états en étant librement exprimés ou parfois en étant inconscients voire censurés. Une étude [222] récente sur l'expression des besoins des personnes ventilées (de façon invasive, car elles ne peuvent plus respirer seules) atteintes de sclérose latérale amyotrophique (SLA), montre les difficultés qu'ont ces personnes à exprimer leurs besoins. D'une part, du fait de la trachéotomie et d'autre part, du fait du repli sur elles-mêmes et de l'autocensure de leurs souhaits et désirs.

L'étude a porté sur la compréhension des difficultés et besoins de ces personnes en utilisant un questionnaire et une échelle « The Herth Hope Index » (cf annexe 1) qui permet de mesurer l'impact psychologique du vécu de la maladie sur les activités et le ressenti émotionnel au quotidien.

Les personnes interrogées⁵⁰ ont exprimé notamment des problèmes d'isolement, de perte d'activités, de relations humaines, de position et rôle dans la société, avec une grande variabilité émotionnelle (désespoir, angoisse, peurs, etc). L'étude a été faite de façon indépendante en interrogeant (enregistrement audio ou écrit) les personnes ventilées et leurs tierces personnes (dans cette étude l'aidant familial était en majorité l'épouse ou la compagne du patient SLA) séparément afin de recueillir les besoins librement de chaque individu et d'éviter l'autocensure. Ce qui se dégage majoritairement de l'enquête, c'est l'importance de la prise en compte du système « personne en situation de grande dépendance – tierce personne » en tant qu'expression de besoins propres sous forme de « don et de contre don ». En effet, la PSH forme un système avec la tierce personne, les besoins de l'une recouvrant en partie les besoins de l'autre (e.g. lors d'un transfert du lit au fauteuil roulant, cette phase d'installation doit être facilitée pour l'aidant de manière à ce qu'il ne fasse pas mal à la PSH et pour l'aidé lui-même pour qu'il n'ait ni peur ni mal et puisse rassurer la tierce personne dans ses manipulations). Lorsqu'un aidant s'occupe entièrement d'un aidé, le premier geste que la PSH

⁵⁰ 27 patients et leurs familles interrogées par des entretiens semi-directifs puis une enquête par questionnaires auprès de 157 répondants atteints de SLA et leurs familles.

aura à l'égard de la tierce personne sera pour lui rendre service, l'aider, lui faire plaisir donc lui donner en retour⁵¹.

Enfin les résultats du questionnaire montrent que les sources de bonheur vécues par les personnes interrogées sont majoritairement liées à des distractions comme la télévision et aux relations humaines (e.g. enfants, communication par mails, etc.). Leurs souhaits et leurs désirs sont principalement la bonne santé de leurs proches, pouvoir vivre chez eux, que la recherche trouve une solution curative à la maladie et qu'on améliore les services d'aide à la personne pour soulager leurs familles. Là encore, cela explique pourquoi les PSH s'autocensurent afin de ne pas toujours être en demande vis-à-vis de leurs proches ou de l'aidant.

Pour prendre en compte le système « PSH-TP », nous avons donc intégré la tierce personne dans notre étude afin de pouvoir recueillir les besoins qu'elles peuvent avoir en commun.

2. Protocole expérimental

a. Le calendrier du projet

Le déroulement du projet s'est effectué en 3 phases:

- **Phase I** amont pour le recueil de données :
 - Pré-entretiens pour recruter les personnes
 - Entretiens avec les participants
 - Carnet de bord : « sorte de journal intime » à remplir au minimum sur une période de 5 jours (si possible consécutifs) dans un délai d'1 mois
 - Photo-langage : choix d'images ou de photos sur une base de données interactive avec possibilité de commenter ses choix.
- **Phase II** « séminaire » de créativité sur 3 jours: par petits groupes de travail, rationalisation, évaluation, hiérarchisation des besoins à partir des données recueillies en phase amont. L'objectif est d'arriver à converger vers des fiches idées évaluées et hiérarchisées.
- **Phase III** : intégration et validation afin d'aboutir à un rapport d'études et un cahier d'idées.

⁵¹ Un bel exemple de contre-don que nous avons pu observer lors de nos expérimentations est celui d'un projet que nous ne détaillerons pas dans ce mémoire mais qui reste une bonne illustration de cette notion de « don/contre-don » [213] 223. Delarue, S., et al. *Evaluation of a mobile manipulator arm by disabled people*. in *Proceedings of Advancement Assistive of Technology in Europe (AAATE) conference - Challenges for Assistive Technology*. 2007. San Sebastian: IOS Press. Le projet appelé « Manus mobile » a consisté à évaluer un robot mobile qui permettait à des personnes tétraplégiques de guider à distance un bras robotique pour aller chercher des objets dans une autre pièce par exemple. Parmi les variables évaluées, il y avait notamment la facilité de déplacement du robot, hors champ de vision, grâce à des retours vidéos. L'utilisateur test devait notamment aller chercher et prendre un paquet de gâteaux et le ramener. Lorsqu'il a réussi cette tâche, la première chose qu'il a fait ce fut de nous offrir un gâteau.

b. Les participants

Les définitions de la grande dépendance sont nombreuses et sujettes parfois à polémique. C'est pourquoi, nous avons choisi pour le projet ExBA, de nous positionner par rapport à une définition d'une « situation de grande dépendance » telle que: « une personne en situation de grande dépendance est une personne qui, sans aide humaine et technique, ne peut accomplir seule les actes essentiels pour sa survie mais également les actes de la vie courante ».

En fonction de ce positionnement théorique, l'équipe projet du service Aides Techniques de l'AFM avec le concours des associations partenaires (APF, ALIS, NAFSEP, FNAIMC, ONFRIH, ARS) et des services régionaux de l'AFM a défini des critères d'inclusion et d'exclusion (cf. tableau ci-dessous) pour constituer le panel de personnes en situation de grande dépendance pour l'étude.

Critères d'inclusion	Age : entre 18 et 60 ans
	Sexe : féminin et masculin
	Plusieurs pathologies représentées : maladies neuromusculaires (MNM), blessés médullaires (BM), scléroses latérales amyotrophiques (SLA), locked in syndrom (LIS), infirmités motrices cérébrales (IMC), sclérose en plaques (SEP)
	Lieu de vie : institutions et à domicile
	Environnement de vie : rural et urbain
	Les activités que la personne ne peut pas réaliser sans aide humaine et aide technique : faire sa toilette, s'habiller, aller aux toilettes et assurer la continence, faire ses transferts, se déplacer, s'alimenter (seul) une fois la nourriture prête.
	Voulant s'investir dans l'étude au moins une année
Qu'ils puissent utiliser les outils mis à leur disposition quelle que soit la stratégie utilisée (par exemple : s'il y a besoin d'un ordinateur, on peut imaginer que la personne qui s'engage même si elle n'a pas d'ordinateur, peut demander à un Service Régional, etc.).	
Critères d'exclusion	Pathologies psychiatriques instables
	Déficiences cognitives associées trop importantes
	Absence de moyens d'expression
	Déficiences sensorielles associées trop importantes.

Figure 106. Tableau récapitulant les critères d'inclusion et d'exclusion du panel ExBA pour les personnes en situation de grande dépendance

Au total, pour la phase I nous avons eu 25 personnes en situation de grande dépendance ont participé au projet ExBA mais avec une forte majorité de personnes atteintes de maladies neuromusculaires (17 MNM, 5 LIS, 2 IMC, 1 BM). Seules 19 de ces personnes ont pu participer au séminaire de créativité (phase II) totalement ou partiellement car la grande dépendance c'est aussi ne pas pouvoir se déplacer.

c. La méthode IMAG'IN

La méthode expérimentale élaborée au sein du service Aides Techniques de l'AFM prend ses origines d'une part dans de l'état de l'art scientifique des méthodes d'analyse des besoins et d'autre part, dans la volonté d'utiliser des techniques ludiques et interactives basées sur les images et l'imagination. Le nom « IMAG'IN » provient de l'objectif général du projet résumé par la consigne suivante pour les participants: « imagine les innovations de demain ».

Elle comporte 6 étapes :

- Recueil des besoins : des entretiens semi-directifs avec la PSH, la rédaction d'un carnet de bord, le ludo-photos ;
- Rationalisation sous forme de thèmes dont certains seront traités en séances de créativité pluridisciplinaire lors du séminaire accueillant les PSH accompagnées des TP ainsi que d'autres acteurs (e.g. ergothérapeutes, ingénieurs, techniciens, designers, etc.);
- Évaluation et hiérarchisation des idées issues du séminaire de créativité ;
- Intégration et formalisation sous forme d'un « portefeuille d'innovations » ;
- Validation auprès des participants.

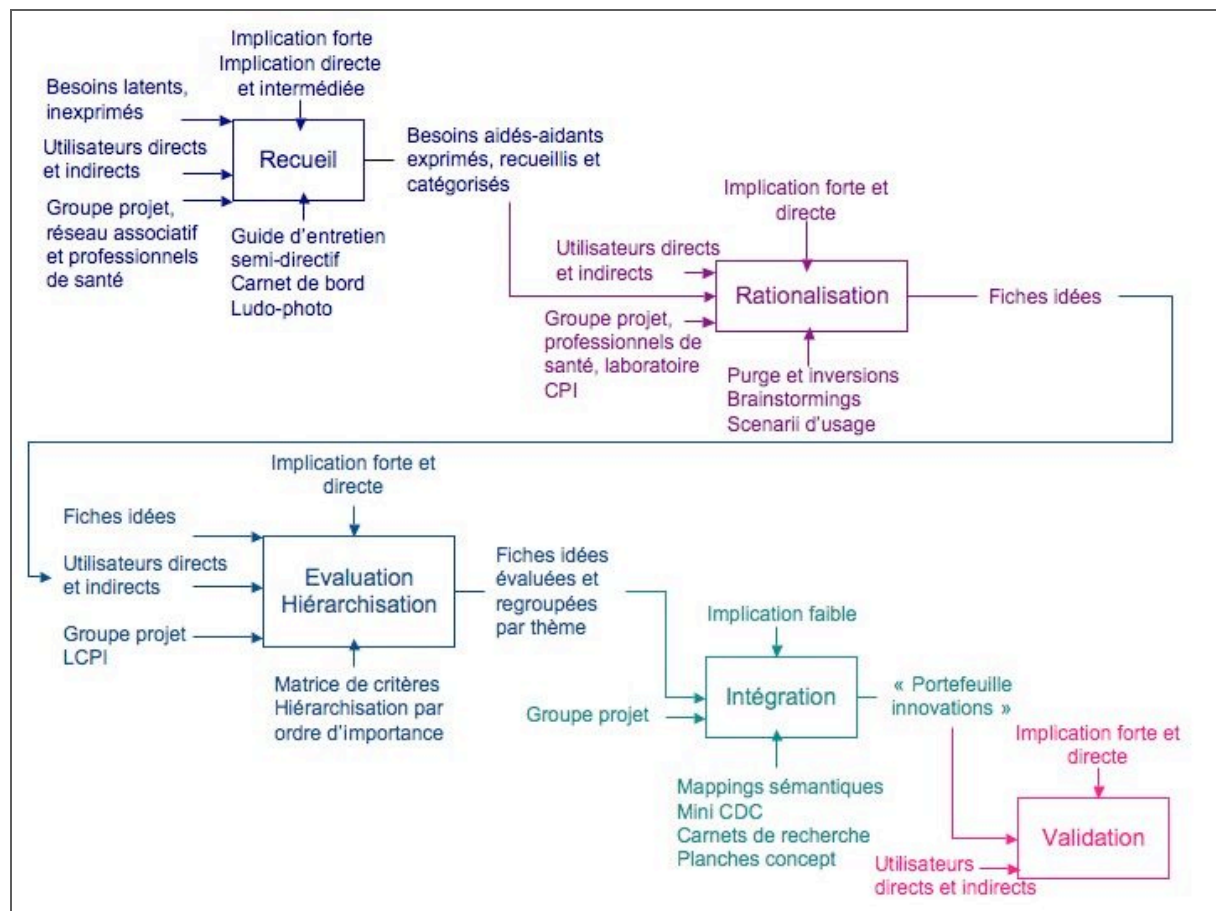


Figure 107. Représentation SADT de la méthode IMAG'IN

i. Outils de recueil des besoins utilisés pour le projet ExBA

Pour mener les entretiens semi-directifs, un guide d'entretien semi-directif a été élaboré en fonction des éléments de l'Etat de l'Art scientifique. Il est constitué de plusieurs parties :

- Profil de la personne interrogée,
- Les aides techniques utilisées actuellement,
- Les besoins en aide humaine,
- Les besoins insatisfaits ou peu satisfaits dans les activités du quotidien.

Le carnet de bord est une sorte de « journal intime » à rédiger sur une période de 5 jours minimum (consécutifs si possible) par la personne en situation de grande dépendance (avec ou sans tierce personne) sur le vécu du quotidien, le ressenti que ce soit en positif ou en négatif.

Le ludo-photo est inspiré de la méthode ZMET sauf que nous avons inversé la méthode de sélection des images. En effet, ce document interactif présente 100 images sélectionnées initialement par l'équipe projet de façon pluridisciplinaire et non par les participants, représentant des produits (« grand public » et TA), des valeurs (e.g. liberté, plaisir, etc.), des habitudes de vie (e.g. manger, faire du sport, etc.). Le participant devait sélectionner 20 images sur 100 en fonction de son ressenti émotionnel et justifier son choix.

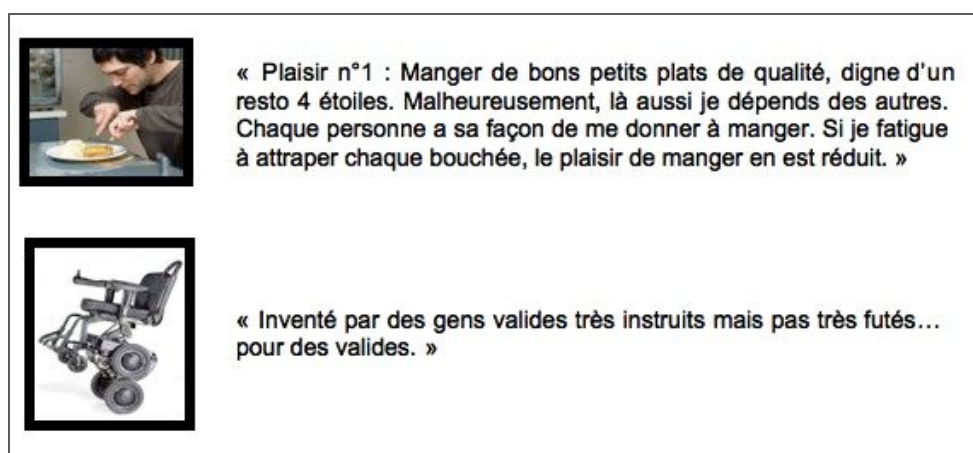


Figure 108. Exemples d'images sélectionnées dans le ludo-photo et commentées par des participants

ii. Outils de créativité utilisés lors du séminaire ExBA pour la phase de rationalisation des besoins sous forme de fiches idées

Après avoir regroupé par thème les besoins recueillis lors de la phase d'expression, nous avons sélectionné différents thèmes pour le séminaire de créativité. Six thèmes (les voyages, le transfert, le sommeil, les loisirs, la lecture/l'écriture, les soins d'apparence) ont été choisis en groupe projet pluridisciplinaire (ergonomes, ingénieurs, techniciens, ergothérapeutes, designers, partenaires) selon plusieurs critères :

- la redondance du thème (recouvrement des besoins abordés par le maximum des personnes interrogées)
- la transversalité du thème (pouvoir couvrir plusieurs catégories de besoins)
- la facilité du thème à aborder en créativité (pouvoir faire participer les personnes facilement dans une ambiance détendue sans créer de gêne).

Lors du séminaire, les personnes en situation de grande dépendance pouvant se déplacer sont venues accompagnées de leurs tierces personnes afin de participer à différents ateliers en groupes pluridisciplinaires (PSH, tierces personnes, ergonomes, ingénieurs, techniciens, ergothérapeutes, designers) sur 3 jours. En tout, 52 personnes (dont 19 PSH):

- **Atelier 1** : une « purge » sous forme de brainstorming dont l'objectif était d'éliminer toutes les TA existantes connues des participants, suivie d'une séance d'inversion sur le thème du voyage à savoir « quel est le pire voyage que vous puissiez imaginer ? » de manière à trouver des solutions à chaque problème évoqué.



Figure 109. Photos prises lors de l'atelier 1

- **Atelier 2** : dans chaque groupe, les participants se sont répartis en 2 sous-groupes afin d'imaginer des scénarii d'usage sur 2 situations de vie quotidiennes problématiques, le transfert et le sommeil.



Figure 110. Photos prises pendant le scénario du transfert de l'atelier 2

- **Atelier 3** : des brainstormings à l'aide de planches images sur l'existant et le futur sur les thèmes des loisirs, des soins d'apparence, de la lecture et de l'écriture.

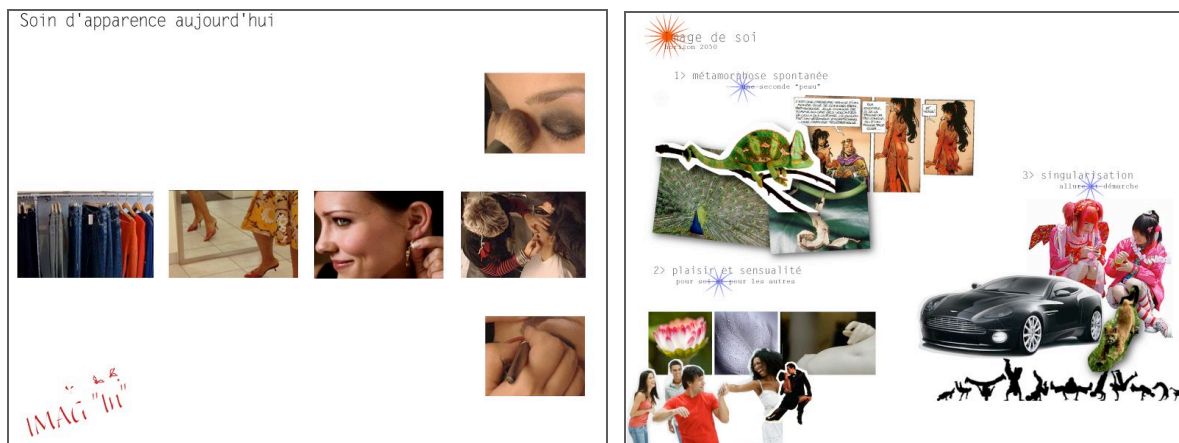


Figure 111. Exemple de planches images utilisées pour l'atelier 3

- **Atelier 4** : synthèse des travaux des ateliers sous forme de fiches idées. Ces fiches contiennent le nom de l'idée, un schéma et une description du principe.



Figure 112. Photos de l'atelier 4 : synthèse du séminaire de créativité sous forme de fiches idées

iii. Outils d'évaluation et de hiérarchisation des fiches idées

Les fiches idées ont été recopiées et réunies dans un document afin d'être évaluées et validées par les participants. Ils devaient hiérarchiser les fiches idées par ordre d'importance pour par rapport à leurs besoins. Le groupe projet a également participé à l'évaluation avec d'autres critères :

- La faisabilité technique,
- Le coût,

- La taille de la population cible (produit « grand public », produit spécialisé),
- Délai de réalisation (court, moyen, long terme),
- La réponse à un besoin double aidant-aidé,
- Le degré d'innovation (incrémentale, radicale),
- La brevetabilité.

Cette évaluation a permis de passer des fiches idées à un « portefeuille innovations » avec de futurs projets de conception à développer à plus ou moins long terme.

iv. Outils de formalisation du « portefeuille innovations »

Les fiches idées ont été regroupées par thème (e.g. le transfert) et approfondies par le groupe projet:

- Les **mappings sémantiques** sont des cartographies d'images de produits, permettant d'observer l'état actuel des réponses (produits) aux besoins exprimés par les participants en fonction de deux axes discriminants antinomiques. Les mappings sémantiques ont été construits selon des évaluations visuelles des produits d'après les critères exprimés par les participants du projet ExBA.

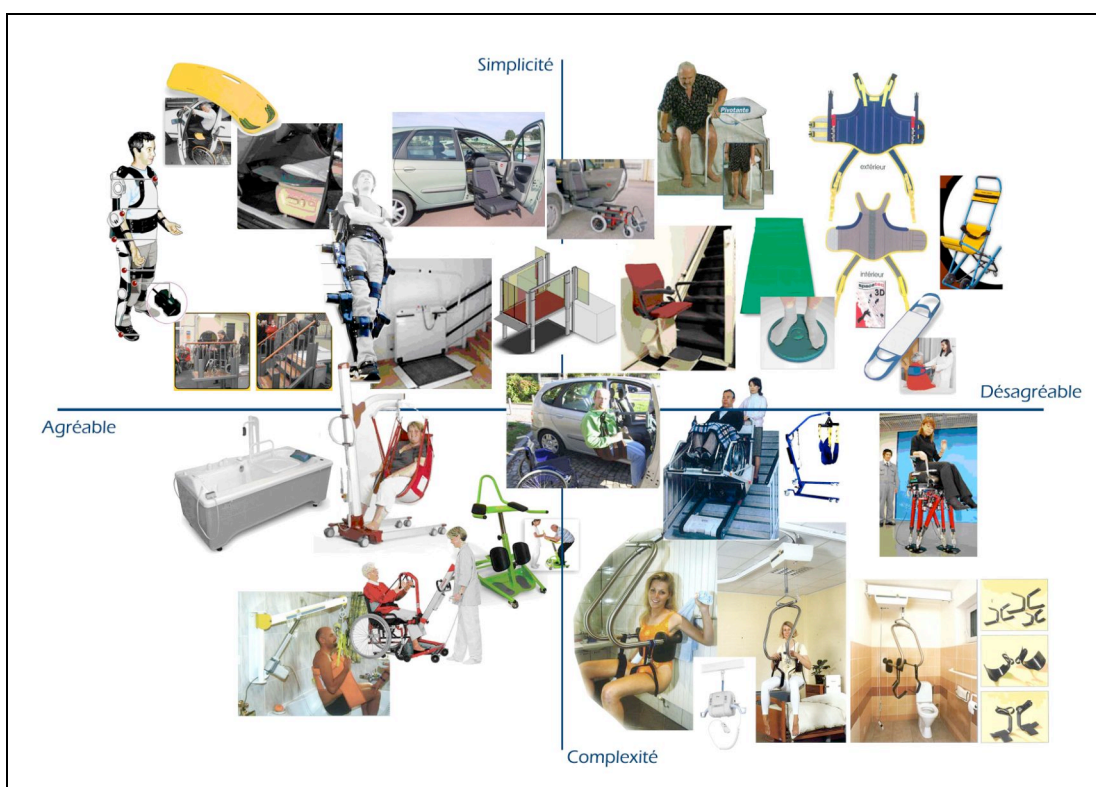


Figure 113. Exemple de mapping sémantique sur le thème du transfert

- Les **minis cahiers des charges (CDC)**. Ils nous donnent les principales fonctions et critères à respecter de manière à dégager les premiers axes de recherches créatives sur lesquels il s'agira de se pencher dans le cas d'un projet de conception.
- Le **carnet de recherche** est un approfondissement des différents axes extraits du mini CDC précédent dont l'objectif est une formalisation finale des idées la plus complète possible. Les idées étant exprimées sous forme de schéma ou de croquis. Le carnet donne une ligne directrice qui nous amène aux planches concepts finales.



Figure 114. Exemple d'un extrait du carnet de recherche sur le thème du transfert

- Les **planches concepts** ont pour objectif de formaliser les concepts de produits ou de services.

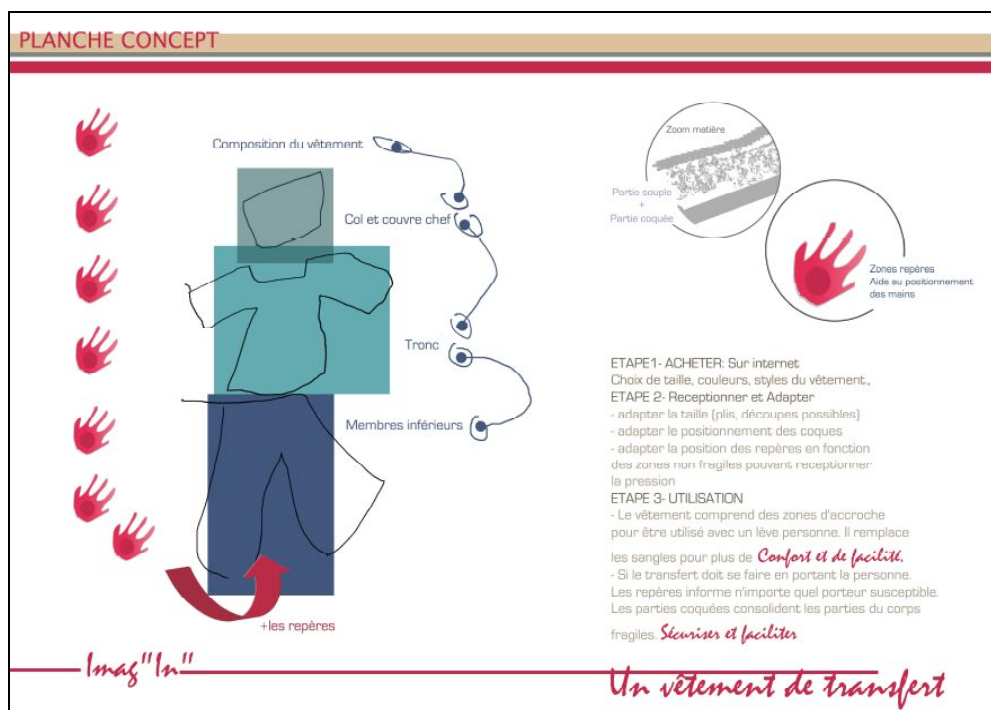


Figure 115. Exemple d'une planche concept intitulée "vêtement de transfert"

d. Résultats

La phase de recueil des besoins nous a permis après analyse de contenu des entretiens, carnets de bord et ludo-photos de déterminer 20 thèmes décrivant les besoins des personnes interrogées:

- **Le transfert**

Le transfert

Thèmes



- * Douleurs , inconfort
- * Encombrement des soulèves-personnes
- * Insécurité quand l'aide humaine ne sait pas bien si prendre
- * Situation fréquente: aller aux toilettes, passer du lit au fauteuil, du fauteuil à un autre siège, etc.
- * Manipulation délicate difficile à faire dans des endroits petits, etc.(avion, WC, cinéma, etc.)

Imag'la''

- **La mobilité**

la mobilité

Thèmes



- * Dans les déplacements: amélioration des fauteuils roulants (encombrement, autonomie en énergie, sécurité, fiabilité, performances sur différents terrains, coût, esthétisme, accessoires, etc.)
- * Accessibilité des lieux publics et des transports
 - * Suppléer les membres supérieurs « sans ressembler à une machine » pour certaines habitudes de vie (manger, ouvrir un placard, se gratter, etc.)
- * Conduire un véhicule pour des longs trajets, un véhicule qui plaît, etc.

Imag'la''

- **Le repos, le sommeil**

le repos. le sommeil

Thèmes



- * Ne pas pouvoir bouger, changer de positions
 - * Inconfort
 - * Aspect froid, médical, stigmatisant
- * Lits médicalisés très coûteux et pas souvent adaptés (matelas, rangements, alarme, positionnement, etc.)
- * Besoin d'une aide pour se retourner la nuit
 - * Lit médicalisé 2 places pas remboursé

Imag'la''

- Les soins d'hygiène

les soins d'hygiène

Thèmes

- * Soins d'hygiène/intimes (aller aux toilettes, faire sa toilette, etc.): thème délicat à aborder qui concerne le système personne en situation de grande dépendance- tierce personne

Les auxiliaires de vie ou les tierces personnes plus généralement n'ont pas toujours les gestes adaptés, trop doux ou trop durs. La gestion des substances comme l'urine ou autre est repoussante et ne favorise pas l'intervention, c'est gênant et difficile pour les deux personnes l'aidant et l'aidé. Ce sont aussi des gestes infantilisans.

Imag'In'

- L'image de soi, les soins d'apparence

l'image de soi

Thèmes

- * Soins d'apparence: se maquiller comme on veut, se coiffer comme on a envie, s'habiller à la mode, se raser, etc.
- * Se plaire, plaire à son conjoint
- * Se sentir femme, se sentir homme

Comme les aides financières ne sont pas importantes, ce sont des soins pour lesquels il n'ont pas ou peu souvent d'heures d'auxiliaire de vie. Les auxiliaires de vie n'ont aussi pas beaucoup de temps pour prodiguer tous les soins. De plus d'une personne à une autre, comme ce ne sont pas des professionnels (comme les esthéticiennes par exemple), le service rendu est variable. Les auxiliaires de vie sont des hommes ou des femmes, demander à un homme de vous maquiller n'est pas évident surtout si ce n'est pas dans sa formation...

Imag'In'

- Lire, écrire

lire. écrire

Thèmes

- * Lire: selon les personnes, la stratégie est différente et la satisfaction aussi




Lire sur ordinateur c'est fatiguant et ce n'est pas un livre. Demander à quelqu'un de tourner les pages, ce n'est pas agréable, ça enlève le côté intime de la lecture. Les tourne-pages ne sont pas faciles d'utilisation, encombrants et ça ne marche pas avec tous les livres

- * Ecrire: garder son écriture, son trait de caractère, pouvoir prendre des notes, signer, etc.

Ecrire, prendre des notes en réunion et ne pas avoir besoin de demander à l'auxiliaire de vie qui n'a pas forcément le niveau de formation suffisant pour prendre en notes les choses importantes... C'est l'accès à l'éducation, la formation, la professionnalisation

Imag'In'

- Les voyages, les vacances, l'évasion

Voyager. s'évader

Thèmes



- * Problèmes de l'accessibilité des transport
- * Problèmes de l'organisation des soins
- * Planification
- * Besoins de soins, de matériel spécialisé, encombrant et compliqué à emmener
- * Coût d'une telle organisation
- * Trouver/louer/ être sûr d'arriver dans un lieu de vacances accessible
- * Formation du personnel des transports (avion, train, etc.) au handicap

Imag'In'

- Les plaisirs simples de la vie

Plaisirs simples

Thèmes



- * Manger, cuisiner
- * Aller dans des lieux agréables (restaurants, salle de concert, de spectacle, musées)
- * Avoir des activités de loisir (artistique, sportif, détente et bien-être)
- * Pouvoir se défouler, avoir des sensations fortes

Imag'In'

- L'amour, le désir, la sexualité

Amour. désir. sexualité

Thèmes



* Thème très délicat à aborder car intime et tabou Pour certains, ils ont « tiré un trait » depuis longtemps...

C'est un manque pour tous même s'ils ne l'expriment pas directement. Certains ont parlé d'assistance, d'aide humaine pour soulager les envies. D'autres ont fait référence aux difficultés que ça posait d'avoir besoin d'aide humaine externe pour positionner les deux corps avant et après l'acte sexuel.

Imag'In'

- **Contrôler son environnement**

Contrôler son environnement

Thèmes

- * Contrôler les éléments de son environnement de vie à distance
- * Avec des interfaces de commandes adaptables à chacun et évolutives
- * Un seul système pour tout commander (télé, Hi-Fi, téléphone portable, ordinateur, volets, portes, fauteuil roulant électrique, etc.)
- * Un produit robuste (résistant, sans bug, etc.) et abordable
- * Une interface logicielle séduisante et intuitive, adaptable à chaque profil utilisateur (débutant, confirmé, etc.), selon les capacités de l'individu et ses habitudes de vie

Imag'In'

- **L'intimité, l'autonomie**

Intimité. autonomie

Thèmes

- * Pouvoir être seul, paisible, libre
- * Pouvoir improviser, ne pas planifier, faire ce que l'on veut au moment où l'on veut

Leurs journées sont très souvent toujours les mêmes, rythmées par les soins, les auxiliaires de vie, kinés, etc. Pour aller au restaurant, il faut regarder si c'est accessible, on ne peut pas passer dans une rue et se dire « c'est sympa, on pourrait entrer » car c'est rarement accessible. En vacances, ou en randonnée, lors d'une visite d'un site touristique ou d'un paysage, on ne peut pas décider d'improviser pour explorer un coin devant lequel on passe, etc. L'improvisation est source de danger, d'insécurité qui pour des personnes fragiles est trop risquée mais qui manque au final.

Imag'In'

À l'issue du séminaire, 42 fiches idées (cf annexe 2) ont été produites par les participants. L'évaluation des 42 fiches idées par les participants et le groupe projet a permis de les classer en fonction de la note totale obtenue. On peut remarquer sur le graphique ci-dessous que 52% des fiches idées (soit 22 fiches idées) ont une note supérieure à la moyenne et que 20% (soit 8 fiches idées) sont considérées comme très importantes.

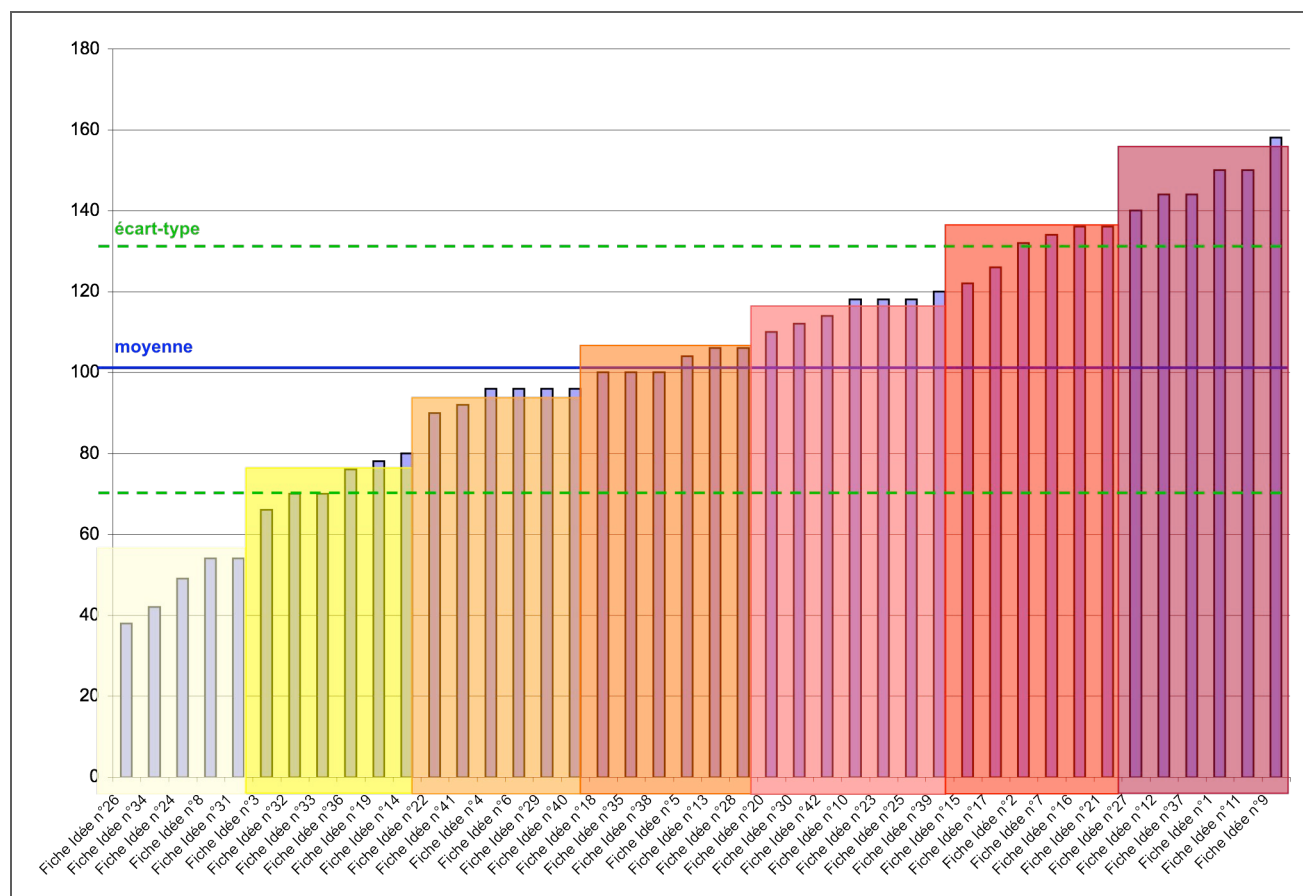


Figure 116. graphique représentant la répartition des fiches idées notées, de la moins bien notée à la mieux notée

A partir de ces 42 fiches idées, le groupe projet a travaillé sur les idées les mieux notées en les regroupant par thème et/ou sous-thème (e.g. regroupement des fiches idées autour du thème du fauteuil roulant) afin d'aboutir à des mappings sémantiques pour illustrer les produits existants, des mini-cahiers des charges reprenant les spécifications, des carnets de recherche représentant des premières pistes de réflexion en terme de design (forme, matière, couleur, etc.) et des planches concepts utilisables pour de futurs projets de conception. Au total, on aboutit à 5 mappings, 5 mini-cahiers des charges, 5 carnets de recherche et 12 planches concepts (cf annexe 3).

Parmi les catégorisations par thème, nous avons déterminé⁵² :

- La mobilité (31 fiches idées)
- La lecture (1)
- Les vêtements (5)
- Les commandes, contrôler son environnement (4)
- La sécurité (1)
- L'intimité, la tranquillité (1)
- Les voyages (1)
- Le lit, le repos/le sommeil (3)

⁵² Certaines fiches idées ont pu être catégorisées dans plusieurs thèmes

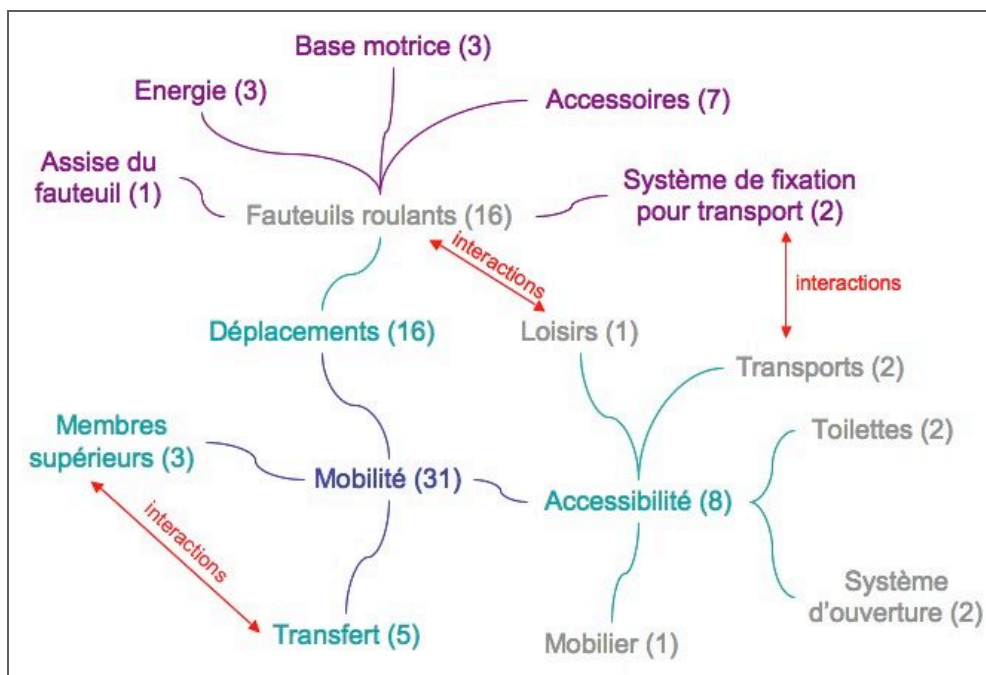


Figure 117. Schéma heuristique présentant la catégorisation des fiches idées en sous-thèmes par rapport au thème général de la mobilité

De plus, l'utilisation du modèle du fonctionnement humain pour recueillir les besoins nous permet de retrouver les différentes catégories de besoins liés au produit comme présentés dans le modèle de Kano. Si nous prenons l'exemple du besoin général de mobilité lié au fauteuil roulant :

- Le besoin indispensable est de suppléer les membres inférieurs pour se déplacer,
- Les besoins unidimensionnels sont liés aux améliorations de performance (e.g. autonomie d'énergie, encombrement, tout-terrain, etc.) et de confort (e.g. adaptabilité aux caractéristiques des utilisateurs, avoir des rangements, etc.),
- Les besoins d'attraction se traduisent par l'envie d'avoir des fauteuils roulants non stigmatisants (e.g. esthétique, « voir la personne utilisatrice avant le véhicule », etc.).

Enfin, ce « portefeuille d'innovations » est l'illustration des besoins exprimés et formalisés par les utilisateurs cibles, utilisable comme une boîte à idées pour des avant-projets de conception.

e. Conclusion

i. Les participants

Le recrutement des participants a été délicat et nous a pris plus de temps que prévu (1 mois et demi). Notamment en ce qui concerne les personnes atteintes de sclérose en plaques en situation de grande dépendance, la plupart présentaient souvent des troubles cognitifs associés, ce qui nous empêchait de les inclure dans le panel. De plus, le partenariat entre les associations participantes a été difficile au départ. En effet, les associations travaillent rarement en collaboration autour d'un projet commun et sont plus habituées à représenter la voix de leurs adhérents de façon individuelle que d'exprimer un consensus, expression d'un collectif. Cependant, ce réseau partenarial s'est trouvé renforcé par la participation de ces

personnes avec des pathologies différentes mais dont le point commun reste la situation de handicap.

En conclusion, pour optimiser cette phase de recrutement, il peut être intéressant d'élargir le réseau aux institutions spécialisées, (e.g. hôpitaux, centres de rééducation/réadaptation, etc.) de manière à obtenir un panel représentatif dans des délais plus raisonnables.

ii. La méthode IMAG'IN

Au niveau des outils de recueil des besoins, les entretiens sont indispensables car ils nous ont permis de rentrer en contact direct avec les personnes en situation de grande dépendance et leur environnement. Ce fut aussi un moyen de recueillir en une fois les besoins et les informations logistiques nécessaires à l'organisation du séminaire (transport, hébergement, matériel adapté, aide humaine, etc.). Cette méthode est cependant très chronophage. Le carnet de bord est un outil intéressant qui s'est avéré très efficace pour certains et trop « personnel » pour d'autres. En effet, certaines personnes se sont retrouvées bloquées face à la page blanche ou gênées de raconter leurs vies, alors que pour d'autres, il a été perçu comme un moyen d'expression libérateur. Le ludo-photo a beaucoup plu car considéré comme très ludique et attrayant grâce aux images.

Les participants au séminaire ont été très satisfaits de cette expérience autant d'un point de vue humain qu'organisationnel. Ils auraient même souhaité une journée supplémentaire pour pouvoir voir le travail de tout le monde. D'un point de vue méthodologique, nous avons manqué d'un peu de temps de travail sur les différents ateliers car la vitesse d'expression des PSH peut varier en fonction de leurs moyens de communication. En effet, une personne qui s'exprime par l'écrit met plus de temps qu'une personne à l'oral et certaines pathologies entraînent des difficultés d'expression. L'importance des tierces personnes pour faciliter la communication a été d'autant plus grande que pour ces séances de créativité, l'expression de chacun était recherchée. A l'intérieur d'un groupe, le travail en sous-groupes avec « un teneur de crayon » a permis également d'avoir plus de temps pour échanger entre participants et à permis aux PSH ne pouvant pas écrire de s'exprimer et dicter leurs idées sans gêne aux illustreurs ou aux « teneurs de crayon ».

Enfin, d'un point de vue organisationnel, certaines précautions sont à respecter :

- Le temps d'une séance de créativité doit être plus court (maximum 2 h sans interruption) car les personnes en situation de grande dépendance peuvent avoir des soins (e.g. une aspiration, aller aux toilettes, etc.) et se fatiguent plus vite. Un moment de pause est donc nécessaire au cours d'une séance.
- Le temps de repas le midi est plus long car les tierces personnes doivent manger et donner à manger. C'est un moment convivial d'échanges entre les participants qui rompt la distance entre les personnes surtout lorsque certains participants n'ont jamais rencontré de personnes en situation de handicap.
- La logistique est très importante pour la sécurité (e.g. un fauteuil roulant électrique compte pour 2 personnes en encombrement dans une salle), pour vérifier l'accessibilité et la livraison des aides techniques dans les chambres d'hôtel afin que les participants puissent être installés confortablement (e.g. vérifier que les pieds du soulève-personne passent sous le lit à l'aide d'un gabarit, prévoir un lit double pour les personnes IMC, etc.), pour soulager les tierces personnes avec des

aides humaines complémentaires pendant le séminaire (e.g. pour faire les transferts aux toilettes, les aspirations, donner à manger, etc).

C'est pourquoi, les associations ont un rôle à jouer important dans cette phase de recueil des besoins car elles connaissent parfaitement les situations et les précautions à prendre pour réaliser ce genre d'études.

iii. Résultats

La méthodologie d'expression des besoins en autonomie nous a permis de recueillir et de formaliser les attentes de nos utilisateurs de niche. Ces idées concaténées dans un portefeuille d'innovations proposent des produits spécialisés (e.g. fauteuil roulant électrique, carte d'invalidité magnétique, etc.) mais aussi des produits « grand public » accessibles au plus grand nombre (e.g. véhicule multisports, une chaussure personnalisable, un livre numérique, etc.). Ce projet a également fédéré les associations de personnes atteintes de déficiences motrices sévères montrant que l'on peut œuvrer pour un but commun. Cette méthodologie d'expression des besoins pourra être reconduite dans quelques années, par les associations de manière à réévaluer les besoins, en perpétuelle évolution, des personnes en situation de grande dépendance. Le projet ExBA montre ainsi l'importance du rôle associatif dans le processus de conception pour guider les industriels vers les besoins réels des PSH.

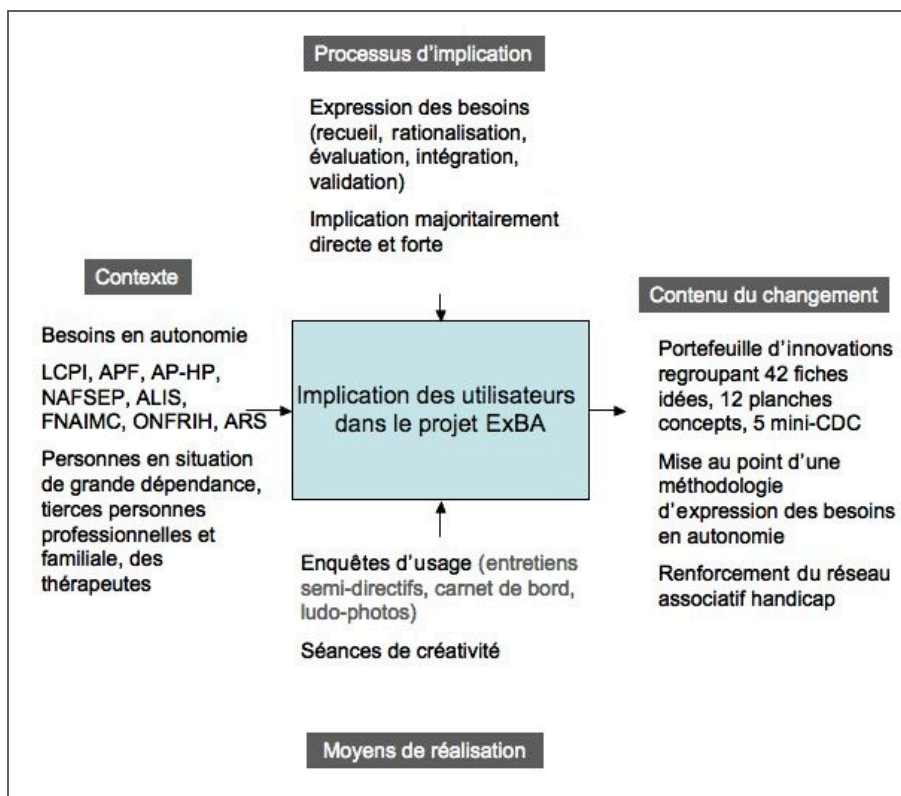


Figure 118. Diagramme SADT du projet ExBA

À partir des besoins de niche exprimés par nos utilisateurs cibles, nous avons mis en place au sein de l'AFM et du service Aides Techniques, plusieurs projets de conception de produits en suivant la méthodologie présentée dans le chapitre III.

pastel-00578706, version 1 - 21 Mar 2011

II. Le projet Adap'Table : conception d'une table adaptative universelle

1. Contexte du projet

Le projet Adaptable vise à destigmatiser la table de lit actuellement utilisée en établissements de soins (pour manger, lire et écrire) en la proposant à la population générale. Le produit est conçu pour s'adapter au lit et au fauteuil.

La première phase de la démarche consiste à recueillir et à analyser les besoins de différents panels d'utilisateurs qui peuvent interagir avec la table au cours des différentes phases du cycle de vie du produit (installation, utilisation, entretien, etc.) : des utilisateurs ayant des déficiences motrices temporaires ou permanentes ainsi que des tierces personnes (aides soignant(e)s, infirmier(e)s, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, entourage du patient par exemple).

Les besoins spécifiques à ces populations cibles sont ouverts à ceux d'une population élargie au « grand public » qui utiliserait une table adaptative dans d'autres contextes que le milieu médical. Les besoins ainsi répertoriés sont hiérarchisés et permettent de guider et de valider les choix lors de la conception du futur produit.

Ce sujet d'une table adaptative universelle, proposé à des étudiants en design de l'Ecole Nationale Supérieure des Arts Appliqués et des Métiers d'Art (ENSAAMA, Olivier de Serres), a servi de point de départ au projet. Ces avant-projets nous ont permis d'obtenir un financement de la Bourse de Recherche et d'Innovation Charles Foix (qui récompense chaque année des projets innovants améliorant la qualité de vie des personnes âgées) grâce à laquelle nous avons pu concrétiser le projet.

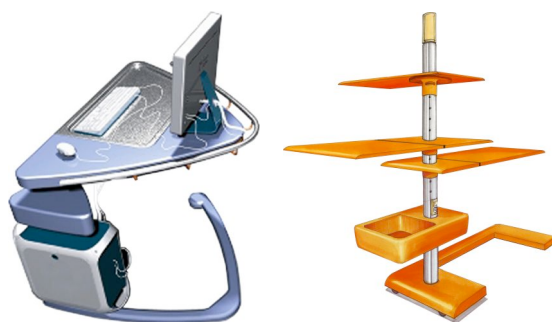


Figure 119. Deux exemples de concepts de table adaptative « universelle »

L'enjeu du projet Adap'Table est donc de rendre ce mobilier plus acceptable aux yeux des utilisateurs, en intégrant la dimension stylistique au même titre que la dimension fonctionnelle du matériel. En intégrant la prise en compte de la perception sémantique et émotionnelle des utilisateurs « cœur » de cible (personnes en situation de handicap, hospitalisées ou vivant à domicile), nous étendons l'utilisation à un panel de consommateurs plus large en élargissant l'acceptabilité sociale du mobilier (e.g. mobilier pour petit espace, étudiants, etc.).

Pour atteindre cet objectif, l'équipe du service Aides Techniques de l'AFM s'est entourée des compétences d'une étudiante designer (Marianne Dupin) en Master ICI d'Arts et Métiers ParisTech. En collaboration avec les membres de l'équipe pluridisciplinaire, elle a

travaillé sur l'intégration de la dimension stylistique dans la conception des technologies pour l'autonomie. À l'issue de cette première phase, une gamme de concepts de tables et une maquette d'aspect ont été réalisées de manière à rechercher des solutions techniques, dans un deuxième temps, par le biais d'un projet métier d'étudiants ingénieurs Arts et Métiers ParisTech.

Cette deuxième expérimentation va nous permettre de tester nos deux hypothèses H1 et H2 mais plus particulièrement notre sous-hypothèse H2b sur l'intégration de la dimension stylistique comme vecteur de l'extension de l'acceptabilité sociale du produit. Pour intégrer la dimension stylistique et déstigmatiser le produit, nous avons utilisé :

- la méthode d'analyse de tendances pour identifier les secteurs influents des tables existantes dans d'autres usages que celui du médical afin d'en dégager des tendances « grand public » applicables lors de la phase créative de recherche de solutions [220];
- et l'outil OQRES (Outil de Quantification du Ressenti Emotionnel et Sémantique) [221] pour évaluer auprès des utilisateurs cœur de cible et des utilisateurs « grand public » les planches de catégorisation et les concepts de tables.

2. Stratégie d'extension

La stratégie d'extension du marché des tables de lit vise à étendre l'acceptabilité du produit à d'autres usages que celui de l'hôpital en élargissant les fonctionnalités et en déstigmatisant l'aspect visuel médicalisé du mobilier.

En effet, en partant des besoins d'une table adaptative accessible à « tous » grâce à l'élargissement du panel d'utilisateurs ciblés et en étendant la veille stylistique et fonctionnelle à des tables domestiques, nous pourrions proposer une famille d'adaptables destinées à divers usages (e.g. domicile, hôpital, etc.). Pour diminuer les coûts, nous nous attacherons à utiliser une architecture modulaire de famille de produits.

3. Traduction du besoin exprimé

a. Analyse de l'existant et positionnement

Les personnes en situation de handicap, qu'elles soient âgées ou malades, rejettent la plupart des produits destinés au maintien à domicile (comme les tables adaptatives au lit et au fauteuil) du fait d'un aspect froid et médicalisé, transformant ainsi leur lieu de vie en chambre hospitalière.



Figure 120. Exemples de produits existants sur le marché [119]

Comme beaucoup d'aides techniques destinées à compenser une situation de handicap, le coût d'une table adaptative reste relativement élevé par rapport au service qu'elle offre (e.g.

peu de fonctionnalités, manque d'accessibilité pour les personnes en fauteuil, manque d'esthétisme, etc.) et varie énormément en fonction de la marque et du distributeur pour un même produit (environ de 100 à 1500 euros).

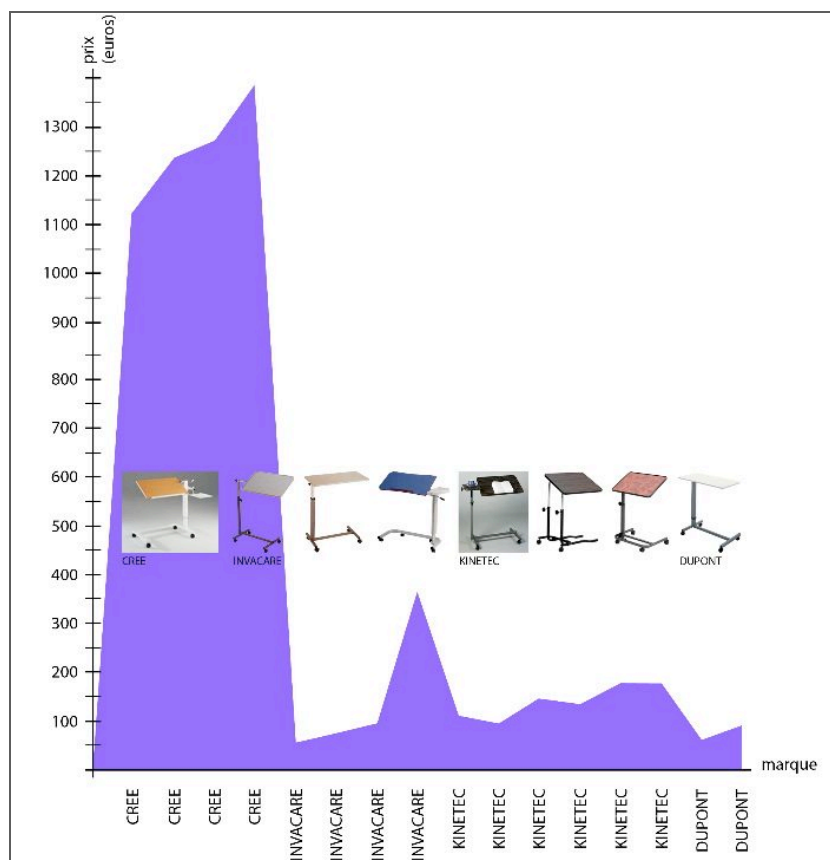


Figure 121. Répartition des prix de vente de tables adaptatives en fonction des marques les plus représentatives du marché [119]

L'étude stylistique consiste dans un premier temps à faire une analyse de l'existant traduite sous forme de mapping afin de positionner visuellement (selon deux axes choisis comme discriminants) les différentes typologies du produit étudié.

Un premier mapping de l'existant est réalisé à partir de tables adaptables au lit et au fauteuil (cf figure 122p.199), de chevets⁵³ et de tables d'ergonomie (produits utilisés dans le domaine médical et très proches en termes de fonctionnalités, de forme et d'usage). Les tables adaptatives permettent de manger, lire, écrire, et ranger quelques objets dont l'utilisateur a besoin au quotidien lorsqu'il est alité.

⁵³ Tables de chevet : dispositifs de rangement à côté du lit, les tables de lits combinées aux tables de chevet en font partie.



Figure 122. Mapping de l'existant sur les tables de lit [119]

On observe sur ce mapping que les tables adaptatives restent très localisées du fait du marché de niche et de leur ressemblance sur le plan fonctionnel et formel (e.g. plateaux en formica blanc ou de couleurs froides, pieds en tube métallique, etc.). « Les modèles les plus récents proposent des formes plus arrondies et des finitions de meilleure qualité mais ils restent froids et évoquent fortement l'univers médical » [119].

La conclusion du designer à partir de cette représentation est qu'« aucun produit ne pourrait s'intégrer à un environnement domestique sans stigmatiser l'utilisateur » [119]. « Un important travail est donc à fournir pour étendre les fonctions de ces tables à un public plus large. Sur le plan stylistique, il est nécessaire de sonder les attentes des futurs utilisateurs et de traiter la future adaptable comme tout autre mobilier domestique actuel » [119]. « Ainsi, en « popularisant » formellement le produit, il sera plus facile à intégrer dans les différents environnements ciblés » [119].

b. Intégration de la dimension stylistique avec l'analyse des tendances

Un deuxième mapping a été réalisé afin d'étendre le marché du mobilier médical existant vers celui du mobilier domestique « grand public » (e.g. tables à dessin, de chevet, desserte, meuble d'ordinateur, table de salon, etc.) sur le plan formel, architectural et fonctionnel. « Les produits ainsi explorés permettront d'identifier des services, formes, fonctions, matériaux, coloris ... pouvant être par la suite transposés aux nouveaux concepts d'adaptable pour s'échapper de toute connotation d'aide technique » [119].



Figure 123. Mapping de l'existant sur différents domaines de tables grand public [119]

A partir de ce deuxième mapping, les secteurs définis sont illustrés sous forme de planches de tendances [220]. « Elles sont issues d’une association harmonieuse de représentations des grands courants de consommation actuels dans le but de recréer des ambiances ré-exploitable dans les phases suivantes de conception sous forme de sources d’inspiration » [119].

En tout huit tendances principales ont été illustrées par le designer sous forme de visuels détaillant des choix de textures, couleurs et formes de produits. Ces huit planches de tendance ont été évaluées par la suite auprès d’un panel afin de pouvoir faire un choix et intégrer la dimension stylistique dans la recherche de solutions finales.

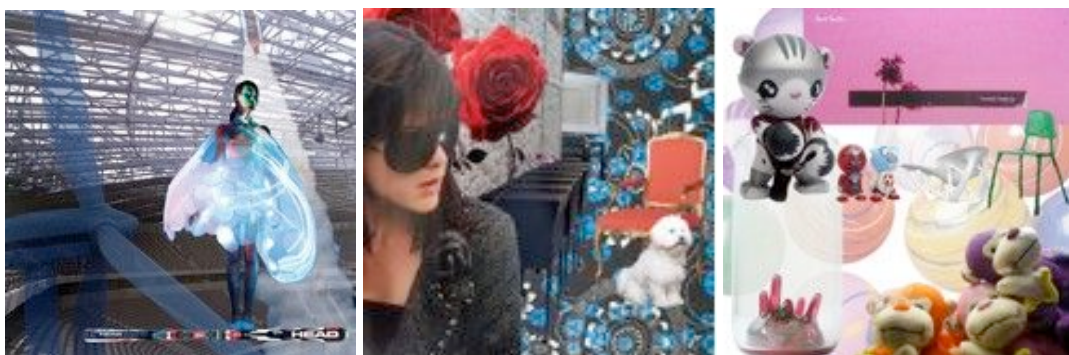


Figure 124. Exemple de planches de tendances (de gauche à droite): « high-tech » (moderne, métallique, performant), « néo-baroque » (luxueux, végétal, ornementation), « ludique » (rond, doux, coloré) [119]

c. Analyse des besoins

Pour notre étude, nous avons pris en compte deux types de populations utilisatrices d’une table adaptative :

- les utilisateurs directs en situation de handicap ou non: le cœur de cible étant les utilisateurs en situation de handicap (temporaire ou permanente, de tout âge, etc.) vivant à domicile ou pouvant recevoir des soins en milieu hospitalier;
- les utilisateurs indirects comme les tierces personnes (e.g. entourage et professionnels de santé) qui entourent la personne alitée ou en fauteuil et peuvent prodiguer les soins.

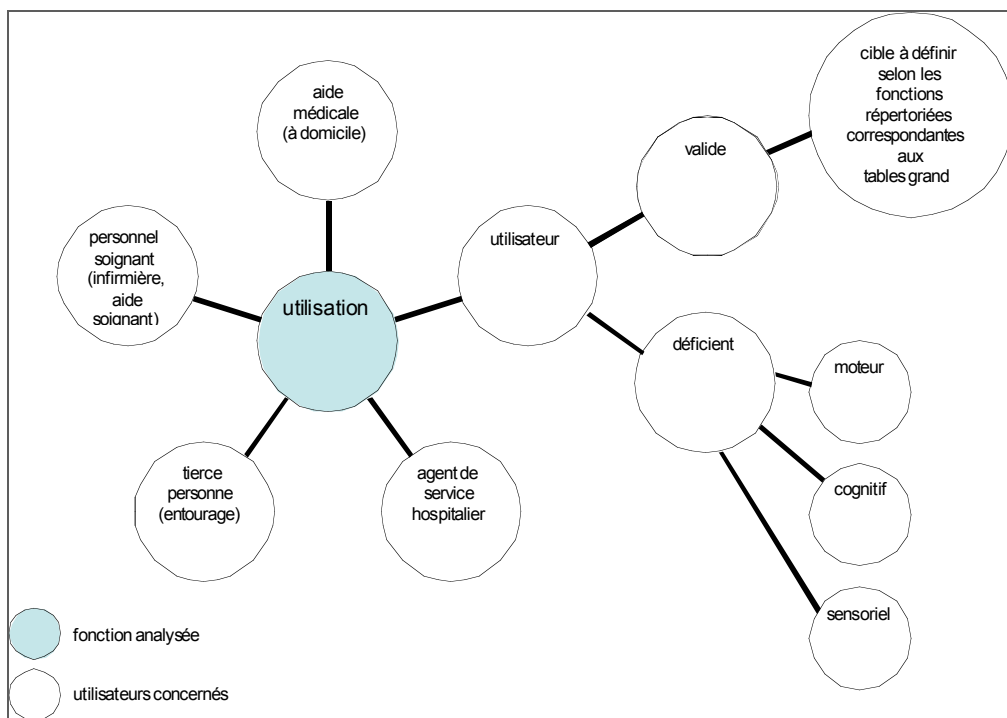


Figure 125. Schéma heuristique sur les acteurs liés à l'utilisation du produit [119]

Nous avons ainsi conçu deux questionnaires pour recueillir les besoins des utilisateurs ciblés :

- un premier formulaire pour les personnes en milieu de soins ou vivant à domicile ;
- un second adressé aux tierces personnes comme les auxiliaires de vie ou aides soignantes, les agents de service hospitalier, l’entourage proche, etc.

Le questionnaire permet « non seulement de cerner les fonctions actuelles mais aussi de prendre en compte le point de vue d’une population plus large que les personnes déficientes concernées en premier lieu par l’utilisation des adaptables ». Pour cela, les différentes parties des questionnaires ont été établies sur le modèle suivant :

- le profil de l'utilisateur interrogé ;
- l'environnement d'utilisation de l'adaptable ;
- les habitudes de vie donc l'usage de la table (montage, utilisation quotidienne, entretien, mobilité, rangement ...) ;
- les perspectives d'amélioration et le profil d'une adaptable idéale.

Pour compléter les questionnaires, des observations sont faites en parallèle des entretiens avec les personnes pour confronter l'utilisateur à l'usage du produit en situation écologique et relever ainsi les difficultés rencontrées, les améliorations attendues, etc. Même

s'il n'est pas toujours facile pour les personnes interrogées d'exprimer leurs besoins, le guide d'entretien demi-directif couplé aux observations a permis de recueillir de nombreuses recommandations. Par exemple, alors que la personne interrogée s'exprimait sur son lieu de vie et le mobilier à disposition en disant qu'elle le trouvait « un peu triste, sans personnalité, pas comme à la maison », les observations de la tierce personne apportant le plateau repas ont montré que celle-ci était obligée de débarrasser la table servant également d'unique plan de travail. Les objets personnels côtoient les objets de soins et le reste est posé sur le lit en attendant la fin du repas.



Figure 126. Photos prises lors d'observations [119]

Au total, 14 utilisateurs en situation de handicap, 20 tierces personnes ainsi que 8 personnes « tout venant » ont été interrogées grâce aux deux types de questionnaires semi-directifs. Parmi les personnes en situation de handicap, nous avons interrogé :

- personnes atteintes de myopathies vivant à domicile ;
- personnes âgées en maison de retraite ;
- personnes en rééducation suite à une opération ;
- personnes hospitalisées ;
- population féminine ayant séjourné en maternité ;
- population plus jeune dans des services de pédiatrie.

Les témoignages des personnes « tout venant » ont notamment permis d'élargir la gamme de fonctionnalités de la table adaptative. L'ensemble des besoins a été répertorié et hiérarchisé par ordre d'importance de manière à être intégré sous forme de cahier des charges fonctionnel par la suite.

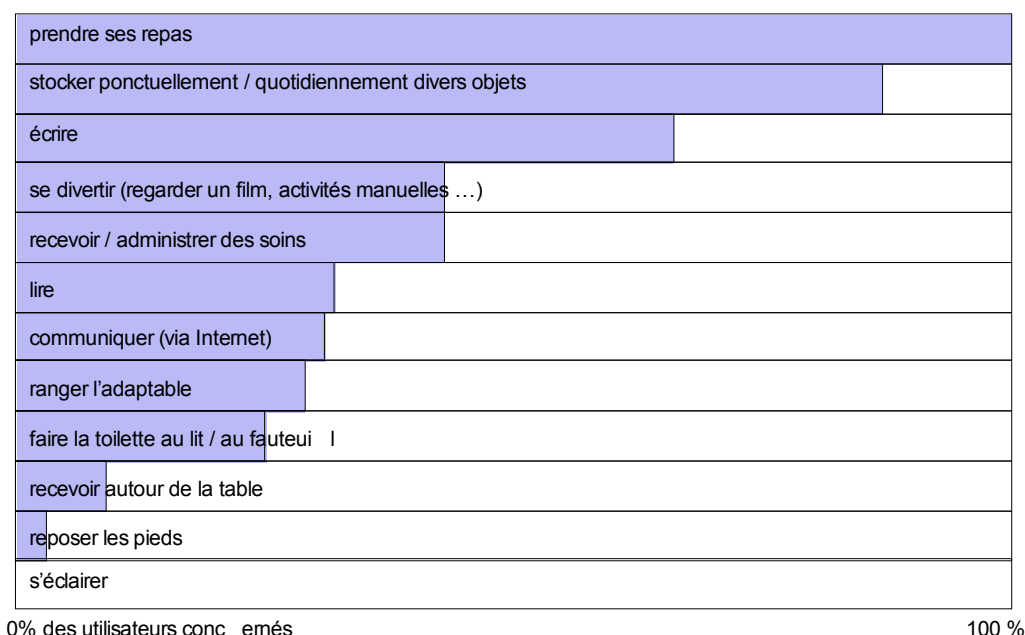


Figure 127. Hiérarchisation des fonctions [119]

4. Interprétation du besoin exprimé

a. Créativité

A partir des besoins analysés, une séance de créativité a été organisée avec un groupe pluridisciplinaire de 10 personnes (e.g. ingénieurs, ergonomes, designers, etc.) pour rechercher des solutions sous forme de fiches idées [220]. Nous avons tout d’abord effectué une purge sur les fonctions existantes des tables adaptatives, pour après utiliser un brainstorming afin de recueillir les fonctions auxquelles le produit idéal devrait répondre. Ensuite, fonction par fonction, les participants ont énuméré tous les critères et principes de solution leur venant à l’esprit pour les réaliser. « Par exemple, pour la fonction « prendre les repas assis et allongé », les participants ont répertorié : état de surface des plateaux pour retenir les objets ; surface antidérapante ; matériau facilement nettoyable ; plusieurs plateaux pour poser différents objets ; plateau avec rebords pour contenir les objets ; rebord pour éviter qu’un liquide ne coule de la table ; régler la hauteur de la table ; rebord nécessaire pour poser un livre, maintenir un ordinateur tout en inclinant la table ; dimensions suffisantes pour accueillir un plateau ; rangements couverts ; stocker ponctuellement quelques objets pas très volumineux ; plateau pour stocker / pour lire / pour les activités manuelles ; surface / contenant pour poser des choses humides, mouillées ; verrouillage de la table (pour que ça ne tombe pas par terre), etc.» [119].

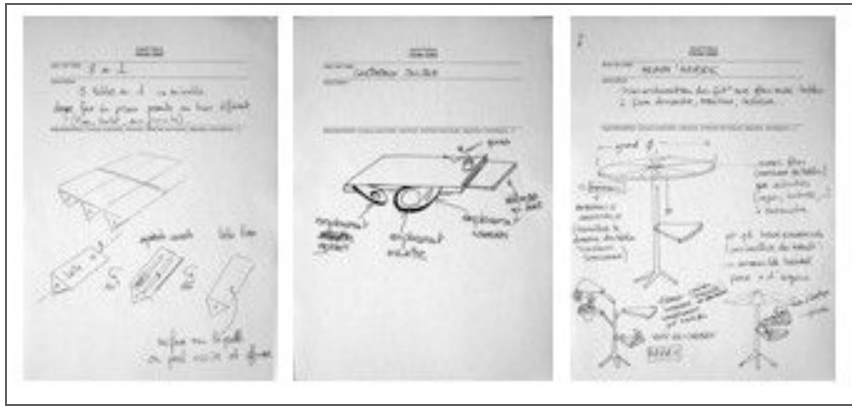


Figure 128. Quelques fiches idées proposant des solutions à la fonction « prendre les repas assis et allongé » [119]

A partir des éléments du cahier des charges, des fiches idées et des avant-projets des étudiants en design, la designer de l'équipe de conception a proposé de nouveaux concepts de tables adaptatives « universelles » sous forme de rough.



Figure 129. Propositions issues de la séance de créativité [119]

b. Évaluation des planches de tendance et des nouveaux concepts grâce à l'outil OQRES

i. Présentation de la méthode et de l'outil OQRES

Pour évaluer la dimension stylistique et donc l'amélioration de « l'expressivité » des planches de tendances et des nouveaux concepts, nous avons utilisé l'outil OQRES (Outil de Quantification du Ressenti Émotionnel et Sémantique) [221].

En effet, cette méthode développée au LCPI permet de caractériser et de quantifier la perception sémantique et émotionnelle des représentations intermédiaires des produits. L'expressivité des planches de tendances et des concepts est non seulement liée à l'aspect visuel, la forme, la texture, la couleur de l'objet mais aussi à ses références du passé. « L'expressivité » est donc étroitement liée « à la relation émotionnelle que le consommateur a avec le produit » [221]. Cette méthode nous a permis d'évaluer les « ressentis » des utilisateurs cibles afin de vérifier que les images des concepts et des planches de tendance étaient perçues comme positives et non stigmatisantes. Enfin, l'outil OQRES a permis de déterminer les critères sémantiques et émotionnels pour une table et une planche de tendance idéales. Le participant devait alors remplir le questionnaire sans visuel sous les yeux, juste en projetant son idéal. Cette adaptable et cette planche tendance idéales servent de témoins lors

de l'analyse des résultats pour positionner nos propositions selon le jugement des futurs utilisateurs.

Deux questionnaires ont été conçus à partir de l'outil OQRES (un pour évaluer les planches de tendance et l'autre pour les concepts de tables) et utilisés auprès de PSH, de tierces personnes, de professionnels de santé ainsi qu'à de participants du « tout venant ».

Chaque questionnaire comprend 3 parties principales auxquelles le participant répond à partir d'un visuel soit une planche de tendances soit un concept de table (cf annexe 4):

- un profil sémantique du visuel à partir d'adjectifs antinomiques (e.g. attrayant/repoussant, froid/chaleureux, etc.) ;
- une grille sémantique (échelle de Likert) de descripteurs émotionnels liant l'émotion ressentie et la perception visuelle (e.g. enthousiaste, mal à l'aise, surpris, etc.) ;
- deux échelles visuelles en 5 points représentés par des expressions de personnage: une permettant de mesurer la valence de l'émotion (de j'aime à j'aime pas) et l'autre l'intensité émotionnelle (de fort à faible).

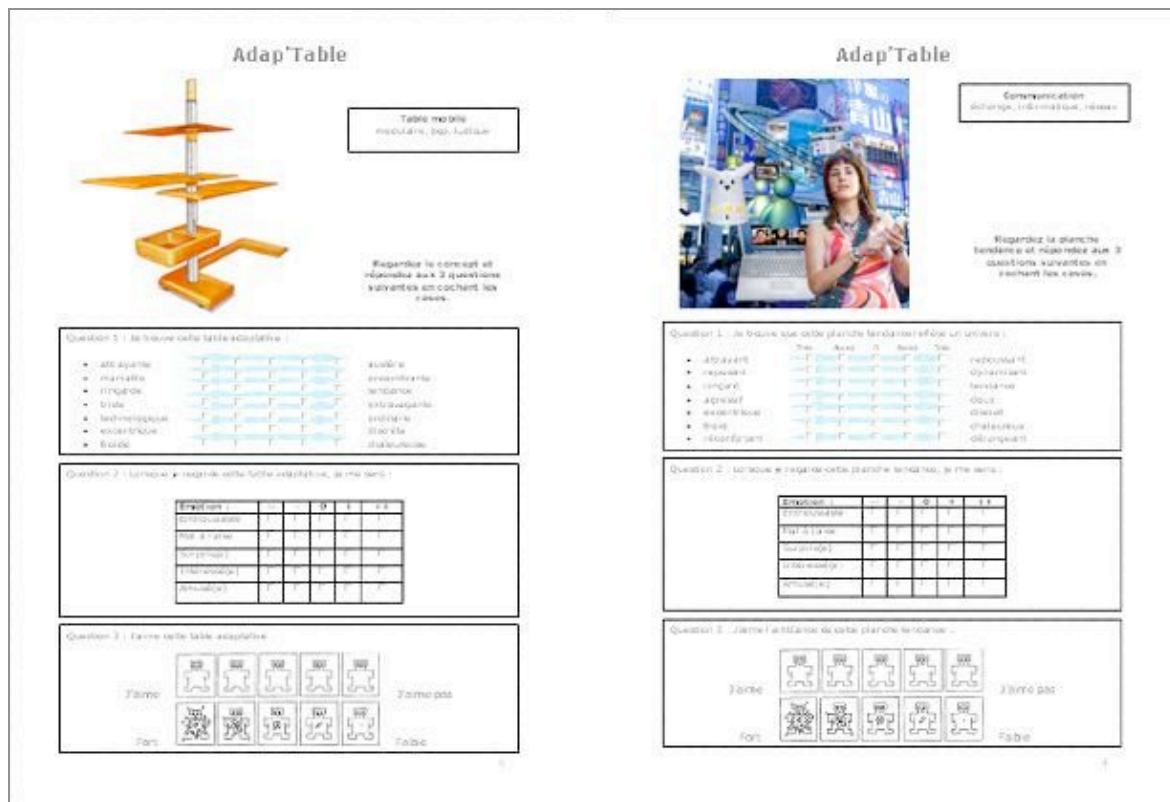


Figure 130. Exemples de deux questionnaires OQRES utilisés pour évaluer les concepts de tables et les planches de tendance [119]

Les résultats des deux formulaires ont été codés et traités en utilisant des analyses en composantes principales (ACP). La première ACP permet de traiter les données concernant l'évaluation des descripteurs sémantiques et de les positionner par rapport à l'idéal (ACP sémantique) et la seconde ACP permet d'étudier le positionnement des concepts d'adaptables par rapport au ressenti émotionnel des consommateurs (ACP émotion).

ii. Evaluation des planches de tendance

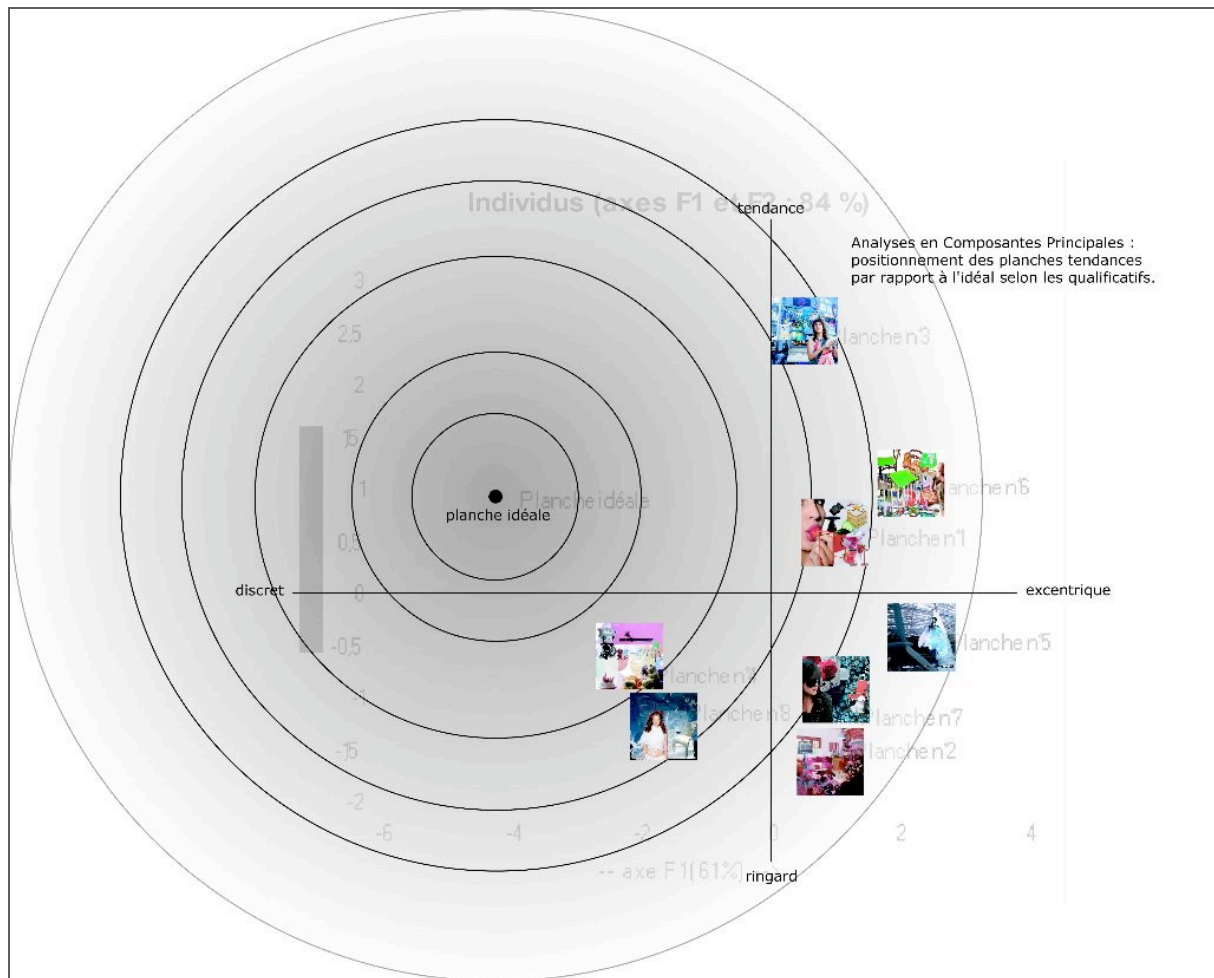


Figure 131. Positionnement des planches tendances par l'ACP suivant les qualificatifs (ACP sémantique) [119]

Les planches de tendances sont positionnées sur un graphique en fonction de deux axes préalablement choisis « grâce au cercle de corrélation et aux différentes tables de résultats » traités via un logiciel de statistique. Les planches de tendances qui portent sur les courants « ludique », « aérien » puis « communicant » et « acidulé » se rapprochent le plus de l'idéal. La planche de tendance idéale pour l'utilisateur se rapproche des qualificatifs « tendance » (modérément) et « discret ». Il semble donc important pour l'utilisateur de se voir proposer un produit « tendance » qui suive les courants de consommation actuels sans être trop en rupture avec l'existant.

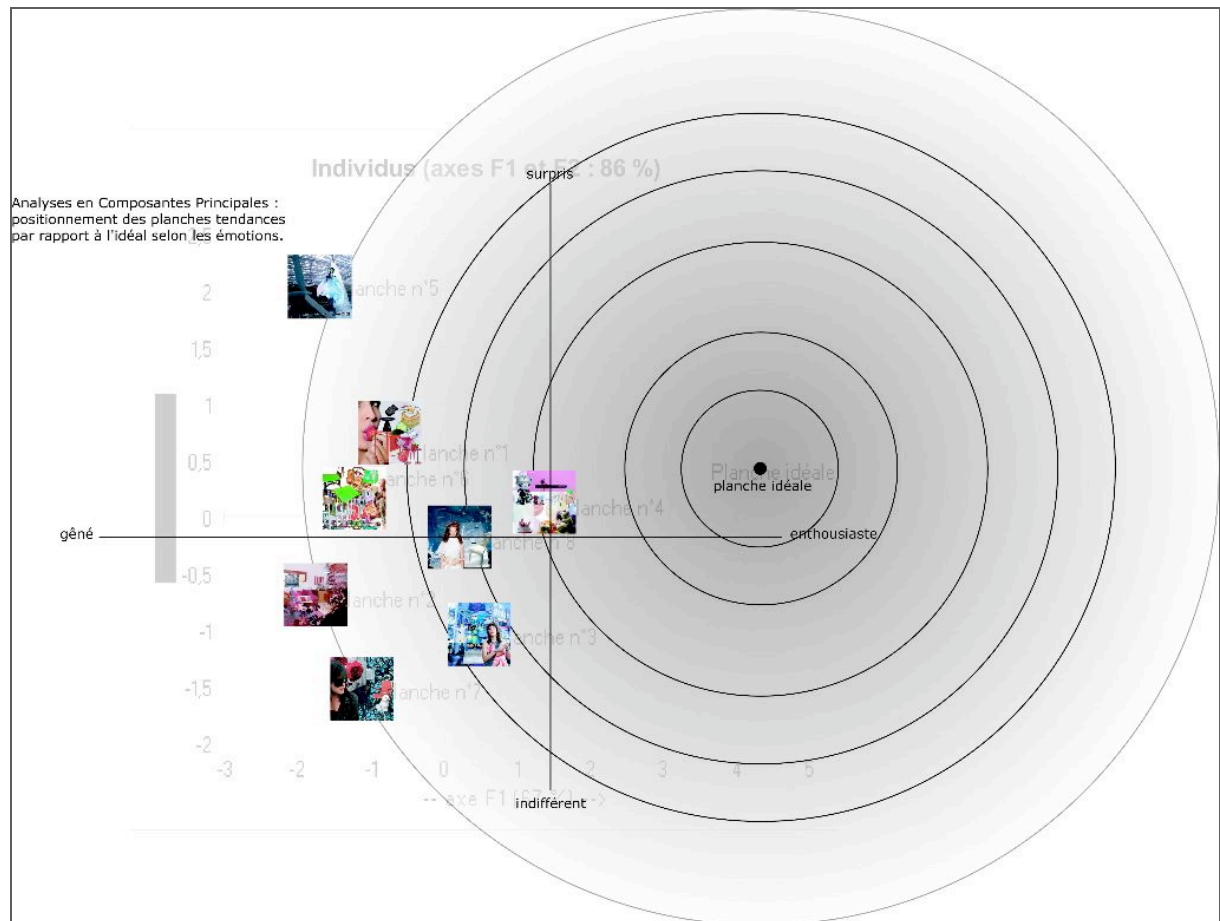


Figure 132. Positionnement des planches tendances par l'ACP suivant les émotions [119]

Sur l'ACP émotionnelle, on observe que la planche « ludique » se rapproche de la planche idéale. Les tendances « aérien », « communicant » et « acidulé » sont aussi appréciées des participants. La planche idéale doit légèrement surprendre et surtout enthousiasmer le futur utilisateur. Les planches préférentielles proposent en effet « des univers très marqués, de l'ordre du rêve, de l'imaginaire », avec des couleurs gaies et des formes douces. « Les produits proposés sur ces planches sont simples formellement mais répondent au besoin d'évasion du consommateur (jeu, communication ...) ».

Les deux ACP mettent en avant quatre planches: « ludique », « aérien », « communicant » et « acidulé ». Les tendances « intime » et « high-tech » sont les moins appréciées.

iii. Évaluation des concepts de tables adaptatives

Le concept idéal se rapproche d'un produit à la fois tendance et pratique. Les cinq concepts les plus appréciés sont : la table évolutive, la table triangulaire, les accessoires de table, la table pliable, et enfin la table mobile.

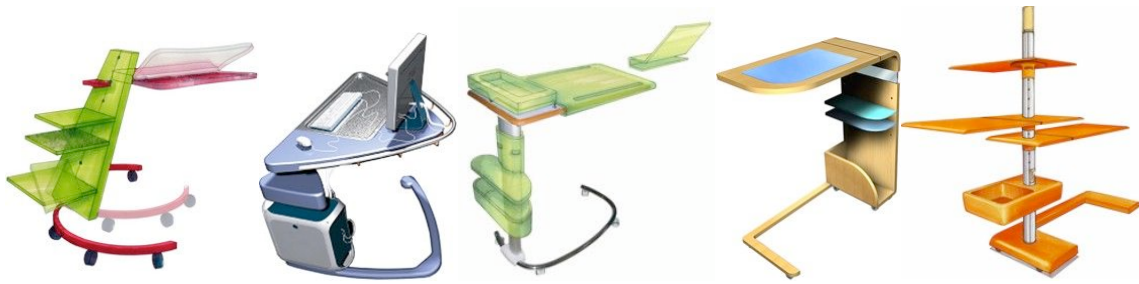


Figure 133. Roughs des tables (de gauche à droite): évolutive, triangulaire, accessoires de table, pliable et mobile

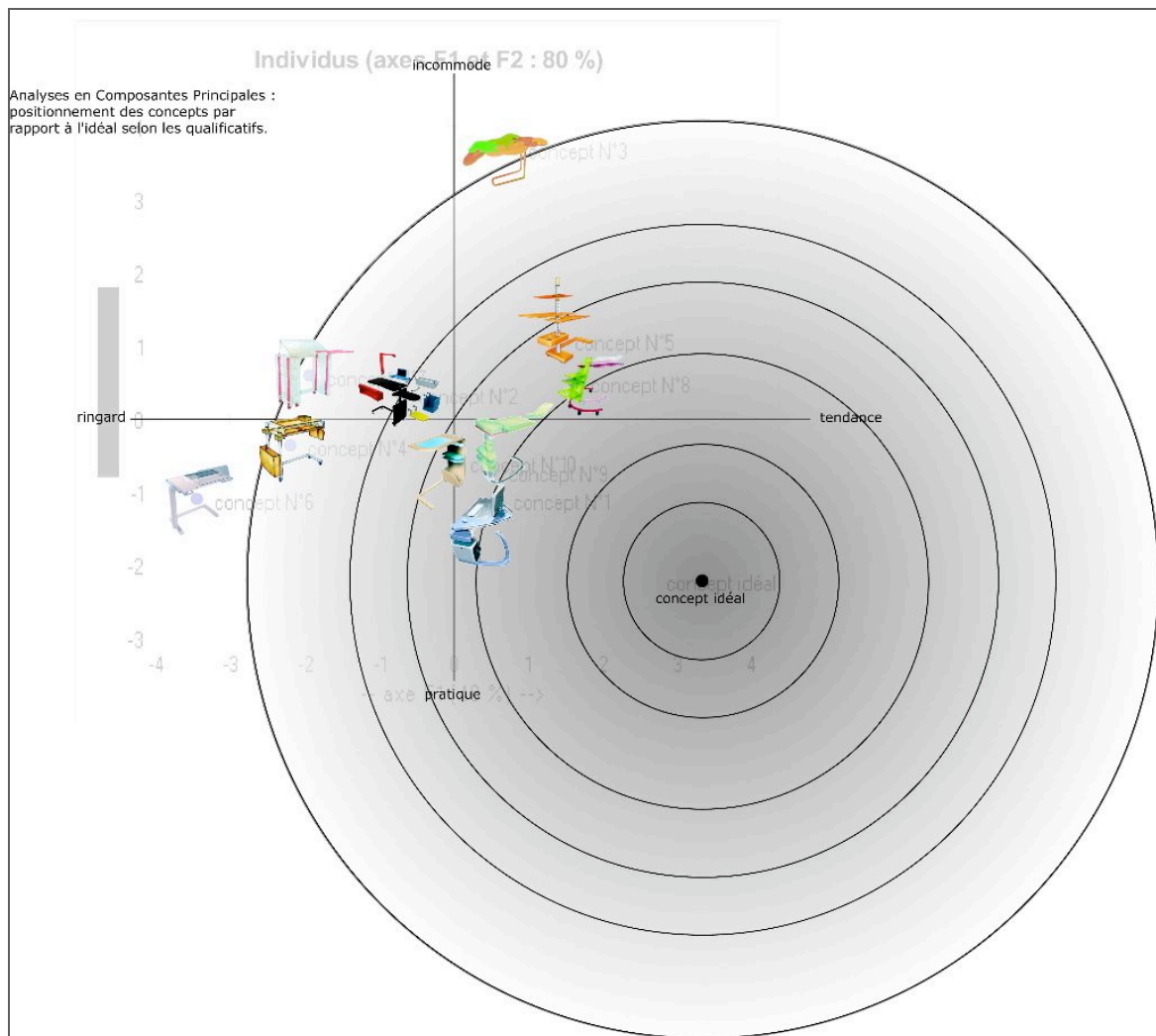


Figure 134. Positionnement des propositions de tables adaptatives par l'ACP suivant les qualificatifs [119]

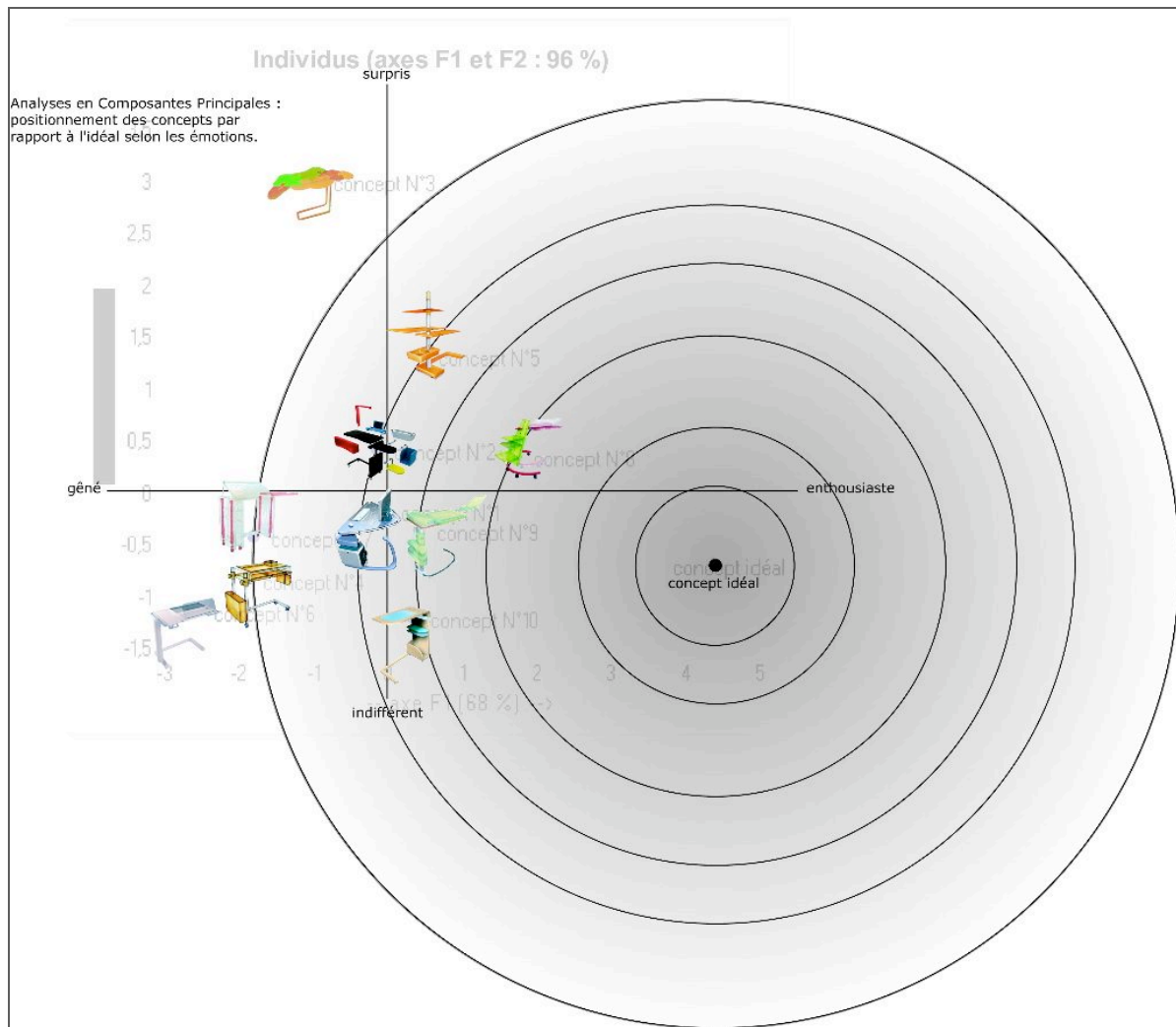


Figure 135. Positionnement des propositions de tables adaptatives par l'ACP suivant les émotions [119]

Sur l'ACP émotionnelle, le concept idéal devrait être enthousiasmant et peu surprenant. Comme pour les planches de tendances, nous observons que l'attente des utilisateurs pour un nouveau concept de table adaptative (plus performant et plaisant) ne doit pas être en rupture totale avec l'existant. En effet, certains témoignages ont révélé une appréhension de certaines personnes à ne pas réussir à maîtriser un produit trop innovant. Sur ce graphique, la table évolutive, les accessoires de table et la table pliable ont été les concepts préférés des participants.

En synthèse, il apparaît que les produits les plus fonctionnels et intuitifs d'utilisation sont sélectionnés. L'idéal étant un produit « simple, réactif, agréable d'utilisation, adapté à son utilisateur ».

5. Définition et validation de la famille de produits Adap'table

À partir des résultats précédents, l'orientation architecturale de la future adap'table se décline selon une gamme dont la plateforme commune est le pied de la table (module basique manuel ou automatique) auquel on vient rajouter des modules auxiliaires de rangement. Les modules spécifiques sont des plateaux personnalisables en termes de fonctionnalités (e.g. rotation, inclinaison) et de style. Nous avons défini 3 modèles d'adap'table dont les couleurs et matériaux s'inspirent des planches de tendance évaluées les plus positivement par les utilisateurs (i.e. courants : aérien, ludique et communicant).

De ce fait, la gamme de tables adaptatives pourra répondre aux différents milieux de vie (e.g. domicile, hôpital, etc.), aux variabilités de déficiences (e.g. version manuelle ou automatique) et aux habitudes de vie (e.g. rangements, communication internet, etc.).

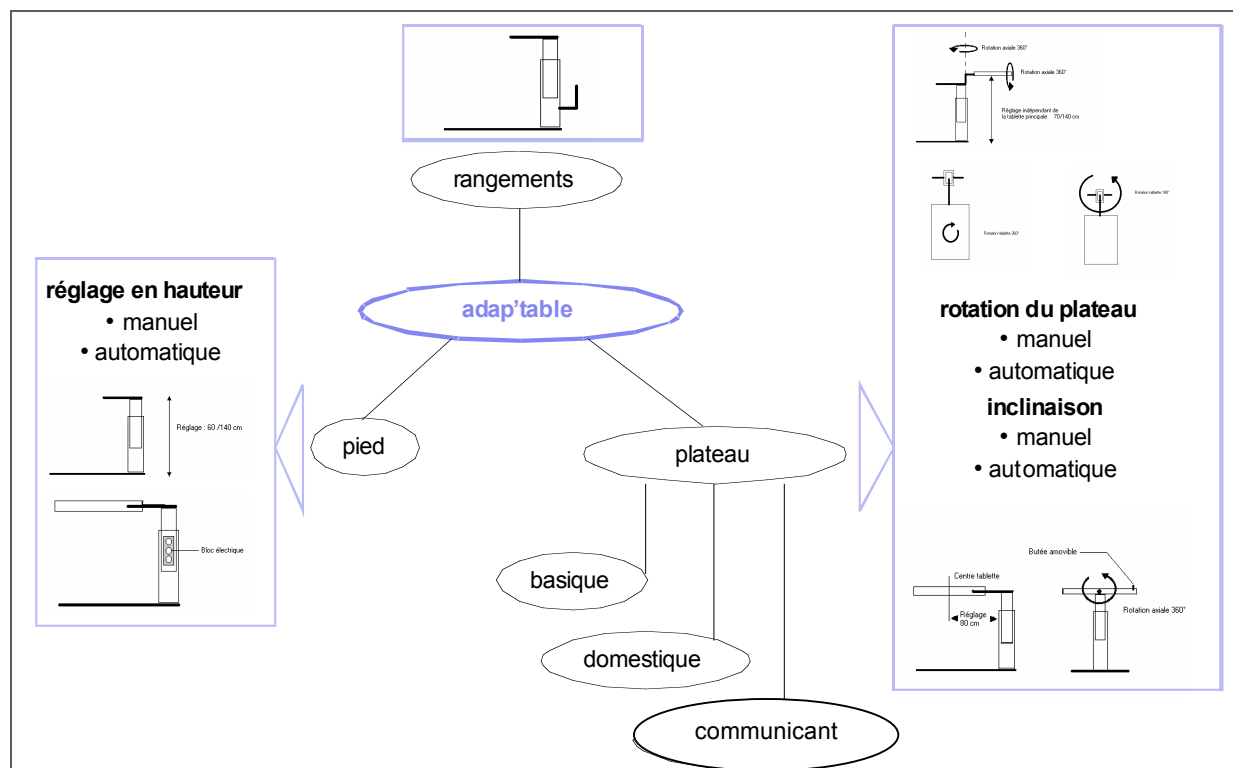


Figure 136. Définition de la gamme d'adap'tables [119]

Suivant le modèle de la gamme (table pour établissements de soin, pour le domicile, ou high-tech), le plateau proposera trois types d'interfaces :

- plan avec règlette et contre forme pour écrire, lire, réceptionner et maintenir divers petits objets ;
- plan avec butée pour accueillir un ordinateur portable ;
- plan avec ordinateur intégré (écran tactiglass utilisé pour les PLV, présentoirs ...).

L'Adap'table est donc la synthèse des attentes et des préférences du panel diversifié ayant participé à l'étude. « Une des missions aval du designer est de donner un caractère original à ce produit combinant des éléments forts tirés des quatre propositions les plus appréciées » [119].

C'est un produit modulaire personnalisable :

- sur le plan fonctionnel, il peut être réglable manuellement ou mécaniquement afin de répondre aux différents degrés de déficiences des utilisateurs. Il propose plusieurs tablettes selon le lieu et l'utilisation auxquels est destiné le produit. Les rangements sont interchangeable et positionnables à différentes hauteurs selon les besoins. Le plateau présente une forme incurvée pour permettre l'accessibilité au fauteuil tout comme le piétement ;
- au niveau stylistique, une déclinaison colorée est proposée pour chaque lieu d'utilisation. La tablette et les éléments de rangements thermoformés à partir de plaques de différentes couleurs sont aisément personnalisables. Par ailleurs, le montant large et effilé voulu par les utilisateurs (cette forme élancée donne, selon eux, un aspect dynamique qui destigmatise le produit) permet de proposer une personnalisation par un film sérigraphié à intégrer entre les deux plaques lors de l'assemblage du produit. Cette personnalisation est simple à mettre en œuvre. On peut ainsi imaginer proposer à petite échelle d'imprimer un motif du choix du client sur un support type.

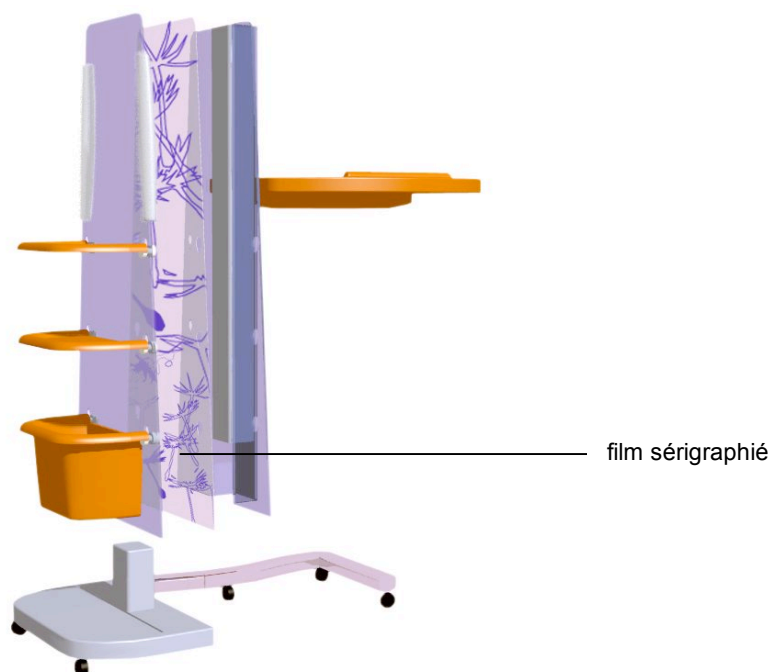


Figure 137. Éclaté de l'Adap'table démontrant la personnalisation aisée du produit [119]



Figure 138. Adap'table Aérien, dédié aux espaces médicalisés et établissements de soin ; Adap'table Ludique, pour une utilisation dans les lieux publics ou à domicile ; Adap'table Communicant, destiné à la fois à un usage privé et public [119].

À partir des différents concepts d'adap'tables, une phase de conception détaillée a été menée par des étudiants ingénieurs pour voir la faisabilité du projet. Ils ont modélisé en CAO le produit et ont fait des recherches de solutions techniques pour les fonctionnalités.

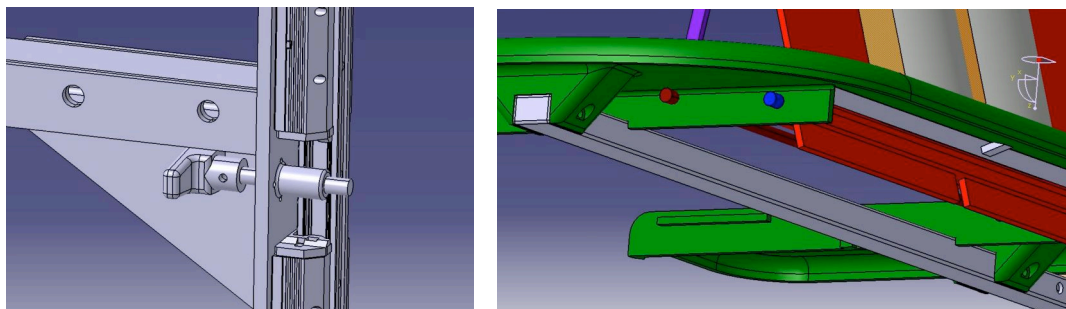


Figure 139. modélisation CAO de l'adap'table

6. Conclusion

Notre méthodologie de conception basée sur une stratégie d'extension du marché de niche des tables de lit a permis d'aboutir à une famille d'adap'tables conçues à partir d'une même plate-forme produit tout en étant personnalisables en fonction de l'usage. Si nous positionnons les 3 concepts dans le mapping de veille élargie aux tables « grand public », on remarque qu'elles s'intègrent très bien d'un point de vue formel.

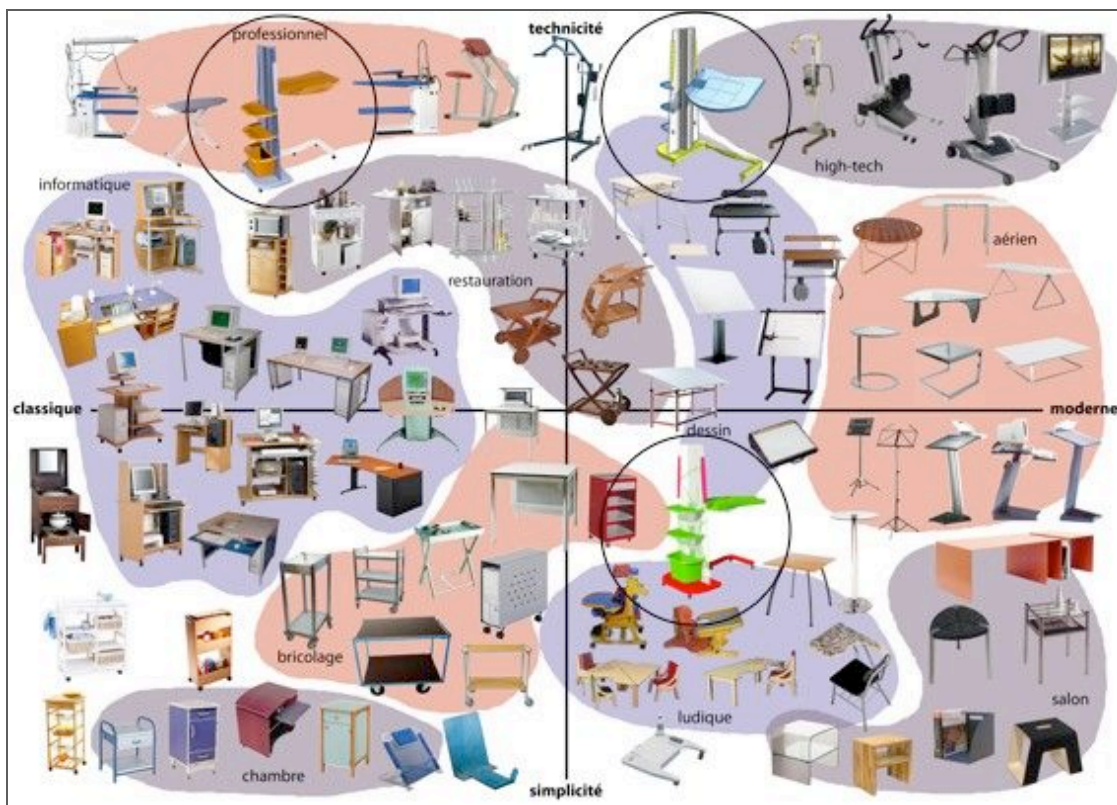


Figure 140. Mapping des tables « grand public » avec les 3 concepts positionnés [119]

Les besoins communs des utilisateurs en situation de handicap et des utilisateurs valides ont été intégrés dans un produit de base adaptable aux capacités (e.g. motorisation possible des fonctionnalités de positionnement de la table) et accessible aux personnes à mobilité réduite. L'intégration de la dimension stylistique pour étendre l'acceptabilité sociale du produit couplée à l'extension de l'acceptabilité fonctionnelle par l'utilisation d'une architecture modulaire de famille de produits n'est possible que si les besoins communs et spécifiques de la niche sont définis précisément.

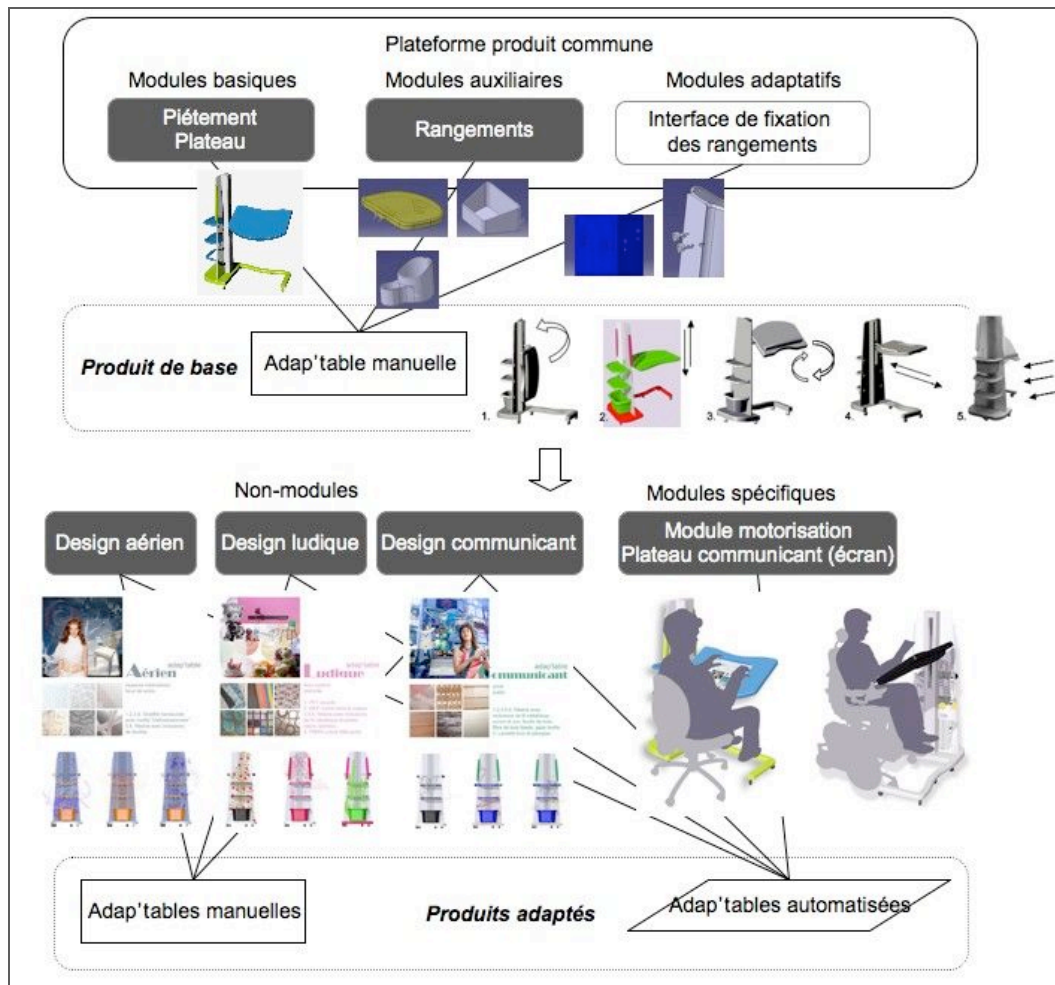


Figure 141. Schéma de l'architecture modulaire de la famille d'adap'tables

Les outils utilisés pour évaluer les concepts et les planches de tendance nous ont permis de valider l'aspect non stigmatisant des concepts. En effet, l'élargissement de la veille stylistique aux tendances multi-sectorielles « grand public » a donné des résultats positifs puisque les premiers concepts étaient déjà considérés comme peu stigmatisants. Une évaluation des concepts finaux à l'aide de l'outil OQRES aurait pu valider définitivement notre choix pour le maquetage. Une autre limite de l'étude est l'évaluation finale avec un prototype échelle 1 pour effectuer des tests utilisateurs que nous n'avons pas pu mettre en place, faute de temps et de budget pour le projet.

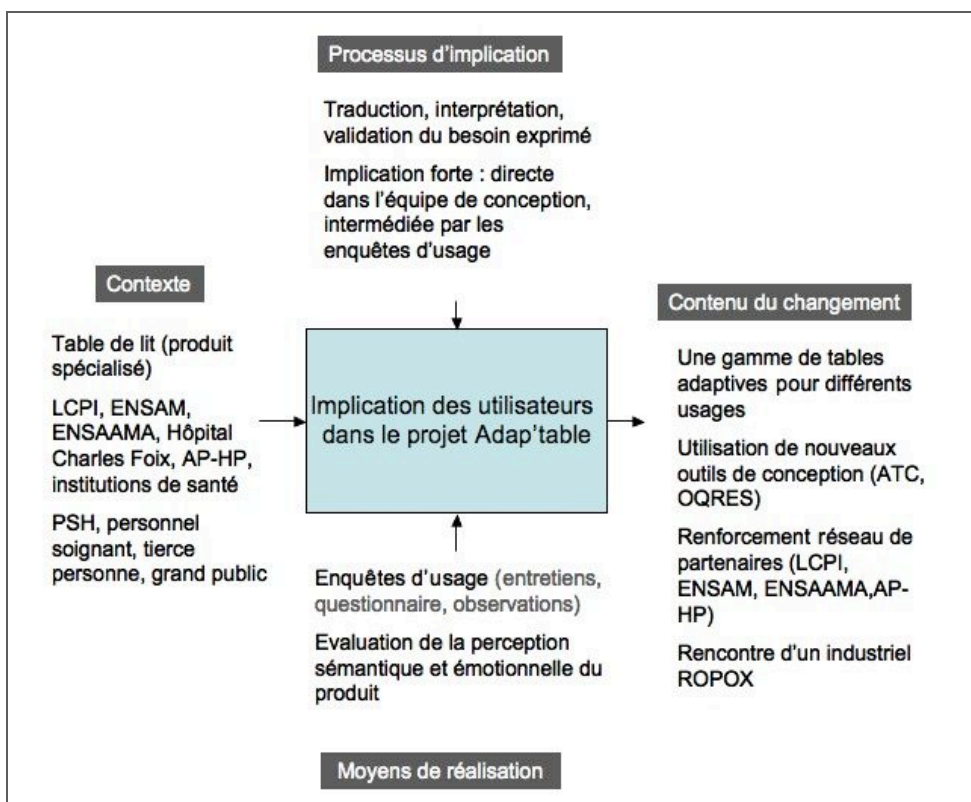


Figure 142. Diagramme SADT du projet Adap'table

Enfin, cette gamme d'adap'tables a été présentée à la responsable marketing d'un industriel danois de mobilier accessible «à tous », nommé Ropox. Ropox est l'un des leader du marché européen du mobilier (e.g. tables, cuisine adaptée, etc.) à destination des PSH depuis 30 ans. Il propose des gammes de produits pour différents secteurs (e.g. hôpitaux, domicile, centres pédiatriques, établissements de soins pour personnes âgées) mais également des tables d'architectes et des tables à langer ergonomiques. Leur vision « better ways for better days » est basée sur une conception de produits centrée sur les besoins des utilisateurs. Nos concepts ont été très appréciés d'un point de vue fonctionnel et stylistique et notre méthodologie de conception a beaucoup intéressé la responsable marketing qui nous a proposé une nouvelle rencontre si nous continuions à développer la famille de produits (conception détaillée).



Figure 143. Exemple de produits Ropox

III. Le projet ESTA : conception d'un exosquelette pour membre supérieur

1. Contexte du projet

ESTA est un projet de recherche financé par l'ANR (Agence Nationale de la Recherche) dans le cadre du programme TecSan (Technologies de la Santé). Il a pour objectif de développer un système (une orthèse dynamique encore appelée exosquelette actif) pour assister les personnes ayant des déficiences motrices des membres supérieurs. Ce produit est destiné aux personnes souffrant de déficiences au niveau de l'épaule et du coude mais ayant conservé une capacité musculaire minimale, au niveau de la main notamment.

Ce système robotique doit permettre à l'utilisateur de retrouver les mouvements nécessaires à la réalisation de plusieurs activités du quotidien considérées comme entraînant une situation de handicap.

Le challenge consiste donc à concevoir un dispositif très technologique mais qui reste « transparent » aux regards de tous afin de ne pas stigmatiser son utilisateur.

Pour mener à bien cet objectif, l'AFM s'est notamment entourée de partenaires spécialisés dans la robotique:

- TechInnovation, société spécialisée en R&D dans le domaine de l'orthopédie;
- CEA LIST, Laboratoire d'Intégration des Systèmes et des Technologies;
- LISV, Laboratoire d'Ingénierie des Systèmes de Versailles;
- THALES Training Simulation;
- LCPI, Laboratoire de Conception de Produits et Innovation;
- ENSAAMA, École Nationale Supérieure d'Arts Appliqués et Métiers d'Art.

Dans cette troisième expérimentation, nous testons nos deux hypothèses H1 et H2 mais plus particulièrement l'hypothèse H1 avec l'utilisation de plusieurs méthodes d'analyse du besoin afin de traduire le plus précisément possible les attentes des utilisateurs en données utilisables (e.g. fonctions, critères, niveaux, dimensionnement, valeurs, etc.) par l'équipe de conception. Nous avons également intégré la dimension stylistique avec l'intervention d'un designer et utilisé une architecture modulaire de famille de produits pour répondre à l'adaptabilité du système aux diverses pathologies motrices.

2. Stratégie d'extension

La stratégie d'extension du marché de niche dans le projet ESTA réside particulièrement dans les partenariats. En effet, nos collaborateurs sont pour la plupart des experts en robotique mais de divers domaines de recherche : militaire, réalité virtuelle, rééducation.

La stratégie d'extension du marché des exosquelettes vers d'autres secteurs d'application est envisagée sous forme de transfert de technologie après le projet. Chaque partenaire aura acquis des savoirs et savoir-faire lui permettant de réutiliser les connaissances au développement d'autres orthèses dynamiques pour d'autres usages (e.g. les bras à retour d'efforts en réalité virtuelle, les aides à la manutention manuelle pour le port de charges lourdes, les aides à la mobilisation des personnes dans les hôpitaux ou les institutions, les

équipements de rééducation pour remuscler ou éviter les enraidissements, l'augmentation de la force physique et de l'endurance des soldats).

3. Traduction du besoin exprimé

a. Analyse de l'existant

Le marché des aides techniques d'assistance des membres supérieurs concerne les personnes présentant un handicap aigu ou chronique, c'est-à-dire une tétraplégie fonctionnelle responsable d'une dépendance plus ou moins marquée vis-à-vis des actes courants de la vie quotidienne. Actuellement, ce marché est occupé essentiellement par deux types de produits destinés à une compensation fonctionnelle de la perte de mouvement des membres :

- Les supports de bras, lève-bras, feeders, suspensions et potences de suspension : rustiques, peu coûteux, ils sont souvent destinés à soutenir le poids du bras et de l'avant-bras. Ils permettent l'utilisation de la main en facilitant la mobilité du coude et de l'épaule grâce à la suppression de l'effet de pesanteur et à la diminution des forces de frottement ;
- La robotique qui contribue à aider les PSH présentant une grave déficience des membres supérieurs, grâce à des systèmes robotisés pouvant se substituer aux membres déficients (e.g. robot Manus de Exact Dynamics, l'AFMaster de AFMA Robot). Ces produits s'adressent à des populations ne conservant que de très faibles capacités motrices.

L'Etat de l'Art sur les exosquelettes actifs de membres supérieurs a permis de comparer plusieurs aspects technologiques des prototypes ou produits existants :

- Le domaine d'application : assistance aux PSH, rééducation, aide à la manutention, réalité virtuelle, télé-opération, etc. ;
- Le type d'actionneurs utilisés : moteurs électriques, vérins pneumatiques, vérins hydrauliques, etc. ;
- Le nombre de degrés de liberté (ddl) motorisés : en fonction du nombre d'articulations prises en compte jusqu'à 7 ddl actifs ;
- Le type de capteurs utilisés : capteurs EMG (électromyographiques), potentiomètres, capteurs d'efforts, jauges de pression, capteurs de position, accéléromètres, etc.

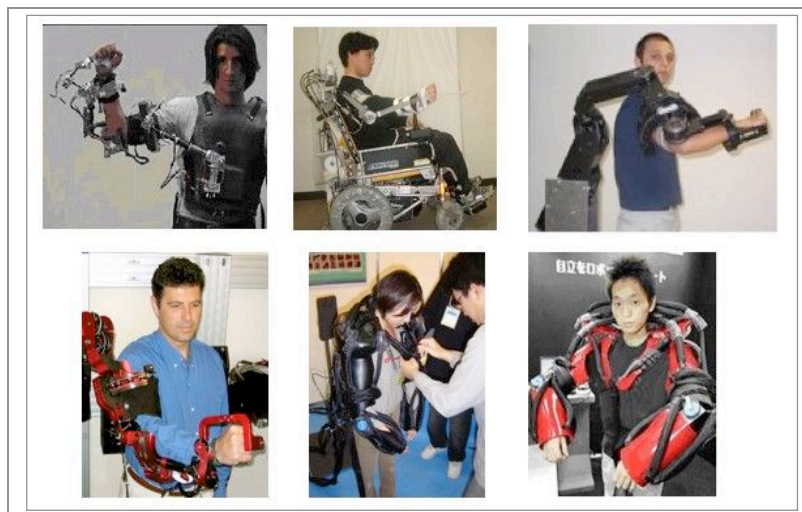


Figure 144. Photos d'exosquelettes existants utilisant différentes technologies

Étant donné les utilisations auxquelles le projet est destiné, les technologies courantes comme les vérins hydrauliques, électriques ou pneumatiques ne répondent pas aux besoins exprimés. En ce qui concerne l'orthèse, nous recherchons avant tout un système qui soit relativement léger, peu encombrant, facile à installer sur le membre supérieur, mais surtout que les mouvements réalisés soient fluides et les amplitudes précises afin d'éviter de blesser l'utilisateur.

On peut observer dans les modèles existants des problèmes d'encombrement résultant des technologies choisies. Quelques procédés nécessitent que l'utilisateur passe le bras à l'intérieur du système ce qui peut effrayer celui-ci et être source de danger (en cas de problème, la PSH ne peut pas se retirer instantanément de l'orthèse).



Figure 145. Photos d'exosquelettes dans différents domaines d'application

De manière générale, les orthèses ont pour but de rééduquer les PSH et d'entretenir les muscles, c'est-à-dire un objectif plutôt médical. Nous pouvons remarquer également un élargissement du domaine d'applications de l'orthèse : nucléaire, militaire, aide aux soins, aide à la manutention, loisirs, etc. L'exosquelette peut être configuré aussi en tant que bras maître dans le cadre de télé-opérations (pour des manipulations à risque, entre autre), ou d'interfaces haptiques.

Cependant ces prototypes sont souvent lourds et présentent un aspect esthétique peu acceptable pour des personnes en situation de handicap. En conclusion, quasiment aucun de ces projets ne répond à notre critère de « transparence » qui conditionne l'acceptabilité sociale de ces systèmes.

b. Analyse des besoins

L'analyse des besoins s'est déroulée en 3 parties :

- Des entretiens semi-directifs avec des experts du handicap et des PSH,
- Des observations de certaines activités de la vie quotidienne,
- Des analyses cinésiologiques.

La première partie a consisté à mener des entretiens semi-directifs avec des PSH et des tierces personnes (e.g. auxiliaires de vie, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, aidants

familiaux, psychologue, etc.) à l'aide d'un guide d'entretien structuré et inspiré de l'échelle de mesure des habitudes de vie de Fougeyrollas (cf annexe 5) [46]:

- Le profil de la personne interrogée ;
- Les activités de la vie quotidienne réalisées et la façon dont les PSH les réalisent : seul, avec l'aide d'une autre personne, d'une aide technique, avec ou sans difficulté et si elles en sont satisfaites. En prenant une journée type, les personnes interrogées décrivaient les activités réalisées ou non. Ensuite, elles hiérarchisaient ces activités ce qui nous permettait d'avoir leurs besoins exprimés et hiérarchisés ;
- Les critères d'utilisation et de non utilisation d'un système exosquelettique robotisé.

Ensuite, nous avons complété avec des observations filmées d'utilisateurs pour comprendre comment les PSH compensent (données non verbales). Cette phase illustre l'activité des personnes de façon visuelle et permet aux membres de l'équipe d'avoir une représentation visuelle d'une situation de handicap. Nous avons également simulé partiellement l'impact des facteurs environnementaux sur les mouvements et les gestes des membres supérieurs en filmant une personne valide en fauteuil roulant électrique dans différentes situations écologiques (e.g. retirer de l'argent à un distributeur). Cette partie d'analyse de l'activité est relativement importante pour prendre en compte les contraintes et les stratégies mises en place en situation réelle.

Enfin, nous avons analysé les mouvements et les gestes des membres supérieurs d'une personne valide pour déterminer les amplitudes et degrés de liberté à restaurer a minima pour réaliser des habitudes de vie considérées comme indispensables (e.g. manger) par les personnes interrogées dans la première partie.

i. Entretiens semi-directifs avec la population cible

Des entretiens semi-directifs avec 7 experts (4 ergothérapeutes, 2 aidants et 1 psychologue) et 7 utilisateurs atteints de myopathies (vivant à domicile et en institution) ont été menés à partir de notre guide d'entretien.

Les entretiens avec des experts ont permis d'avoir un point de vue global sur ce qu'est une situation de handicap. Les experts peuvent intervenir dans l'adaptation/paramétrage, l'installation/désinstallation d'une aide technique. Ils peuvent donc utiliser de façon indirecte le système et connaissent les critères de non utilisation qui font qu'une aide technique sera rejetée. De plus, ils ont une connaissance de l'impact des différentes pathologies et de leur évolution.

Les entretiens avec les utilisateurs ont permis de prendre en compte différentes catégories de personnes :

- les personnes qui vivent à domicile, en famille ;
- les personnes qui vivent en institution.

Nous intégrons ainsi au-delà des différentes incapacités, les facteurs psychosociaux, environnementaux, etc.

Cette méthode permet d'avoir des données générales sur les besoins des personnes en situation de handicap et de comprendre comment ces personnes font actuellement pour utiliser des produits, quels problèmes ils rencontrent et quels sont leurs manques.

Les résultats ont permis de délimiter deux espaces d'exploration à restaurer pour résoudre les situations de handicap :

- l'espace corporel ;
- l'espace extracorporel : pouvant être réduit à une zone d'atteinte ou un plan de travail si la personne a une fonction lift sur son fauteuil.

L'espace corporel est le plus important car il concerne l'ensemble des activités que l'on peut faire seul et qui relève de l'intime (le rapport à son propre corps). C'est « faire pour soi » pour garder sa dignité et « faire pour les autres » en leur évitant ces moments gênants souvent délicats.

Les activités principales correspondent aux besoins indispensables:

- se laver le visage,
- se brosser les dents,
- se gratter,
- se moucher,
- s'essuyer la bouche,
- s'aspirer (quand on a une trachéotomie),
- manger,
- boire,
- bouger une partie de son corps :
 - o se repositionner dans le fauteuil ou au lit
- se laver le corps (les parties génitales),
- aller aux toilettes :
 - o se déshabiller/se rhabiller
 - o tenir un pistolet
 - o s'essuyer
 - o se sonder etc.

Cette liste n'est pas exhaustive et concerne l'atteinte du visage et des parties intimes du corps notamment.

Les autres activités concernent l'apparence de la personne par rapport à l'image qu'elle a de soi et qu'elle soumet aux autres. Elles correspondent à des besoins d'attraction :

- s'habiller comme on veut,
- se raser,
- se coiffer,
- se maquiller,
- remettre un vêtement mal mis, etc.

L'espace extra-corporel correspond à l'espace de mobilité. Il est défini par l'action que l'on peut faire loin devant soi, toujours pour éviter à l'autre de faire et voire même permettre de faire pour les autres. Il répond à des besoins de performance :

- ouvrir une porte (e.g. réfrigérateur, placard, immeuble, etc.) ;
- appuyer sur un bouton (e.g. ascenseur, digicode, etc.) ;
- attraper un objet à distance avec l'encombrement du fauteuil ;
- etc.

Définir une zone d'exploration qui correspond à un plan de travail. Cette zone et les mouvements qui lui sont associés permettront de résoudre d'autres situations de handicap : sortir de chez soi, préparer un café, etc.

Pour les critères d'utilisation et de non-utilisation les plus cités lors des entretiens, nous les avons répertoriés et classés pour les intégrer dans le CDC fonctionnel.

Critères de non-utilisation	Critères d'utilisation
la famille ⁵⁴ le bruit le manque d'esthétisme (trop voyant, aspect stigmatisant) le poids l'encombrement l'efficacité : trop lent, mouvements saccadés le manque de fiabilité le manque de sécurité un temps d'apprentissage trop important des difficultés d'utilisation, de compréhension non maîtrisable des difficultés d'installation un coût trop élevé	un design attrayant: transparent, discret, moderne, fun, beau une résistance aux chocs facile à installer par l'utilisateur ou une tierce personne modulable, doit s'adapter à la personne « on doit être séduit dès qu'on le voit pour la première fois (fonctionnellement, esthétiquement, etc.) » confortable doit donner des mouvements proches du naturel doit permettre de réaliser l'activité dans sa durée normale facile à utiliser soulager la tierce personne

Figure 146. Tableau des critères d'utilisation et de non utilisation du système exosquelettique

Le système exosquelettique doit s'adapter à la personne en termes :

- de variabilités interindividuelles : diversité des déficiences, stratégies et compensations différentes, évolution de la maladie, ses activités, etc.
- de variabilités intra-individuelles : évolution des capacités au fil de la journée (e.g. fatigue, douleurs, etc.)
- de facteurs environnementaux : les autres aides techniques, l'environnement social (e.g. la société, la famille, la tierce personne), l'environnement physique (chaud/froid, humidité, etc.).

L'installation du système est une fonction très importante pour les utilisateurs. En effet, il faut faciliter la tâche de l'auxiliaire de vie ou de la famille qui pourra installer le système. Il faut également respecter les mouvements des utilisateurs que ce soit des mouvements du tronc ou des mouvements du corps, entraînés par des mouvements du fauteuil. En effet, les utilisateurs changent de positions (déplacements du tronc droite/gauche) pour décharger des points d'appuis par exemple, il est donc important pour leur confort que le système ne les fige pas dans leur fauteuil roulant.

ii. Analyse de l'activité et études cinésiologiques

Pour compléter les entretiens semi-directifs et prendre en compte les stratégies d'adaptation des utilisateurs en situation de handicap, des observations filmées (sur deux demi-journées) ont été réalisées au domicile et en institution avec deux personnes ayant des degrés d'autonomie différents (i.e. des capacités au niveau des membres supérieurs plus ou moins importantes leur permettant de porter un objet léger à la bouche). Ces observations

⁵⁴ En effet, la famille peut être un frein dans l'utilisation d'une aide technique si l'objet fait peur ou s'il est difficile à utiliser ou à installer.

permettent également de déterminer les variables cinésiologiques (e.g. gestes, mouvements, amplitudes) mises en jeu dans les habitudes de vie.



Figure 147. Exemple d'une stratégie de compensation pour porter la tasse de café à la bouche: mouvements du tronc en balancier pour rapprocher la tasse de la bouche et utilisation de l'autre main placée sous le bras pour compenser un manque de flexion du coude.

Pour effectuer l'analyse de l'activité nous avons utilisé une grille de lecture contenant les éléments suivants (cf annexe 5):

- Description des pré-requis (e.g. capacités cognitives requises, formation initiale... indispensables pour réaliser l'activité) ;
- Equipement nécessaire, matériels pour réaliser l'activité (e.g. équipement ou matériel, facultatif ou obligatoire, ressources de substitution, etc.) ;
- Environnement de l'activité: type d'espace dans lequel se déroule l'activité (e.g. espace polyvalent, espace spécifique à une activité, etc.), organisation spatiale de l'activité: (e.g. le local, la disposition générale des équipements utilisés, la localisation des personnes impliquées dans l'activité, etc.), organisation temporelle de l'activité (e.g. durée globale, pauses, coupures, répétitivité, etc.) ;
- Description de l'activité (e.g. séquences, positions, mouvements, gestes, actions cognitives, interactions sociales, etc.).

Ensuite, nous avons pris en compte l'impact des facteurs environnementaux sur la situation d'usage en faisant des observations d'une personne valide debout en comparaison avec une personne valide en fauteuil roulant sur deux situations d'usage (retirer de l'argent à un distributeur bancaire et se laver les dents). En effet, la non accessibilité peut impacter la stratégie d'usage et donc les mouvements associés pour réaliser l'action. Par exemple, pour aller retirer de l'argent à un distributeur en fauteuil roulant, l'utilisateur doit se mettre de côté pour avoir accès au clavier ce qui change les mouvements et leurs débattements. Le système exosquelettique doit donc permettre également de prendre en compte ces stratégies de compensation dues au manque d'accessibilité.

Les analyses cinésiologiques fines de certaines activités (manger, retirer de l'argent et se laver les dents) ont permis de détailler pour les concepteurs les degrés de liberté à restaurer

au niveau des différentes articulations du membre supérieur avec les débattements articulaires associés.

Enfin, l'équipe d'ergothérapeutes de la Plate-Forme Nouvelles Technologies de Garches a procédé à plusieurs tests et mesures auprès de 12 personnes (incluant les participants aux entretiens individuels et aux observations) atteintes de myopathies et d'autres pathologies motrices afin de déterminer dans la population ciblée par le système, les capacités restantes en termes de mouvements résiduels et de possibilité de commandes du système :

- un testing fonctionnel qui évalue la capacité musculaire au niveau de la tête, du cou, du tronc et des membres supérieurs ;
- un bilan articulaire qui consiste à mesurer l'amplitude articulaire des mouvements en passif ;
- une mesure des amplitudes articulaires fonctionnelles actives,
- une mesure de la fonction motrice (MFM) qui évalue les possibilités des personnes en termes de déplacement du membre supérieur dans l'espace, la préhension... en prenant en compte les éventuelles compensations employées par les personnes.

iii. Résultats

Notre échantillon d'utilisateurs tests du futur prototype a été catégorisé en 4 sous-groupes d'utilisateurs (3 utilisateurs par sous-groupe) ayant des capacités et des moyens de commandes différents.

Groupe 1	« Quelques mouvements d'épaule ne permettant pas le déplacement du membre supérieur dans l'espace. Mouvement du coude possible, main quasiment normale »
Groupe 2	« Mouvements de l'épaule et du coude non fonctionnels. Poignet et main quasiment normaux »
Groupe 3	« Epaule, coude et poignets non fonctionnels. Mouvements des doigts quasiment normaux »
Groupe 4	« Uniquement quelques mouvements résiduels des doigts, avec au moins une pince pouce-index de 150g »

Figure 148. Tableau de catégorisation des sous-groupe d'utilisateurs de notre échantillon

Les différentes méthodes d'analyse utilisées nous ont permis de déterminer le nombre de degrés de liberté (ddl) minimaux à restaurer pour réaliser les habitudes de vie précédemment hiérarchisées et ne pas concevoir un produit trop encombrant et stigmatisant. L'équipe projet a décidé de concevoir un système exosquelettique de membre supérieur à 5 ddl (3 pour l'épaule, 1 pour le coude et 1 pour le poignet). Initialement, avant l'analyse des besoins, le mouvement de prono-supination (rotation de l'avant-bras) n'était pas envisagé par les concepteurs de l'équipe. Mais l'analyse de l'activité a montré que ce mouvement était indispensable pour amener un aliment à la bouche et donc indispensable pour les personnes les plus atteintes.

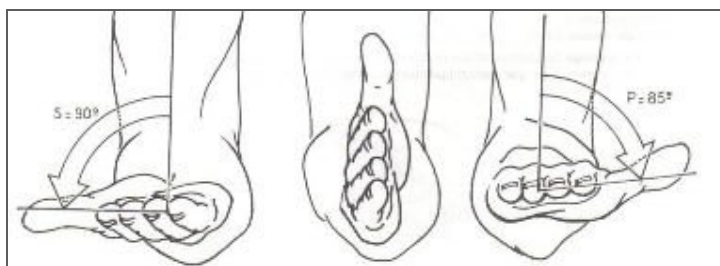


Figure 149. Mouvement de pronation-supination

En fonction des capacités des utilisateurs et de leurs stratégies de compensation, le système exosquelettique pourra activer les degrés de liberté nécessaires et l'amplitude adaptée (certains ont des rétractions articulaires entraînant des amplitudes que l'on ne peut pas dépasser) à la mobilité du membre supérieur. Le module de pronation-supination sera un élément qui viendra compléter l'exosquelette pour certaines catégories d'utilisateurs.

c. Analyse fonctionnelle et rédaction du cahier des charges

A partir de l'analyse des besoins et de l'existant, nous avons effectué une analyse fonctionnelle avec un groupe de travail pluridisciplinaire (designer, ergonomes, ingénieurs, techniciens, utilisateurs, ergothérapeutes, roboticiens, etc.). La méthode d'analyse fonctionnelle que nous avons utilisée, est basée sur les normes européennes et françaises EN 1325-1, NF X50-151, et sur la méthode APTE ®. Elle a permis l'énumération des fonctions auxquelles le système doit répondre sur les phases du cycle de vie correspondant à l'utilisation, l'installation/désinstallation et le paramétrage du système. Nous avons adapté le diagramme « pieuvre » au domaine du handicap en intégrant les 3 facteurs d'une situation de handicap dans les milieux extérieurs.

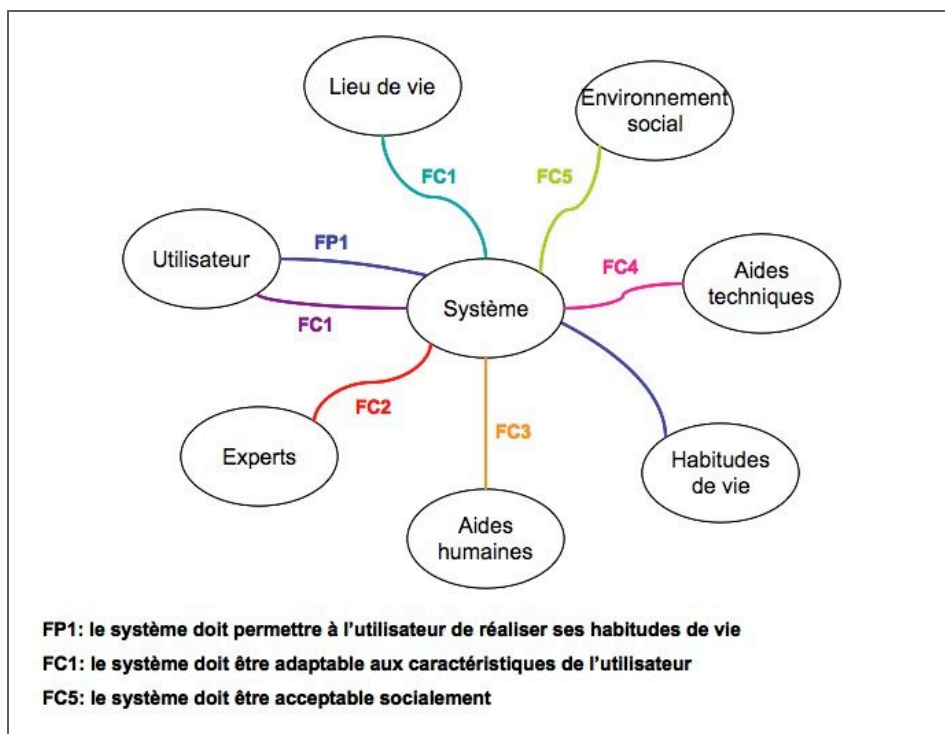


Figure 150. Exemple d'utilisation de l'outil pieuvre pour l'analyse fonctionnelle et des fonctions principales (FP) et de contraintes (FC) associées

pastel-00578706, version 1 - 21 Mar 2011

Nous avons ensuite formalisé les résultats sous forme de cahier des charges fonctionnel (CDCF) reprenant la définition de la population cible catégorisée et les fonctions énumérées, caractérisées par des critères et des niveaux, et hiérarchisées par ordre d'importance et de flexibilité. Nous avons également intégré dans le CDCF la liste des habitudes de vie hiérarchisées issues de l'analyse des besoins et les analyses cinésiologiques dimensionnantes.

Ce CDCF est la traduction du besoin de système exosquelettique pour les utilisateurs et la première représentation intermédiaire du produit pour l'équipe projet.

4. Interprétation du besoin exprimé

a. Créativité

Après cette première phase d'étude, les difficultés soulevées par les utilisateurs ciblés du système exosquelettique nous ont amené aux questions suivantes :

- Comment rendre un système exosquelettique robotisé « transparent » aux yeux de l'utilisateur et se son entourage ? Comment rendre ce système acceptable socialement ?
- Comment détecter l'intention, la volonté que la personne a de faire un mouvement pour une activité donnée ? Comment commander le système ?

Pour répondre à ces questions, nous avons organisé une séance de créativité au sein de l'AFM, avec un groupe pluridisciplinaire de 8 personnes (2 utilisateurs, 1 ergothérapeute, 2 techniciens, 1 électronicien, 1 roboticien et 1 designer).

i. Protocole

Après présentation de la séance, une purge a été réalisée sur ordinateur (étiquettes saisies au clavier et imprimées) afin que chaque participant puisse écrire de façon autonome. En effet, la méthode habituelle des post-it nécessite l'aide d'une tierce personne pour écrire sur les supports les mots-clés exprimés par les PSH. Cette autre méthode a permis d'une part d'utiliser les mêmes moyens pour tous les participants et d'autre part, elle a permis aux PSH d'écrire librement, à leur rythme.

La phase de purge recense toutes les idées existantes sur un sujet donné. Pour cette phase, nous avons demandé aux participants d'écrire tous les moyens existants de commander un objet (ordinateur, télé, fauteuil roulant, produits domestiques, véhicules, jeux, etc.).

Ensuite, la phase de production créative s'est faite en deux parties :

- nous avons commencé par un brainstorming posant la question suivante « comment commander l'exosquelette ? » Puis nous avons utilisé deux analogies : « analogie entre le moyen de commander le système et la façon de jouer d'un instrument de musique », « analogie entre le moyen de commander le système et la façon de jouer à un jeu vidéo » ;
- Dans un deuxième temps, nous avons repris des analogies entre différents secteurs et l'exosquelette « si l'exosquelette était ..., il serait.. » : monde animal, le monde végétal, le domaine informatique, jeux/jouets (console de jeux), sport, objets dans la maison, partie du corps.

Les analogies permettent après de revenir sur les comparaisons pour déterminer pourquoi le système ressemblerait à telle chose.

Enfin, la fin de la séance a permis au groupe de travail de regrouper les idées et au designer de faire quelques illustrations.

ii. Résultats

La phase de purge nous a permis de regrouper les commandes existantes par thèmes:

- informatique, multimédia (e.g. clavier, souris, joystick, etc.)
- véhicules: fauteuil roulant, voiture (e.g. volant, joystick, VIC, etc.)
- physiologiques, corporelles, multimodales (e.g. tête, vocale, tactile, yeux, etc.)
- solutions techniques: capteurs (e.g. accéléromètre, pneumatique, pression, hydraulique, etc.).

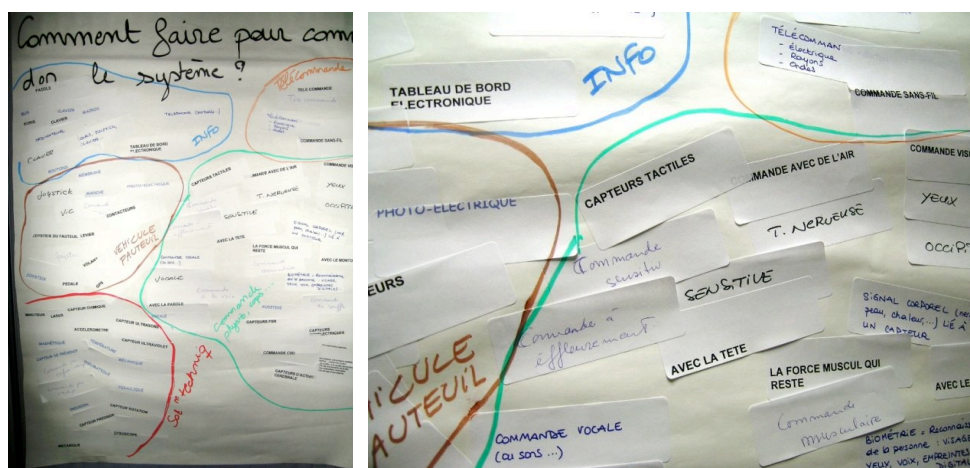


Figure 151. Photos de la phase de purge avec les étiquettes regroupées par catégories

Une approche sensible de l'exosquelette révèle qu'il doit être composé de 2 parties appartenant chacune à **une famille de produits** :

- une **partie qui n'est pas sur le corps** (peut-être rattachée au fauteuil roulant) qui touche à l'**environnement immédiat** de l'utilisateur (fauteuil roulant, lit, véhicule, etc.)
- **une partie sur le corps** qui se rattache au fait **de porter quelque chose sur soi** : vêtement, bijoux, accessoires vestimentaires, etc.

La commande, quant à elle, doit être naturelle, instinctive, innée, elle doit se faire toute seule et c'est l'utilisateur qui commande.

Illustrées sous forme de planches de catégorisation, les 2 parties du système renvoient à des notions de performance, de robustesse, de confort, de valorisation de l'utilisateur et de personnalisation.



Figure 152. Planches de catégorisation issues de la phase créative

b. Illustration des concepts

A l'issue de la séance de créativité, un travail d'interprétation a été fait en présence du designer pour faire ressortir les axes de recherche en Design (les attentes des utilisateurs) liés à l'exosquelette. Ce travail est la base d'inspiration pour déterminer les formes, couleurs, matières, fonctions du système, etc.

L'utilisateur en situation de handicap fait des deuils successifs de ses capacités lorsqu'il utilise des aides techniques (e.g. la mobilité de ses jambes lorsqu'il utilise un fauteuil roulant). L'utilisation de ces produits renvoie donc aussi à son entourage la perte, l'évolution de la maladie. Rajouter un dispositif sur le bras pourrait stigmatiser la perte de mobilité des membres supérieurs.

L'exosquelette pourrait être accepté plus facilement s'il était perçu comme une sophistication du fauteuil roulant et non comme une aide technique supplémentaire. Une solution consisterait à greffer une aide sur un système déjà accepté comme le fauteuil roulant. Le fauteuil roulant est déjà considéré par certains utilisateurs comme une extension de leur corps, l'exosquelette doit donc être décomposé en deux parties (cf figure 153p.228):

- une partie orthèse intégrée au fauteuil et remplaçant l'accoudoir ;
- une partie sur le bras de l'utilisateur qui doit être comme « une seconde peau » et qui va permettre de se « plugger » dans l'autre partie. Cette « seconde peau » permet de s'adapter aux utilisateurs (e.g. capacités, anthropométrie, etc.).

Deux modèles ont été proposés par le designer (cf figure 153p.228):

- un modèle dit « intégré », très discret qui s'intègre dans les formes et la couleur du fauteuil pour en faire une réelle extension de l'accoudoir. Les parties très techniques (e.g. les moteurs) sont capotées masquant l'aspect dynamique de l'orthèse,
- un modèle dit « affirmé », personnalisable avec des éléments de couleur, des pièces transparentes pour souligner la technologie mais l'ensemble de l'orthèse reste intégrée au fauteuil comme un accessoire sophistiqué à valeur ajoutée.

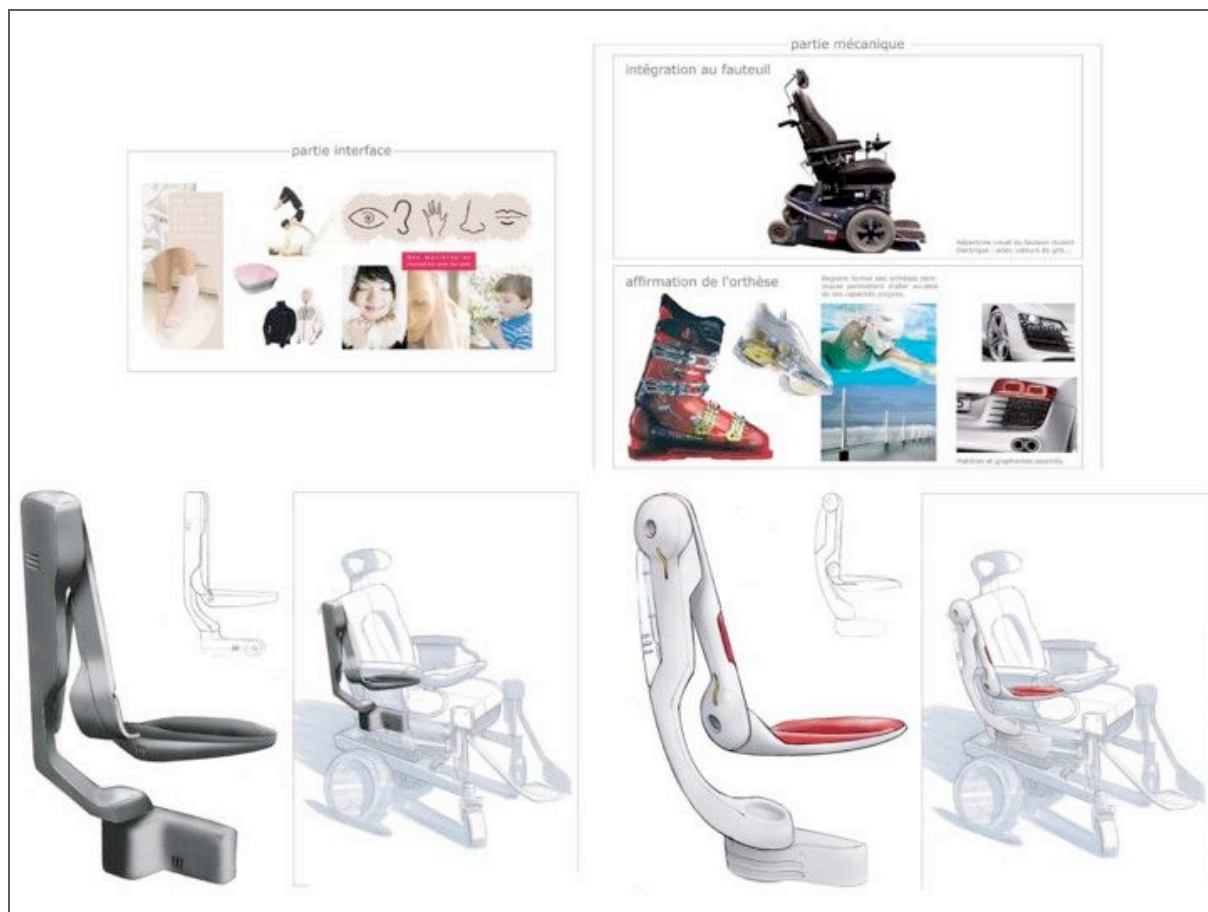


Figure 153. Concepts d'exosquelette proposés par le designer (à gauche : concept intégré, à droite : concept affirmé)

5. Définition et validation de la famille de produits ESTA

La phase de définition du produit a permis de travailler sur le dimensionnement des actionneurs et le choix des capteurs de commande pour réaliser un premier prototype.

Des tests utilisateurs de différents capteurs ont été organisés à l'hôpital de Garches et au centre Le Brassat à Meaux avec notre échantillon de 12 personnes :

- à l'aide de plusieurs instruments de mesure et capteurs: un gant 5 doigts, des capteurs accélérométriques, une gouttière instrumentée avec des capteurs FSR⁵⁵ positionnable sur un plan XY (table) et articulés sur le plan XZ, des objets instrumentés (e.g. verre et fourchette avec des capteurs FSR)
- Afin d'enregistrer : les mouvements (de la main, du poignet, de l'avant bras et du bras, des doigts), les forces des doigts et les efforts exercés par le poignet, le coude, l'épaule.

⁵⁵ Les capteurs FSR sont des capteurs de pression utilisés pour des interfaces tactiles

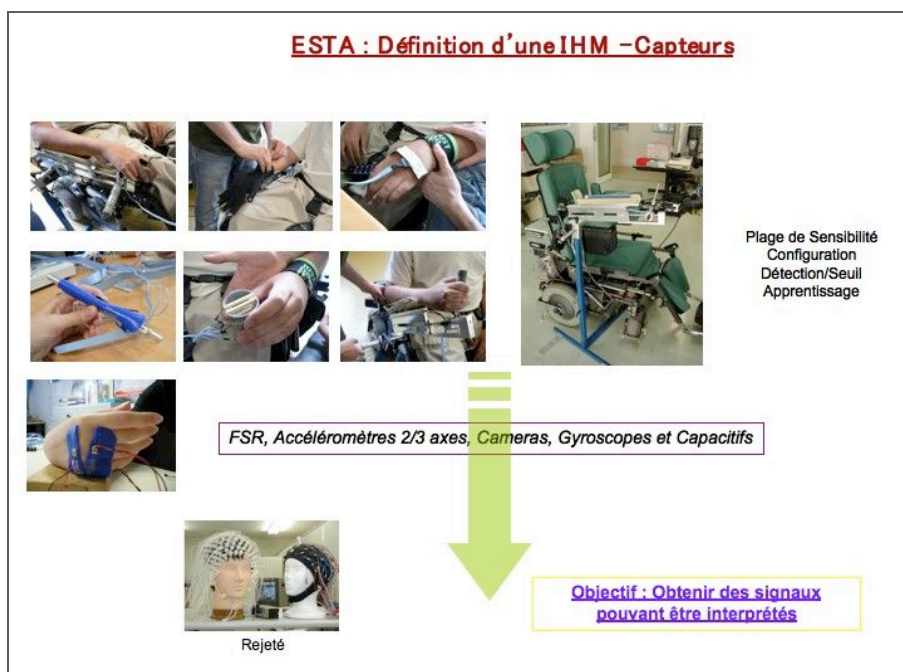


Figure 154. Exemples de photos d'essai de capteurs

À partir de ce premier prototype, des simulations biomécaniques en CAO ont été effectuées pour tester le dimensionnement en vue de la conception d'un deuxième prototype.



Figure 155. Exemple de simulation dynamique des mouvements pour l'activité : prendre un objet et l'amener à la bouche.

L'exosquelette présente une base motrice intégrée au fauteuil roulant électrique grâce à un système d'interface « universelle » pour pouvoir s'attacher à n'importe quel fauteuil. Cette plateforme commune permet de restaurer 4 ddl. La partie pronosupination est un module à part que l'on peut rajouter en fonction des besoins et des capacités des utilisateurs. Enfin, la partie interface de commande est sur-mesure avec un système d'attache de type ventouse électromagnétique.



Figure 156. Evolution des représentations intermédiaires du produit: les concepts d'exosquelettes (affirmé et intégré) et la maquette d'aspect du concept affirmé (en haut), le prototype fonctionnel 1 (en bas à gauche) et le prototype 2 design intégré (en bas à droite)

Le système de prono-supination n'a pas été prototypé et sera développé dans le cadre d'un autre projet de conception. De même, la partie « seconde peau » (cf figure 158p.231) qui sert également d'interface de commande n'a pas été développée mais des essais de matériaux ont été effectués.

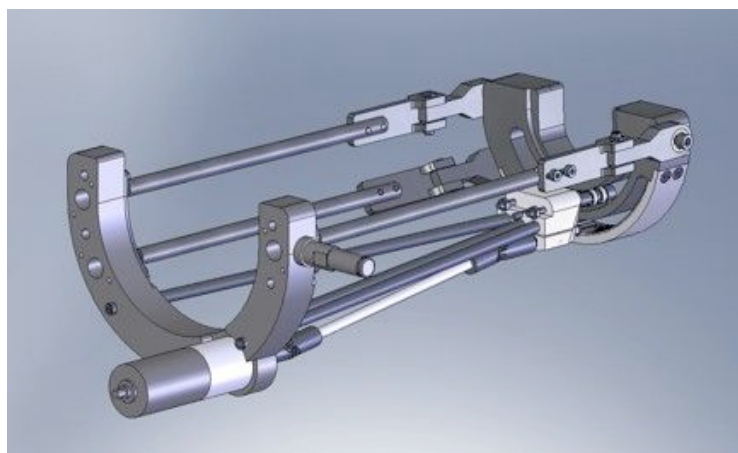


Figure 157. Maquette CAO du système de prono-supination du CEA-LIST



Figure 158. Schémas et essais de matériaux pour la partie « seconde peau » et photos de l'interface de fixation (ventouse électro-magnétique) de la seconde peau au bras exosquelettique

Le prototype 2 doit être évalué avec un échantillon d'utilisateurs (20 PSH incluant notre panel et 20 témoins) selon un protocole spécifique aux dispositifs médicaux, validé par le Comité de Protection des Personnes (CPP), et dirigé par un médecin. Après une phase d'apprentissage du maniement de l'orthèse, une Mesure de la Fonction Motrice (MFM) sera réalisée avec et sans l'orthèse. Les sujets devront ensuite effectuer trois séries de tests :

- atteindre la cible la plus haute dans leur espace péri-personnel proche,
- saisir cinq objets standardisés disposés sur une étagère,
- réaliser deux tâches fonctionnelles (porter un aliment à la bouche, ôter des lunettes).

Enfin, une évaluation de la satisfaction des utilisateurs sera réalisée sur des échelles de Likert et sur l'Echelle de Satisfaction envers une Aide Technique (ESAT). Le critère principal sera l'amélioration des résultats de la MFM et les critères secondaires seront par exemple la hauteur maximale atteinte lors des tâches de pointage, le taux de réussite lors de tâches de préhension, la durée de réalisation des tâches de préhension, le niveau de satisfaction, etc.

6. Conclusion

Notre méthodologie de conception a permis de développer un prototype d'exosquelette de membre supérieur adaptable aux capacités de l'utilisateur, moins stigmatisant car intégré à une aide technique existante acceptée par l'utilisateur et son entourage. Les résultats du projet en termes de données empiriques, d'innovations technologiques ou d'apprentissages

méthodologiques sont la propriété des membres de l'équipe projet et pourront être transférées dans d'autres usages : les bras à retour d'efforts en réalité virtuelle, les équipements de rééducation et de réadaptation pour remuscler ou éviter des rétractions, aider à la manutention en soulageant les efforts de port de charges (e.g. manutention manuelle de personnes, manutention manuelle de charges lourdes), augmenter la force des soldats dans le domaine militaire.

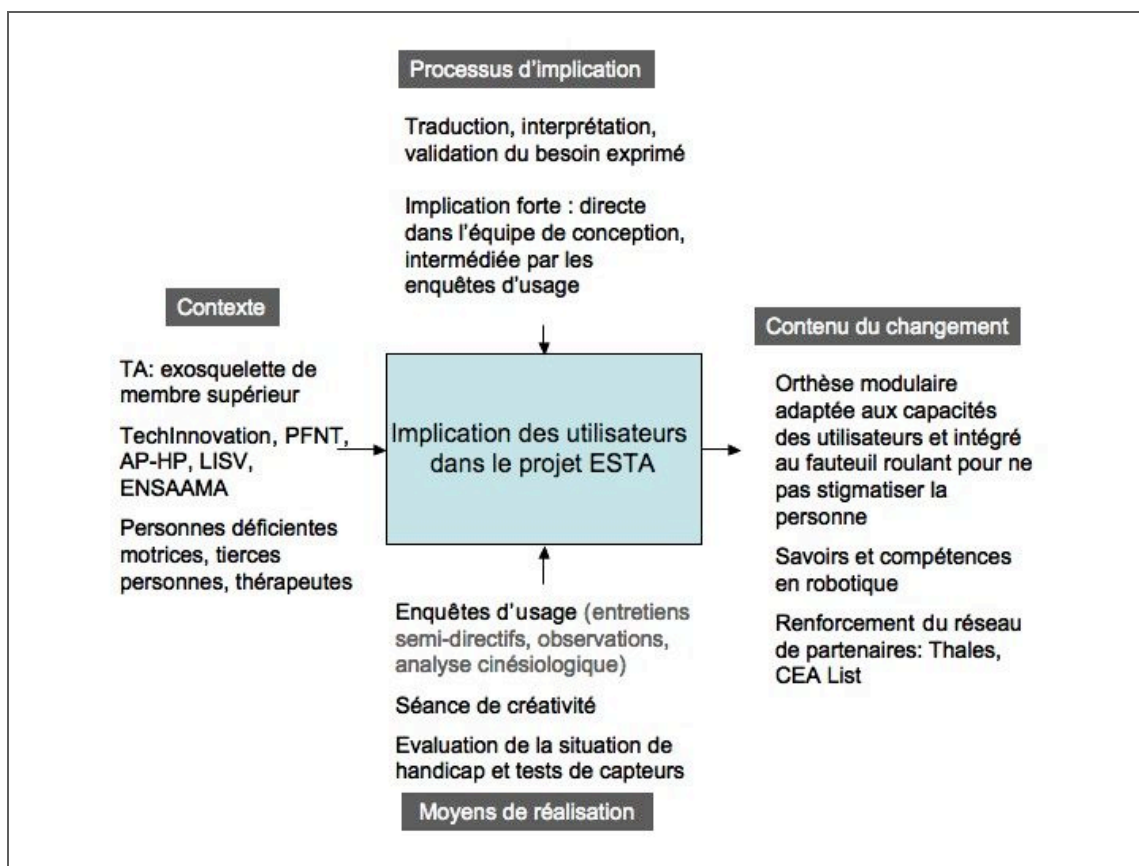


Figure 159. Diagramme SADT du projet ESTA

L'analyse des besoins nous a permis de déterminer les fonctions de l'exosquelette et notamment les degrés de liberté indispensables à la réalisation des habitudes de vie primordiales des PSH. La participation des utilisateurs à l'équipe projet et aux réunions a également contribué aux changements de représentation et à la compréhension de leur situation. La séance de créativité et l'apport du designer pour l'intégration de la dimension stylistique a été une phase importante car un des critères de non-utilisation était l'aspect stigmatisant du système. Cependant, nous n'avons pas évalué les planches concepts ni la maquette d'aspect avec les utilisateurs. Nous aurions pu utiliser l'outil OQRES [221] pour tester le ressenti émotionnel des utilisateurs envers le système. Cette évaluation compléterait d'autant plus le protocole CPP qui permet de tester seulement l'acceptabilité fonctionnelle du prototype.

L'utilisation d'une architecture modulaire de famille d'exosquelettes permet d'aboutir à plusieurs modèles conçus à partir d'une même plate-forme produit. L'adaptabilité aux besoins des utilisateurs se fait par l'ajout de modules tant sur le point de vue du nombre de degrés de liberté à restaurer (e.g. module de pronosupination) que sur les interfaces de commandes du système. Enfin, un degré de personnalisation existe car la demande des futurs utilisateurs était différente en fonction du vécu de leurs situations de handicap mais aussi de leurs âges. Deux design ont ainsi été proposés : l'un très intégré au fauteuil ressemblant à une

accessoirisation, l'autre plus affirmé valorisant la technicité du système avec possibilité de faire des rappels de couleur entre la seconde peau et certaines parties de l'habillage de l'orthèse.

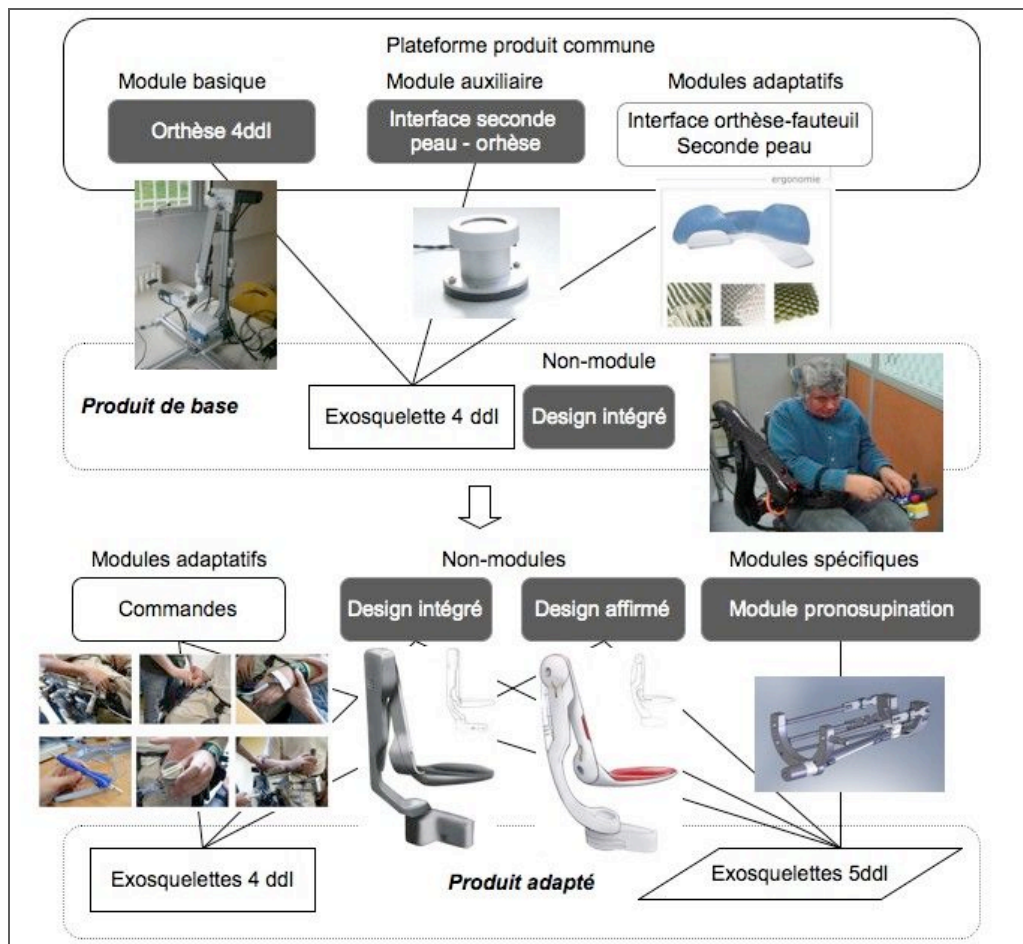


Figure 160. Schéma de l'architecture modulaire de la famille d'exosquelettes ESTA

IV. Le projet WING : conception d'un fauteuil roulant électrique innovant

1. Contexte du projet

Le projet WING est né de la volonté de l'AFM (Association Française contre les Myopathies) de favoriser l'innovation technologique dans le domaine du handicap afin de développer un fauteuil roulant électrique répondant mieux aux besoins des utilisateurs que les produits existants sur le marché.

Ce projet a donc un triple objectif:

- Recentrer les fonctionnalités et performances du fauteuil autour des besoins réels et nouveaux des PSH,
- Réaliser une gamme de fauteuils permettant une déclinaison selon les besoins (adaptation à l'utilisateur sans surcoûts excessifs),

- Maîtriser le prix de revient en ramenant ces produits à un prix acceptable (nous nous fixons à ce stade un objectif de 15 000€ pour un fauteuil équivalent à ceux dépassant les 25 000€).

Cette quatrième expérimentation nous permet de vous présenter un projet pour lequel nos deux hypothèses H1 et H2 ont été testées de manière égale. En effet, nous avons testé d'une part l'intégration et l'analyse des besoins des utilisateurs en les intégrant à l'équipe projet et en menant une étude des besoins à partir de différentes méthodes et d'autre part, un travail a été fait sur l'intégration de la dimension stylistique avec la mise en place d'un projet pluridisciplinaire pédagogique (projet 3P) comme avant-projet d'étude de style pour Bertin Technologies et sur la définition de l'architecture modulaire de la famille de FRE WING à partir des données issues de l'analyse du besoin formalisées dans le CDCF industriel et des séances de créativité.

2. Stratégie d'extension

Notre stratégie d'extension dans le cadre du projet WING s'est affinée au fur et à mesure de la démarche de conception :

- Mettre en place un avant-projet sur la dimension stylistique pour étendre les recherches de concepts vers des petits véhicules électriques accessibles à « tous » (e.g. véhicules électriques urbains écologiques, véhicules pour personnes âgées, véhicules individuels pouvant s'accrocher pour former en des transports collectifs, etc.) à l'aide d'une veille stylistique multi-sectorielle ;
- Privilégier un industriel issu d'un domaine autre que celui du handicap (e.g. secteur des transports) pour utiliser ses savoirs et savoir-faire en conception ;
- Définir une architecture modulaire de famille de produits permettant d'obtenir une plate-forme produit commune intégrant un maximum de fonctions et permettant de réduire les coûts.

En partant des besoins formalisés dans un cahier des charges fonctionnel, nous avons tout d'abord confié à la société Bertin Technologies la réalisation d'une étude préliminaire du concept WING.

En décembre 2007, nous avons rencontré la société MAE (Matra Automobile Engineering) qui souhaitait se réorienter stratégiquement sur les véhicules électriques (diversification et retour à des activités de petites et moyennes séries), au travers du pôle de compétitivité MOVE'O. Le projet WING a été naturellement un des premiers sujets discutés et à l'issue de l'étude préliminaire réalisée avec la société Bertin Technologies, l'AFM et MAE ont réalisé une première maquette fonctionnelle de ce produit, qui a permis à MAE de faire le point sur la pertinence des concepts imaginés et le reste à faire. Depuis MAE et l'AFM poursuivent leur collaboration sur le sujet pour mener à bien le projet.

Nous proposons ainsi dans ce mémoire de Thèse de Doctorat, de présenter notre contribution au projet pour la phase d'étude préliminaire (réalisée en collaboration avec Bertin Technologies).

3. Traduction du besoin exprimé

a. Analyse du marché

Le marché des fauteuils roulants électriques est un marché de niche très captif puisque les utilisateurs de cette aide technique ne peuvent pas vivre de façon autonome sans celui-ci. Les constructeurs présents sur le marché se positionnent aujourd'hui selon deux stratégies:

- certains conçoivent des FRE dont le coût se rapproche du remboursement de la sécurité sociale au détriment de la fiabilité,
- tandis que d'autres jouent sur l'adaptation à certaines pathologies mais proposent des produits difficilement accessibles (de 30 000 à 35 000 euros).

De ce fait, nous avons commandé une étude de marché à la société Indice pour éclairer le peu de connaissances que l'équipe projet avait sur le sujet. Cette étude nous a permis d'avoir un état complet du marché du fauteuil roulant électrique (FRE) en France avec:

- un rappel sur les normes et brevets,
- une analyse des acteurs du marché pour cerner l'offre et la demande,
- une analyse du marché et de son fonctionnement en termes de communication, distribution (e.g. réseaux, circuits de distribution) et d'action commerciale (e.g. prix de ventes, marges, SAV, location, etc.),
- une analyse du commerce extérieur.

Globalement, la part de marché des FRE a augmenté ces dernières années. Une étude menée en 2001 par le ministère de la santé montrait que les FRE représentaient 6,7 % du marché français des fauteuils roulants alors qu'en 2007, il était évalué à 20 %. Cette augmentation vient en partie du vieillissement de la population. En effet, concernant la demande qui s'adresse à ces produits et malgré les conditions à remplir en termes d'incapacités physiques (pour prétendre au remboursement de la Sécurité Sociale), il semble que les FRE soient davantage vendus aux personnes âgées. D'ailleurs, les FRE sont conçus de manière basique et intègrent beaucoup d'options, dont très peu sont remboursées. La répartition de la demande selon les distributeurs interrogés lors de l'étude tournerait autour de 33 % pour les PSH, 33 % pour les personnes âgées, et 33% pour les deux. Il apparaît également que les PSH achètent généralement des FRE dont le prix de vente est égal au tarif de remboursement de la Sécurité Sociale.

En ce qui concerne l'offre, les fabricants français sont peu nombreux sur ce segment. Le leader du marché est Invacare. Ce fabricant propose des fauteuils très variés tant en ce qui concerne leur utilisation que leur prix. Trois sociétés représentent 80% du marché français. Il s'agit d'Invacare, qui détient 40 % du marché des FRE, Sunrise medical et Otto Bock qui détiennent à elles deux les 40 % restants. Ces trois entreprises fabriquent également des fauteuils roulants manuels (FRM). Certaines entreprises se sont, quant à elles, spécialisées dans la production de FRE adaptés à certaines pathologies (e.g. les myopathies), c'est notamment le cas de Permobil, tandis que d'autres se sont spécialisées dans la production de fauteuils roulants verticalisateurs, il s'agit par exemple de Lifestand Vivre Debout ou de Balder.

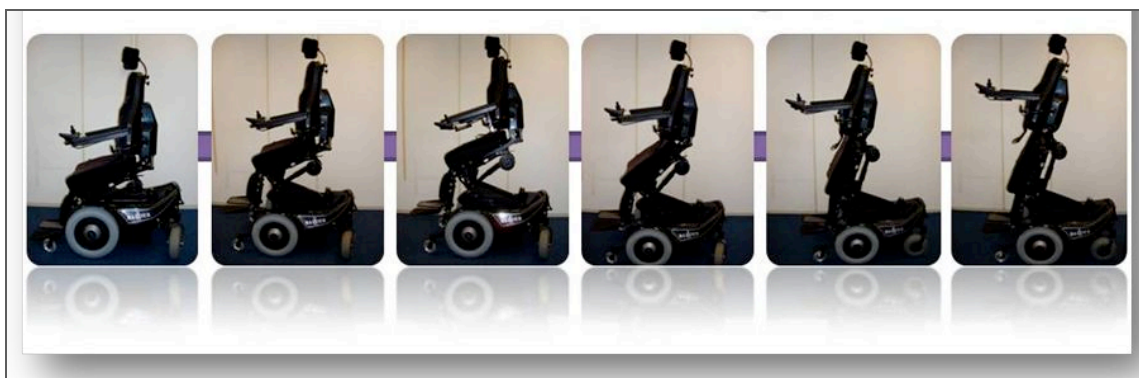


Figure 161. Photos d'un fauteuil roulant électrique verticalisateur [224]

Le marché français apparaît comme trop petit, faute de solvabilité des PSH. Ainsi au lieu de créer une société importatrice sur le territoire français, les entreprises étrangères, en dehors de celles qui disposent d'une filiale en France, utilisent donc souvent des importateurs multi-marques (qui peuvent représenter jusqu'à 25 sociétés étrangères). La distribution des grandes marques est organisée en réseaux et se compose de magasins franchisés, de petits réseaux régionaux (moins de 10 magasins dans des régions proches), de petits réseaux nationaux (quelques magasins en France) ainsi que de beaucoup de magasins partenaires (i.e. qui n'utilisent ni le nom ni le logo de la centrale). On peut citer deux réseaux de distribution importants dont le fonctionnement est différent: Proteor et Reha Team. Le premier, Proteor, détient des agences en France, ces agences étant le premier maillon de distribution. Tandis que le deuxième, Reha Team, il détient des magasins franchisés et des magasins partenaires dans son réseau. Les grands fabricants et les grands réseaux de distribution se réservent les plus grandes marges.

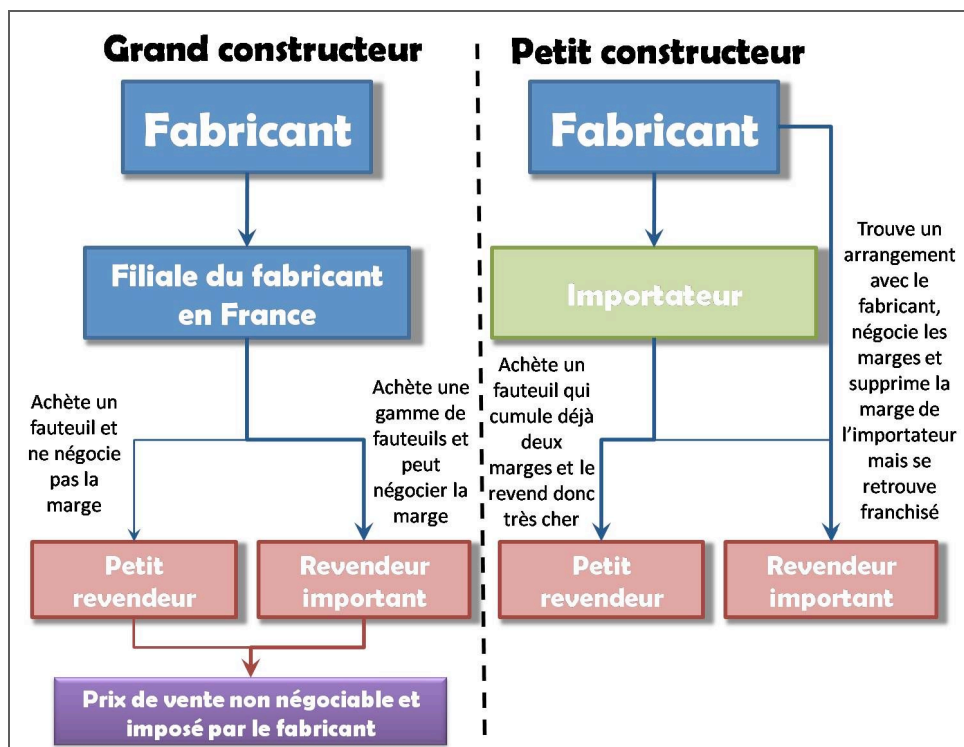


Figure 162. Schéma explicatif des circuits de distribution [224]

Les résultats de l'étude de marché montrent que pour bousculer l'enchaînement des marges, il faudrait que le fabricant accepte de réduire légèrement sa marge. Ainsi le prix de vente public du fauteuil serait moins élevé que ceux de la concurrence, tout en intégrant plus d'options. De ce fait, en suivant une stratégie de « prix de pénétration » qui consiste à vendre un produit beaucoup moins cher que la concurrence, cela permettrait de capter une partie de la demande. Ensuite, pour capter davantage de demandes, la stratégie de distribution viserait plutôt à s'associer à un grand distributeur tel que Proteor, en termes de chiffre d'affaires, et/ou à Cap Vital Santé, en termes de nombres d'implantations. Ce circuit classique pourrait être remplacé par la création ou l'adaptation d'un circuit de distribution existant non spécialisé handicap (e.g. réseau automobile) pour répondre à la stratégie d'extension du marché de niche. L'AFM et (surtout) MAE y ont réfléchi en parallèle de la conception. Cependant, cette option nécessite de résoudre certains problèmes que nous discuterons dans les perspectives de ce mémoire de Thèse de Doctorat.

Le fauteuil WING se destine à une population très segmentée puisqu'elle va de 12 à plus de 70 ans (enfant/adolescent/adulte), homme/femme, et prend en compte différentes pathologies. Les utilisateurs ciblés sont majoritairement tétraplégiques fonctionnels (ce qui signifie que la mobilité de leurs 4 membres est plus ou moins fonctionnelle jusqu'à la paralysie totale). Ces personnes peuvent également être atteintes de maladies évolutives, entraînant une perte de mobilité au fur et à mesure (e.g. myopathies, sclérose en plaque, etc.). L'extension du marché aux personnes vieillissantes est également prise en compte dans le projet.

b. Analyse de l'existant

i. Description du produit : le fauteuil roulant électrique (FRE)

Le fauteuil roulant permet de répondre à deux grands besoins : la mobilité et le positionnement. Les fauteuils roulants doivent donc offrir les fonctions suivantes :

- Le déplacement,
- Le soutien,
- Le maintien.

Le soutien et le maintien sont deux termes associés au positionnement qui se définissent de la façon suivante :

- Le soutien est « la capacité de supporter la masse corporelle, répartir la charge du corps et reproduire la forme des segments corporels concernés » [225];
- Le maintien est « la capacité d'empêcher les mouvements indésirables (spasmes) et d'améliorer la capacité fonctionnelle de l'utilisateur quand une instabilité persiste après un ajustement optimal des composants de soutien » [225].

Pour répondre à ces besoins, l'architecture d'un fauteuil roulant électrique se compose des éléments principaux suivants :

- Une assise c'est-à-dire un système de positionnement qui accueille le corps de l'utilisateur,
- Un châssis,
- Un dispositif de motricité (avec roues motrices et roues directrices),
- Un système de conduite,
- Un système d'immobilisation et/ou de ralentissement.

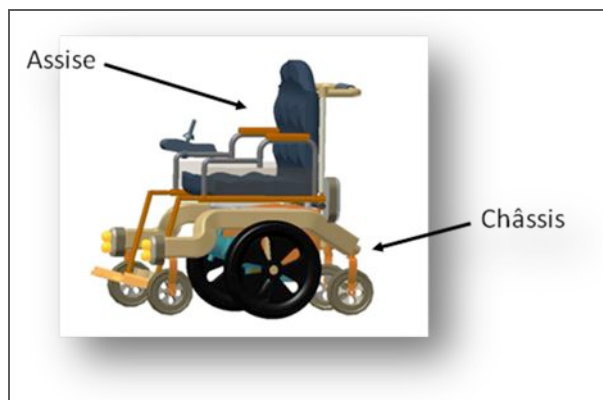


Figure 163. Architecture générale d'un fauteuil roulant électrique (Image CERAH)

L'assise est composée de 4 sous-ensembles :

- Le siège,
- Le dossier,
- Les accoudoirs,
- Un ensemble repose-pied (potence+palettes).

À partir de ces éléments indispensables, toutes les adaptations et compléments sont déclinés afin de répondre de manière adéquate aux besoins de l'utilisateur.

La fonction la plus répandue sur les FRE est le lift (surélévation possible de l'assise par rapport au châssis à l'aide d'un vérin ou avec un système composé d'un vérin et de croisillons).



Figure 164. Photos d'un système de lift avec vérin (à gauche) et de lift avec croisillons et vérin (à droite)

Enfin, certains fauteuils sont appelés verticalisateurs. La verticalisation permet de passer de la position assise à la position debout ou de la position couchée à la position debout et cela avec une assistance mécanique.

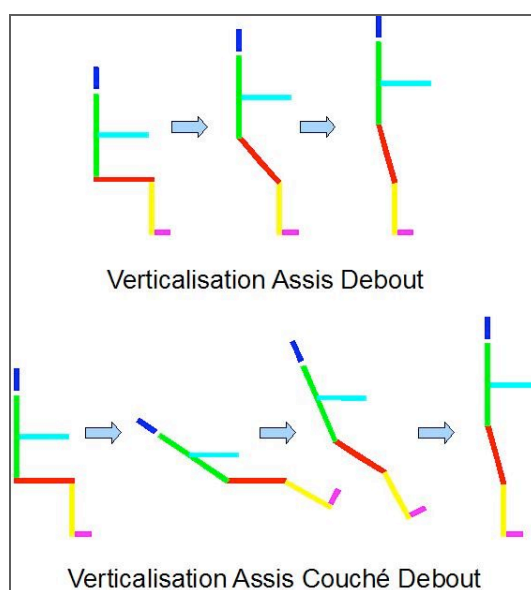


Figure 165. Schéma explicatif de la verticalisation

ii. Veille technologique et réglementaire

Un Etat l'Art a été réalisé par un ingénieur de la SERAM en collaboration avec Bertin Technologies pour analyser l'existant en termes d'architecture, de technologies utilisées et des normes applicables.

Le rapport d'analyse de l'existant s'est basé sur [224]:

- La prise en compte et la comparaison de données constructeurs accessibles sur les sites Internet (e.g. constructeurs, CERAH, Fondation Garches), les documents internes AFM ainsi que ceux récupérés au salon Rehacare de Düsseldorf ;
- Les normes et directives en vigueur sur les fauteuils roulants ;
- Les publications et dépôts de brevets des différents constructeurs ;
- Des représentations architecturales de cinématiques ;
- Un observatoire des pannes ;
- Une revue bibliographique (e.g. protocoles de certification des FRE, choix du mode de propulsion, etc.) ;
- Un « benchmarking » des différentes marques pour retenir les concepts intéressants ;
- Des comptes-rendus d'essais de fauteuils.

L'analyse de l'existant a permis :

- de définir l'enveloppe de travail du FRE WING à partir d'une étude comparative entre des FRE existants, les besoins des utilisateurs et leurs habitudes de vie ainsi que les normes d'accessibilité (cf annexe 6);
- de faire un état des lieux des concepts à éviter (e.g. les éléments de panne, les composants à risque, etc.) et des concepts à retenir pour la conception (e.g. les systèmes de franchissement, les adaptations d'assise, etc.).

D'après la classification, le fauteuil WING est un véhicule pour PSH de catégorie B (selon la norme NF EN 12184 qui classe les fauteuils électriques en 3 catégories qui correspondent à une utilisation dans un environnement donné : A = intérieur, B = mixte, C = extérieur), prévu pour une utilisation urbaine sur terrains variés. Le véhicule doit répondre à la

fois aux contraintes architecturales intérieures (e.g. demi-tour dans un couloir, possibilité de monter dans un véhicule, etc.) et extérieures (e.g. passages de trottoirs, pente, etc.).

Il doit présenter toutes les fonctionnalités d'un fauteuil électrique multi-positions avec des inclinaisons de siège, de dossier et d'autres éléments assistés électriquement. La commande doit se faire avec une électronique ouverte (i.e. possibilité de modifier la programmation et les paramètres). Une option de verticalisation assistée électriquement est proposée.

Le fauteuil WING doit être adapté à la diversité utilisateurs (e.g. anthropométrie, morphologies, pathologies, usage, etc.). On peut considérer que c'est un produit complexe, multifonctionnel, qui doit pouvoir s'adapter facilement pour être sur-mesure dans certains cas. En effet, nous nous plaçons dans un contexte où il faut fournir une grande quantité de produits tous différents pour satisfaire le client, tout cela à moindre coût.

Pour répondre à ces attentes, l'équipe projet de l'AFM accompagnée de Bertin Technologies a eu le parti pris suivant:

- Une architecture modulaire de famille de produits;
- Innovation de rupture sur la base (châssis), notamment sur la fonction de franchissement ;
- Innovation incrémentale sur l'assise : adaptabilité et fonction de verticalisation ;
- Intégration des accessoires.

c. Analyse des besoins

En 2005, un cahier des charges fonctionnel a été rédigé à partir de brainstorming avec un groupe de travail composé d'utilisateurs, d'experts du domaine du handicap et de l'accessibilité:

- d'utilisateurs,
- d'experts de l'AFM (techniciens, spécialistes des aides techniques, etc.),
- de thérapeutes,
- de membres du CERAH (Centre d'Etude et de Recherche sur l'Appareillage des Handicapés),
- d'experts dans le domaine des transports,
- d'experts dans le domaine des fauteuils roulants (fabricants, revendeurs),
- de roboticiens,
- d'informaticiens.

Pour compléter cette première étude, nous avons interrogé par écrit, via un questionnaire envoyé par mail ou courrier, des familles de l'association de toute la France par l'intermédiaire des services régionaux de l'AFM et d'autres PSH utilisatrices de FRE grâce à la base de données de la Plateforme Nouvelles Technologies de Garches.

Ce questionnaire se présentait en plusieurs parties (cf annexe 6):

- Les facteurs personnels de la personne interrogée (e.g. âge, pathologie, situation familiale, etc.),
- Le type de FRE utilisé,
- L'environnement de vie de la personne (e.g. accessibilité du lieu de vie, domicile/institution, etc.),

- Les habitudes de vie réalisées grâce au FRE et les obstacles à l'utilisation de celui-ci,
- Une échelle ESAT sur le FRE (Echelle de satisfaction envers une Aide Technique),
- Des questions ouvertes sur leurs attentes, etc.

Nous avons obtenu 89 réponses qui nous ont permis de préciser certains besoins et certaines fonctions du CDCF initial. Nous avons remarqué qu'il y avait une demande très forte pour un véhicule qui puisse être aussi bien performant à l'intérieur qu'à l'extérieur. La performance à l'intérieur se traduit principalement par un encombrement réduit et un rayon de giration faible tandis que la performance à l'extérieure correspond à des hauteurs de franchissement conséquentes, une autonomie suffisante et une fiabilité élevée. La possibilité de pouvoir monter dans un véhicule automobile est également une demande très forte. Un critère supplémentaire à prendre en compte puisque pour réaliser cette fonction, il est nécessaire d'avoir une dimension sol/siège permettant de monter dans la plupart des véhicules.

La gamme modulaire WING se décline donc en deux modèles basée sur une même architecture produit :

- Deux fauteuils utilisant la même base (un modèle verticalisateur, un modèle multi-positions) ;
- Un module « extérieur + » pour des déplacements sur terrains accidentés (e.g. autonomie supplémentaire, rangements, franchissements plus importants). Ce module fera l'objet d'un nouveau projet et donc nécessitera la rédaction d'un nouveau CDCF ;
- Un fauteuil roulant mixte avec un encombrement de fauteuil à dominante intérieure:
 - o Largeur hors-tout max: 580 mm
 - o Longueur hors-tout max: 1100 mm
 - o Hauteur sol-siège max: 340 mm
- Un franchissement de 10 cm confortablement ;
- Un système de lift, d'inclinaison d'assise électrique, de dossier inclinable, de relève jambes électriques;
- Des options: conduite, franchissement 18 cm, accessoires.

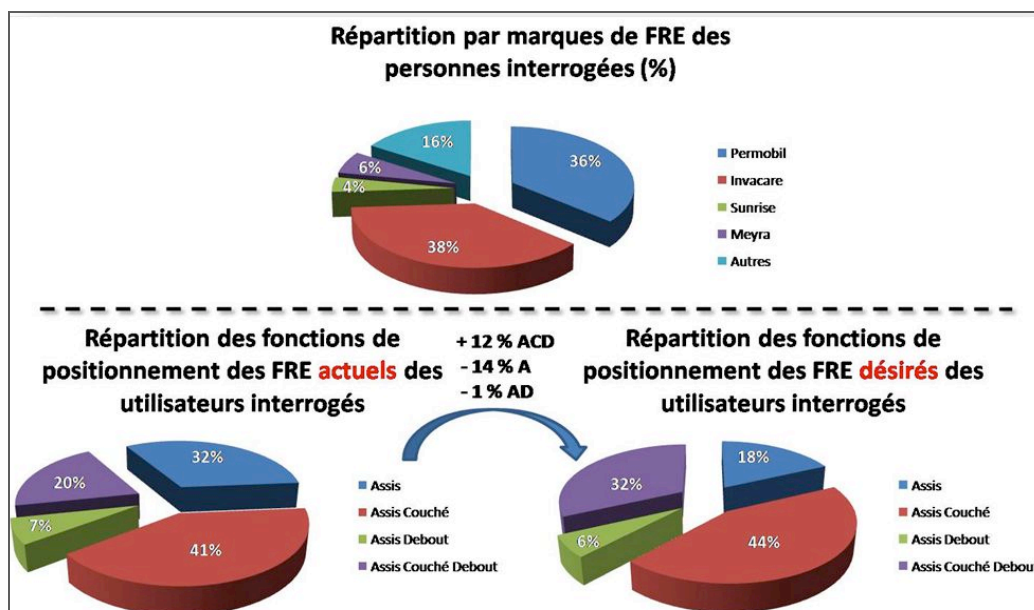


Figure 166. Exemple de résultats du questionnaire utilisateurs

Pour illustrer la complexité des situations d'utilisation du fauteuil roulant électrique, nous avons listé (de façon non exhaustive) les habitudes de vie principales pour lesquelles l'environnement peut devenir un obstacle à l'usage du fauteuil lorsque l'encombrement de celui-ci n'est pas adapté. Ces éléments nous ont permis de compléter le CDCF et de déterminer l'enveloppe de travail du FRE. Un extrait du tableau utilisé pour croiser les facteurs environnementaux avec le positionnement FRE utilisé pour réaliser l'habitude de vie est présenté ci-dessous (cf figure 167p.243)

pastel-00578706, version 1 - 21 Mar 2011

Environnement	Interfaces	Postures				
		Assis bas	Assis haut	Verticalisé	Allongé (détente)	Allongé horizontal
Intérieur	Table	Hauteur standard (Hn) 45 cm du sol				
	Chaise (transfert)					
	Comptoir		Hn=70à80cm			
	Lit					
	Rayonnages					
	Toilettes	Hn = 45 à x				
	Lavabo					
	Douche					
	Baignoire					
	Poignée	Hn = 1 m				
	Interrupteur	Hn = 1,1 m				
	1 marche escalier (caisse)					
	Urbain (bitume, trottoir...)	Trottoir	Hn=5à13cm			
DAB						
Commande passage piétons						
Interphone / digicode / visiophone						
VP (transfert)						
VP (conduite)						
Ambulance						
Piétons / Foule						
Discothèque, spectacle...						
Rayonnage, bacs						
Transport commun en	Tapis roulant					
	Affluence					
	Intérieur Bus, Métro, RER					
	Cars, train					
	Avion	plié				

Figure 167. Tableau de croisement des facteurs environnementaux dimensionnants pour l'utilisation quotidienne du FRE

4. Interprétation du besoin exprimé

a. Veille stylistique et analyse des tendances

Le fauteuil roulant électrique est considéré comme une « extension du corps » pour les personnes tétraplégiques (comme les personnes atteintes de maladies neuromusculaires notamment). C'est un objet intime, comparable à un véhicule automobile qui doit être performant, sécurisant, confortable et personnalisable. À cela, s'ajoute une notion d'adaptabilité très forte en fonction des facteurs personnels (e.g. morphologie, incapacités, etc.), des habitudes de vie de l'utilisateur (e.g. utilisation de mobilier, conduite d'un véhicule automobile, etc.) et de l'environnement dans lequel il vit (e.g. urbain, rural, etc.), de manière à répondre de façon optimale aux besoins des sous-segments de la population cible ainsi qu'à l'aspect évolutif de certaines pathologies.

La plupart des FRE existants sont considérés comme peu esthétiques par les utilisateurs voire même parfois stigmatisants renvoyant à la personne une image de son handicap. Lors de l'analyse des besoins, tous les utilisateurs ont évoqué un manque de personnalisation (e.g. accessoires, coloris des carénages, des tissus, etc.) dans les produits existants.

Pour notre veille stylistique, nous avons réalisé un mapping des FRE existants en intégrant les concepts d'Universal Design en fonction de deux axes antonymiques discriminants (i.e. simple/technique, incohérent/harmonieux). Cet outil nous a permis de constater que la plupart des FRE se ressemblaient et que la notion de différenciation par l'image était quasiment inexistante. De plus, nous avons observé qu'il y avait souvent un manque de cohérence stylistique (i.e. forme, couleur, matériaux) entre l'assise et le châssis pour de nombreux produits.



Figure 168. Exemples d'un FRE à gauche et d'un concept Universal Design à droite

Le produit WING devrait se positionner idéalement proche des véhicules proposés par le courant Universal Design pour éviter l'effet stigmatisant, en donnant une image d'un objet simple et harmonieux.

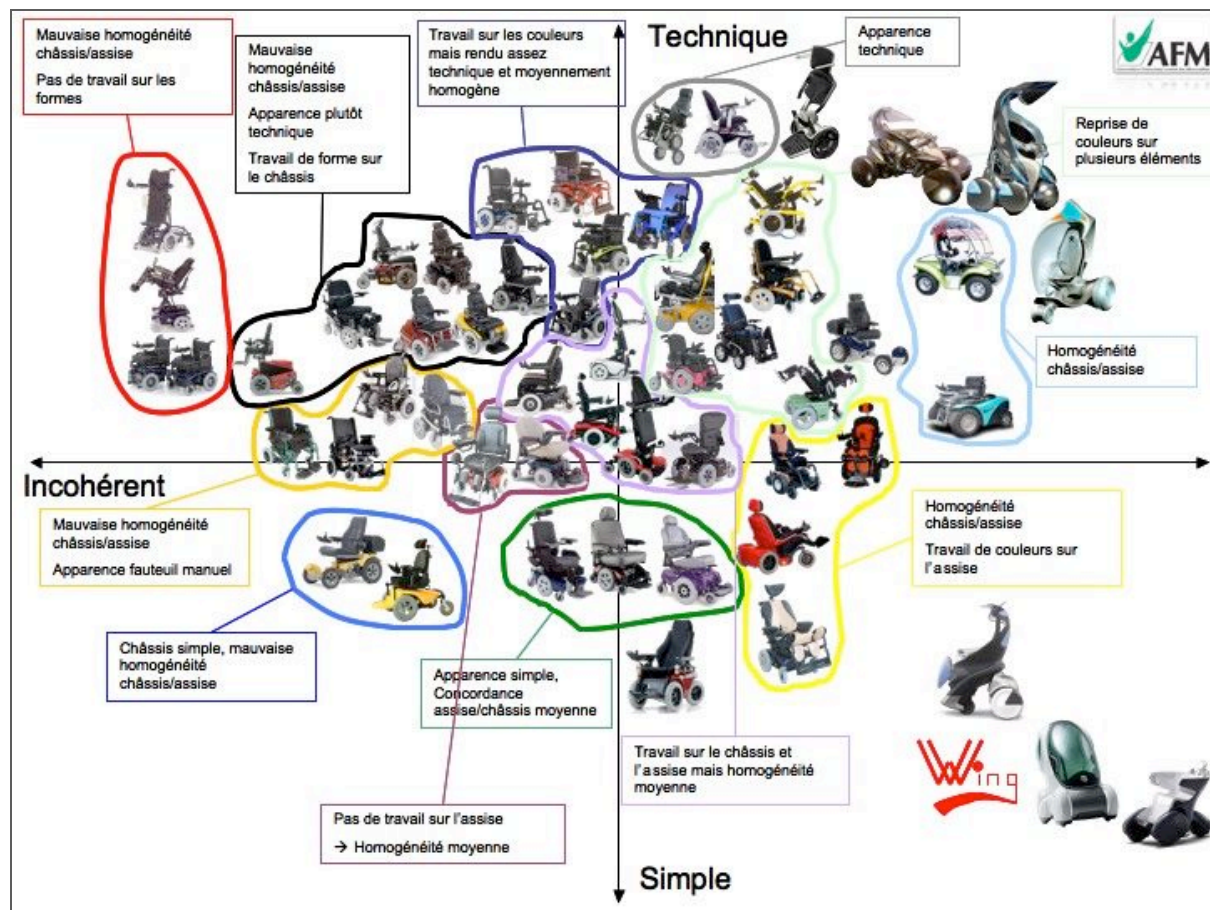


Figure 169. Mapping des FRE

Pour aller plus loin dans cette réflexion, nous avons confié une pré-étude stylistique à une équipe projet pluridisciplinaire (e.g. ergonomes, ingénieurs, designers) d'étudiants en Master ICI au LCPI. Lors de cet avant-projet, l'équipe du projet 3P⁵⁶ a travaillé sur l'extension du fauteuil roulant électrique à un petit véhicule électrique urbain avec comme cahier des charges de concevoir un véhicule intérieur/extérieur accessible à tous, multi-positions en travaillant plus particulièrement sur l'image du produit. Leur démarche a consisté à travailler à partir d'une analyse des tendances multi-sectorielles (e.g. mapping élargissant la recherche à tout type de véhicules et planches de tendance associées) pour orienter la recherche de concepts. Ils ont également beaucoup développé la personnalisation du véhicule avec une importante recherche sur les accessoires.

i. Résultats de l'avant-projet 3P WING

Dans le cadre du projet 3P, les étudiants ont mis l'accent sur l'avant-gardisme des futurs concepts pour ainsi s'éloigner des fauteuils roulants classiques existants sur le marché. Pour cela, une veille stylistique sur les véhicules (e.g. motorisés ou non, monoplaces ou biplaces, etc.) a été effectuée sous forme de mapping sémantique afin de définir les principaux secteurs d'influences du domaine visé par la stratégie d'extension.

⁵⁶ Projet Pluridisciplinaire Pédagogique

pastel-00578706, version 1 - 21 Mar 2011



Figure 170. Mapping de l'existant avant-projet 3P WING

A partir de secteurs identifiés dans le mapping et du CDC initial du projet, des planches de catégorisation ont été conçues par association de formes, couleurs, usages et textures cohérents afin d'obtenir des représentations intermédiaires des valeurs liées au produit. Destinées à servir de sources d'inspiration lors de la réalisation des esquisses et la définition des directions de concepts, les planches de catégorisation sont essentielles dans le développement d'un projet basé sur le style.

Ainsi les fonctions « transmettre des valeurs aux autres » et « être accepté par l'utilisateur » étant très importantes dans le projet, l'équipe 3P a retenu 5 valeurs fondamentales, illustrées dans 5 planches de catégorisation, pour les futurs concepts de FRE:

- connectivité sociale (solidarité, partage, socialisant, attrayant, compagnon) ;
- ego&goût (expression, miroir des émotions, identitaire, personnalisation) ;
- biozen (pureté, bien-être, calme, harmonie) ;
- flexibilité (polyvalent, maniable, proprioception, adaptable) ;
- trekking (espace, mobilité, liberté, nomadisme).



Figure 171. Exemples de planches de catégorisation Biozen et Trekking

En parallèle des planches de catégorisation, d'autres outils ont été mis en place en amont de la conception comme les analogies techniques sur les fonctions suivantes : partager son véhicule, implanter le multimédia, voir/être vu, accessoriser. Des recherches sur ces fonctions ont été effectuées pour construire quelques planches d'analogies (cf figure 172p.246) à partir d'images de solutions techniques existantes. 19 fiches accessoires ont été ainsi élaborées couvrant ainsi un grand nombre de fonctionnalités modulaires (cf annexe 6).



Figure 172. Exemple de planches d'analogies techniques "être vu" et "voir"

De ces sources d'inspiration ont émergé 6 concepts de véhicules qui ont ensuite été évalués à l'aide d'un profil sémantique auprès de 30 participants (15 utilisateurs de FRE, 15 personnes non-utilisateurs). À l'issue de l'évaluation, les profils sémantiques les plus positifs pour les 30 participants concernaient deux concepts : le concept « Full moon » et le concept « Butterfly ». Les concepts retenus ont été maquetés et sont présentés ci-dessous sous forme de planche concept (cf figure 174p.248).

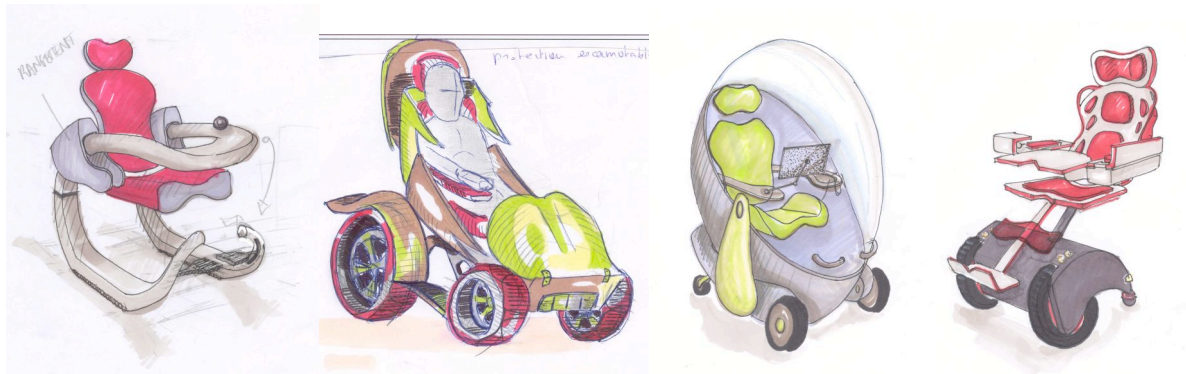


Figure 173. Roughs de 4 concepts WING



Figure 174. Planches concepts WING Full Moon et Butterfly

b. Analyse des Tendances par Bertin Technologies

L'avant-projet 3P WING ainsi que l'analyse des besoins de notre population cible a permis à Bertin Technologies d'effectuer une analyse de tendances formalisée sous forme de 3 planches intitulées :

- Biomorphisme,
- Technologies affirmées,
- Simplicité.

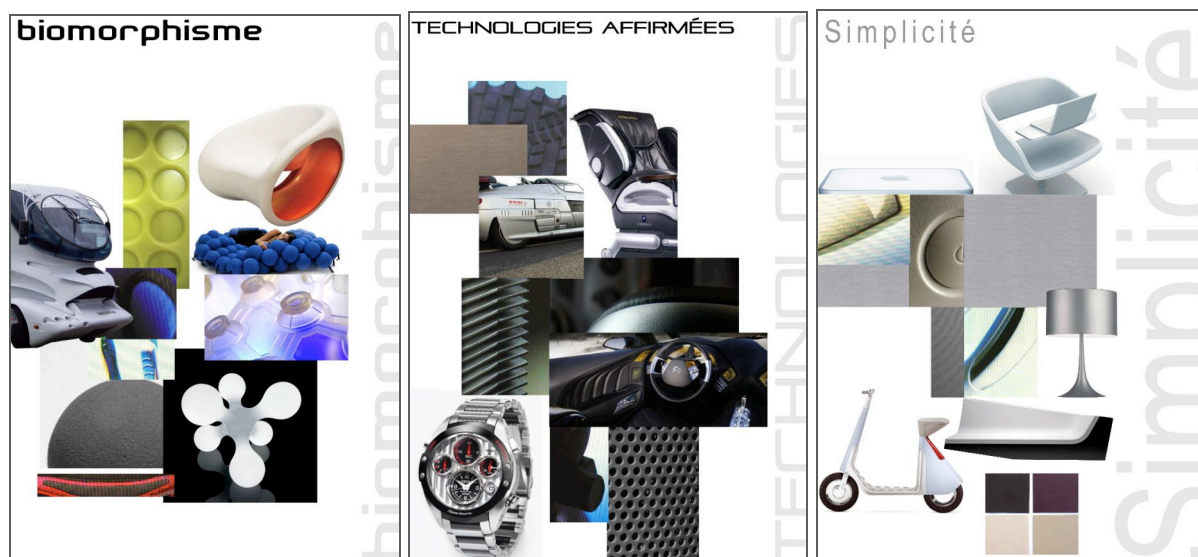


Figure 175. Planches de tendances (de gauche à droite): biomorphisme, technologies affirmées, simplicité

Ces planches de tendances ont été conçues à partir d'objets, de produits issus d'autres domaines que les fauteuils roulants ou le handicap. L'évaluation de ces planches de tendances a été effectuée en groupe en fonction des études établies ultérieurement.

Lors de l'étude des besoins des utilisateurs, il a été constaté que les 3 principaux critères de ceux-ci étaient :

- le confort,
- la fiabilité,
- la facilité d'utilisation.

L'objectif du projet WING n'est pas de faire un produit en totale rupture technologique et identitaire mais de montrer aux fabricants de fauteuils roulants électriques qu'avec une démarche centrée sur les besoins des utilisateurs, il est aujourd'hui possible d'arriver à un produit adapté :

- performant et polyvalent en termes de mobilité (e.g. franchissement, maniabilité intérieure /extérieure, changement de positions, etc.),
- confortable en passif et en dynamique (e.g. franchissement, changement de positions, adaptation, etc.),
- valorisant d'un point de vue identitaire et sociétal (e.g. personnalisation, déstigmatisation).

Le groupe projet a donc choisi la planche de tendance « simplicité » car elle est très actuelle depuis 5 ans dans le domaine du grand public. Elle ne représente pas une course à la performance mais une banalisation de la technologie. D'après le designer, elle est plus simple à utiliser et à fabriquer (e.g. moins de boutons, formes géométriques simples qu'on assouplit, etc.). Cette tendance est moins soumise au phénomène de mode (donc pérenne) et reste mixte. Parmi ses avantages, une plus forte personnalisation possible, des pièces de cartérisation avec des formes simples pour masquer les zones à risque et une démarcation nette par rapport aux FRE existants. Un des inconvénients est que tout le monde utilise cette tendance sauf le domaine du FRE. Cette tendance a été intégrée dans la phase créative de recherches de solutions.

c. Créativité et recherche de solutions

À partir du CDCF industriel, la société Bertin Technologies nous a accompagné dans la recherche de solutions grâce à l'organisation de 4 séances de créativité. À l'issue des 4 séances de créativité, ils nous ont proposé différentes constructions de solutions répondant aux besoins de la gamme de FRE WING.

La réflexion conjointe s'est appuyée sur un groupe de travail pluridisciplinaire constitué d'une quinzaine de personnes de l'AFM (e.g. ergothérapeute, ergonomiste, ingénieur, technicien, utilisateurs), du bureau d'études (e.g. ingénieurs, designer) et d'un expert du domaine de la certification des aides techniques.

Cette phase s'est déroulée en 4 étapes :

- La recherche d'idées,
- Le classement des idées,
- La construction des solutions,
- L'évaluation des solutions par le groupe de travail,

La recherche d'idées a été segmentée en 3 brainstormings portant sur les 3 parties de l'architecture du FRE :

- La base motrice : recherche d'innovations de rupture y compris dans l'interface base-assise ;
- L'assise : adaptations, innovations incrémentales notamment pour la cinématique de verticalisation ;
- Interfaces de commande et organes de services : intégration.

Les idées ont ensuite été classées « à chaud » à chaque fin de séance par consensus du groupe de travail (i.e. A= idée retenue, B= idée gardée de côté et C= idée rejetée). Ensuite une seconde évaluation « à froid » a été définie à partir de 4 critères déterminés par le groupe de travail (T,U,I, pour la base et T, R, I, pour l'assise):

- Faisabilité et fiabilité technique (T) ;
- l'usage (U=point de vue de l'utilisateur, le confort, la facilité de maintenance) ;
- le caractère innovant de la solution (I) ;
- la capacité de réglage (l'adaptabilité à l'utilisateur) (R).

Pour la base du fauteuil, 47 idées ont été hiérarchisées et catégorisées sous forme de rubriques identiques au CDCF :

- Châssis,
- Suspension,
- Modes de déplacement et franchissement,
- Sécurité,
- Energie,
- Transport,
- Evolutions.

Principe clé	Représentation pictogramme	Classements				Commentaires	
		Old ABC	T	U	I		New ABC
Roue du « commerce »		A	5	5	3	A	
Roue "molle"		A	4	3	4	A	Roue caoutchouc souple déformable Variantes à bandeau d'entraînement Roue molle, pleine en matériaux souple. Peut intervenir en complément d'une autre roue.
Roue transformable (variation hauteur axe) / déformables (diamètre)		A	2	4	5	B	Roue déformable serrée ou non entre deux roues rigides. Roue à pression réglable. En intérieur : roue serrée comme chambre à air En extérieur : roue large absorbante Resserrer ou bomber... Combiner avec des crans... Roue à rayon gonflable : rayons prennent du volume et s'allongent + bandage
Rouleau		A	3	3	3	A	
Roues à largeur variable		-	2	3	3	B	Ecartement variable des roues - 2 roues séparées qui se rapprochent / s'écartent. Ecartement variable. - 3 roues imbriquées : 2 à l'intérieur de la plus grande centrifuges ou centripètes en fonction du terrain Nécessité d'une commande : élec / méca

Figure 176. Extrait d'un tableau d'évaluation des idées pour la base du FRE

Pour l'assise, la catégorisation des 19 idées a été définie de la façon suivante :

- Composants,
- Mouvements,
- Verticalisation,
- Ergonomie,
- Sécurité.

Principe clé	Représentation pictogramme	Classement ABC				Commentaires	
Pétales		A	4	5	3	A	Éléments non liés, avec mouvements indépendants (individuels de chaque segment) Intéressant car permet à la tierce personne de régler le confort de l'utilisateur. Les 2 dernières configurations permettent le glissement des coussins de façon à éviter le déshabillage, pendant les changements de posture Nota : les rails peuvent être doubles. Et contenir accessoires (cf. puzzle).
Maillage de sangles, ou perles, pour déformation d'un segment		A	3	2	2	B	Tressage de sangles Réseau de perles.

Figure 177. Extrait du tableau d'évaluation des idées pour l'assise

Enfin, les interfaces de commandes et les accessoires ont été classés dans un tableau annexe qui est venu enrichir le CDCF industriel.

5. Définition et validation de l'architecture de la famille de produits WING

Les solutions classées A ont ensuite été réorganisées en briques techniques pour constituer les composants de l'architecture de la famille de produits WING.

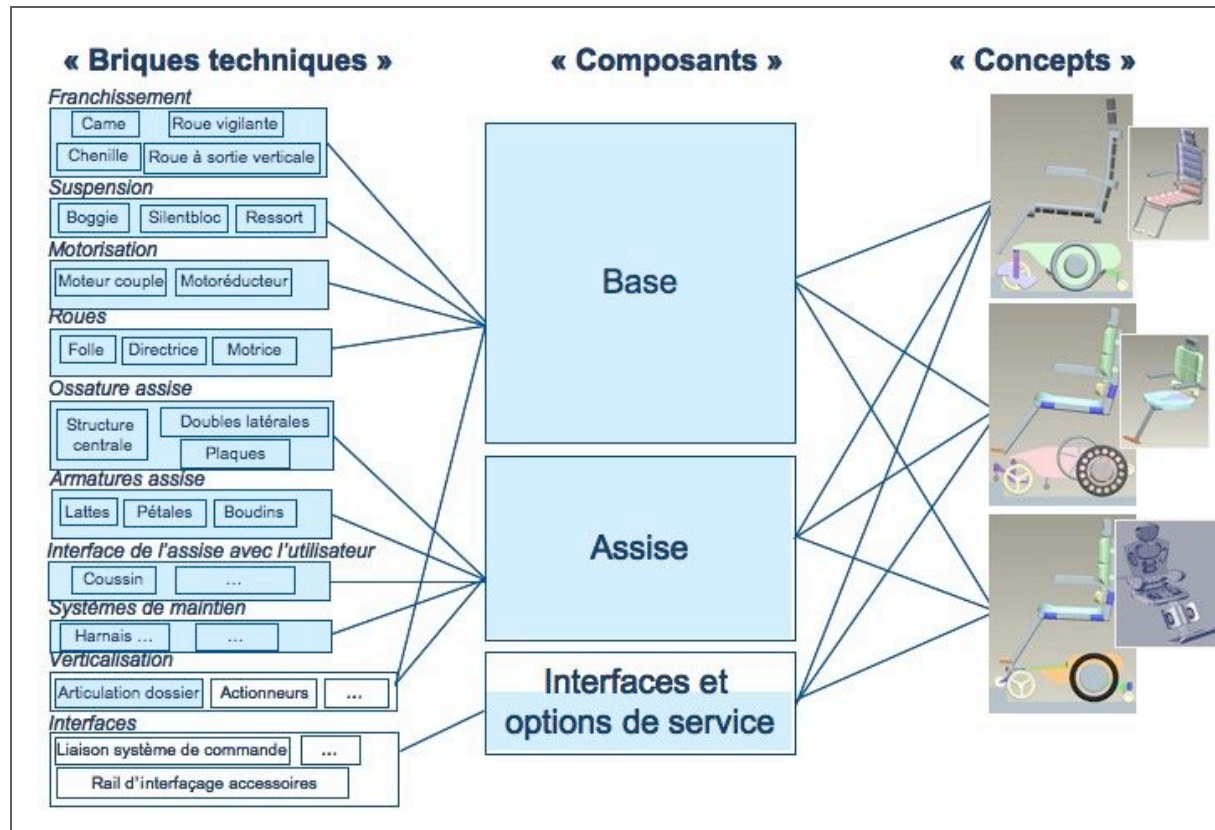


Figure 178. Schéma présentant la combinaison des briques techniques pour aboutir à 3 principaux concepts d'architecture produit

À partir des briques techniques, plusieurs combinaisons ont été évaluées (i.e. en fonction de 4 dimensions : le coût, le délai, la satisfaction du besoin et les risques commerciaux, juridiques, techniques encourus liés au développement de la solution) par le groupe de travail afin d'aboutir à 3 concepts d'architecture de famille de produits WING.

Le concept retenu a été maqueté sous CAO pour faire une première simulation de franchissement de marche et de montée de rampe. Enfin, le design a été intégré à la solution finale permettant de présenter au conseil d'administration de l'AFM, des premières représentations intermédiaires de la famille de produits WING intégrant tous les résultats des différentes phases de la démarche de conception.

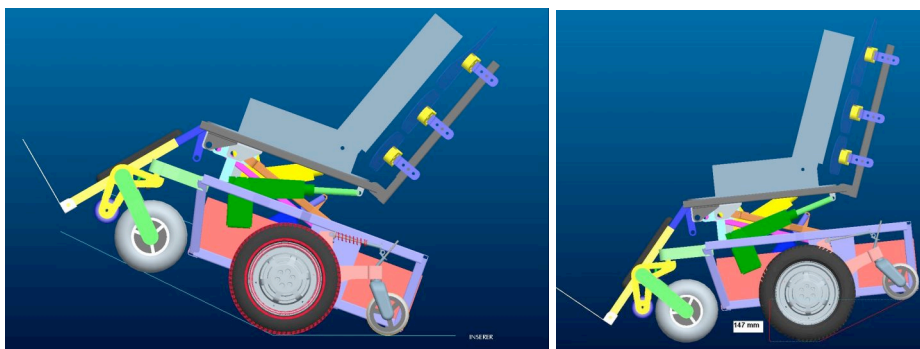


Figure 179. Images extraites de simulations en CAO d'une montée de rampe (à gauche) et d'une descente de marche (à droite)



Figure 180. Représentations intermédiaires de la famille de produits WING

6. Conclusion

Pour des raisons de confidentialité, nous ne pouvons pas présenter la suite de notre apport sur le projet WING en partenariat avec MAE. Nous avons notamment beaucoup contribué à l'assise du fauteuil pour déterminer une architecture modulaire adaptable à un maximum de pathologies pour assurer un soutien et un maintien des PSH en passif et en dynamique.

La gamme WING peut accueillir des personnes de 30 kg à 120 kg et intègre de nombreuses fonctionnalités augmentant le niveau d'autonomie et de confort des utilisateurs. Ces vérins, ainsi que les deux moteurs électriques, intégrés chacun dans une roue, sont alimentés par des batteries encore à l'étude. Le choix s'oriente vers des batteries nickel métal hydrure, nouvelle génération, garantissant 25 km de déplacements entre deux recharges environ et se chargeant sur une prise domestique 220 V. Ce choix de batteries assure un meilleur compromis masse/autonomie/durée de vie. L'industriel a également intégré une partie domotique avec des systèmes infrarouges (e.g. pour allumer la TV, ouvrir une porte ou descendre des volets) et des commandes placées dans l'accoudoir.

Les deux prototypes de la gamme sont actuellement testés par l'AFM et des études ont été engagées pour obtenir la certification du CERAH nécessaire à une prise en charge par la sécurité sociale.



Figure 181. Rough actuel du FRE WING

Reconnaissant le caractère innovant du projet, le Pôle de compétitivité Advancity - Ville et Mobilité durables a décerné à MAE un label « accessibilité et santé urbaine », rendant le projet ainsi éligible aux aides publiques pour faciliter sa mise en production et son exploitation. L'objectif est de démarrer début 2011 la production, à Trappes dans les Yvelines, pour une commercialisation courant 2011.

L'implication des utilisateurs en conception a été possible grâce au réseau associatif et institutionnel qui gravite autour de l'AFM. Les utilisateurs ont été déterminants dans de nombreuses phases (e.g. définition du CDCF, recherche créative, etc.) et ont permis de recueillir des données empiriques réutilisables pour d'autres projets de conception (e.g. données anthropométriques, biomécaniques, sociologiques, etc.) (cf figure 182p.255).

Les connaissances issues du projet WING ont été capitalisées et ont déjà été réutilisées dans d'autres projets que ce soit pour des méthodes d'évaluation des fauteuils roulants électriques que pour la conception d'autres véhicules accessibles à tous. Certains éléments techniques (e.g. l'assise modulaire) ont permis un transfert technologique pour un autre projet de véhicule non motorisé de loisir (projet JUD).

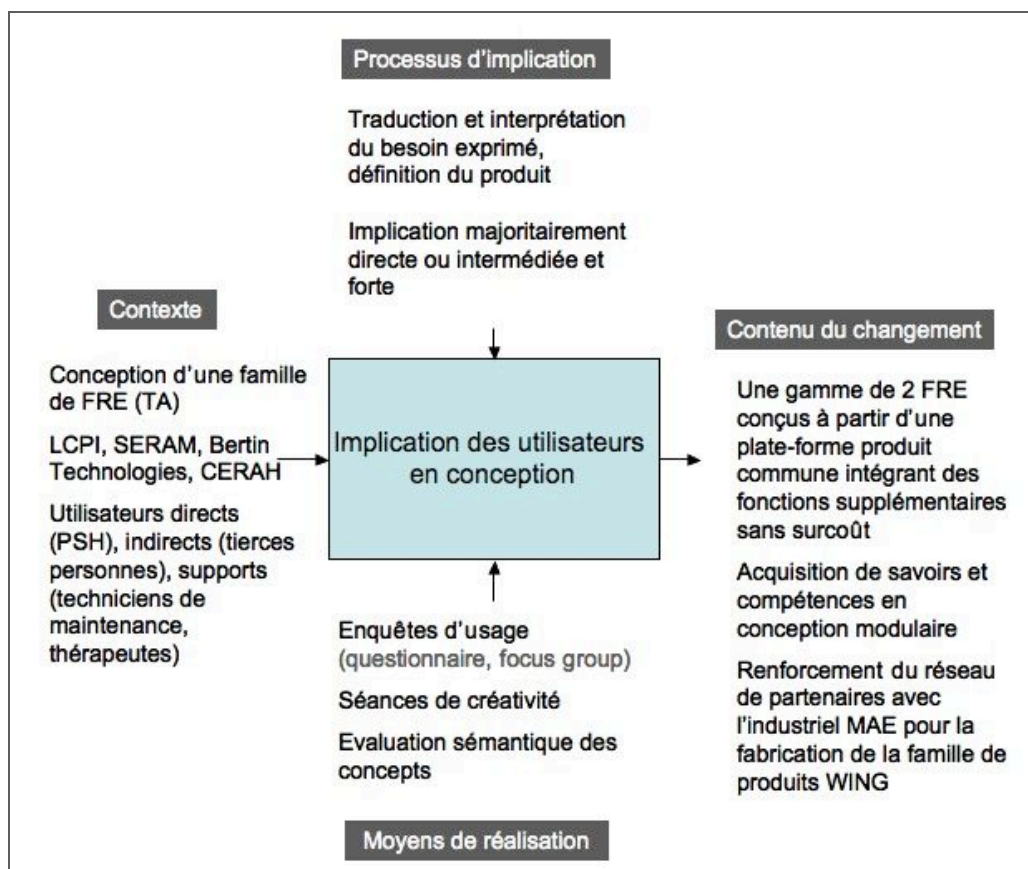


Figure 182. SADT du projet WING

Notre méthodologie de conception centrée sur les besoins de nos utilisateurs de niche nous a permis de guider et d'accompagner un industriel du domaine automobile dans la conception, la production et la commercialisation de produits nouveaux pour lui : une gamme de FRE innovants quasiment 40% moins chers que les concurrents actuels du marché. La maîtrise de l'objectif de coût était un point essentiel dans le projet et une attente très forte des utilisateurs qui n'ont pas de revenu pour la majorité d'entre eux. L'utilisation d'une architecture modulaire de famille de produits nous a permis de concevoir une plateforme commune aux deux modèles de FRE (i.e. un multi-positions et un verticalisateur) qui regroupe de nombreuses fonctionnalités (e.g. inclinaison électrique d'assise, repose-jambes électriques, etc.) que l'on retrouve habituellement en options chez les autres constructeurs mais qui sont ressorties comme indispensables lors de l'étude des besoins (cf figure 183p.256). A partir de cette plateforme produit commune, des modules spécifiques et des non modules peuvent être ajoutés en fonction des caractéristiques des utilisateurs (e.g. morphologiques, pathologiques, etc.), de leurs envies de personnalisation (e.g. accessoires, habillage, etc.) ou de leur environnement (e.g. domicile domotisé, etc.) afin de répondre à un maximum de besoins d'adaptabilité du produit. Néanmoins, la gestion de cette diversité va nécessiter un travail sur la définition en amont de l'acquisition du FRE (i.e. travail de définition avec les prescripteurs et les préconisateurs des caractéristiques du produit en adéquation avec les besoins des utilisateurs) ainsi que sur le réseau de distribution pour maintenir les prix.

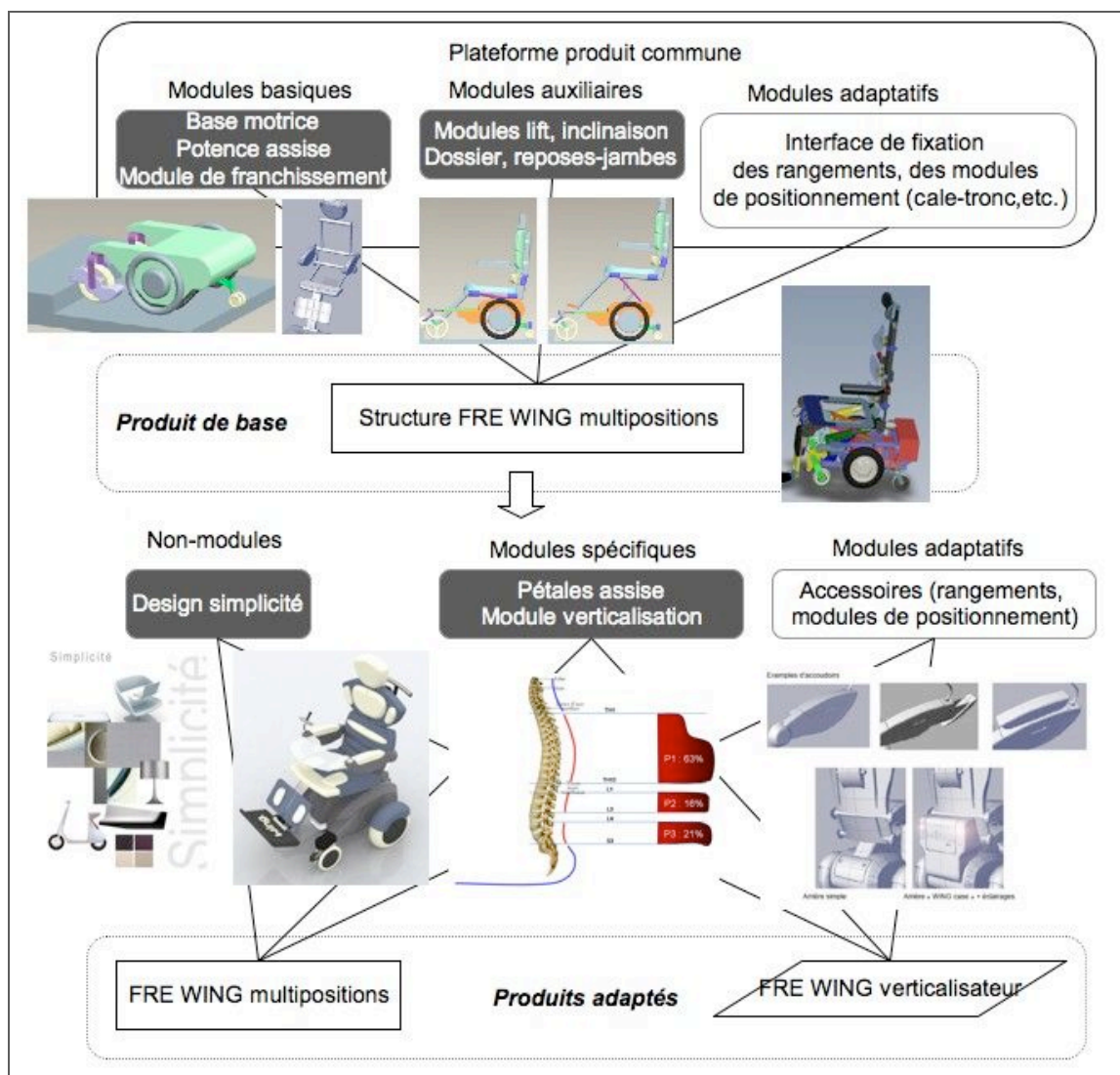


Figure 183. Schéma de l'architecture modulaire de famille de produits WING

V. Présentation des autres projets menés pendant nos travaux de recherche

Les autres projets menés pendant nos travaux de recherche nous ont permis de tester nos hypothèses de façon transverse, d'expérimenter des méthodes d'évaluation ou d'intégrer les besoins des utilisateurs dans d'autres phases du processus d'acquisition d'une TA comme la réflexion sur les normes d'accessibilité des produits et services.

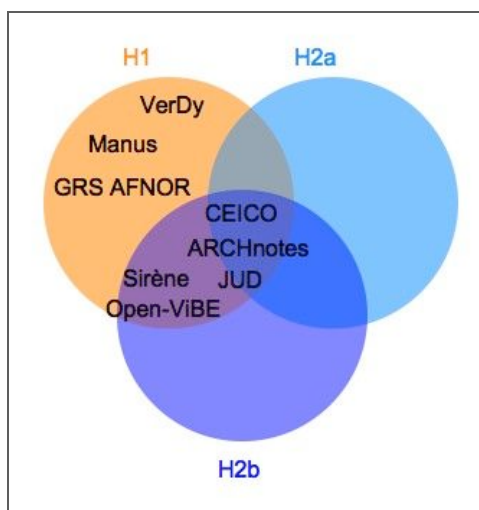


Figure 184. Schéma de positionnement des autres expérimentations en fonction des hypothèses de recherche

1. Projet CEICO (Contrôle d'Environnement Innovant et Communicant)

Le projet CEICO est un projet de conception d'une interface homme-machine permettant à des personnes en situation de handicap de contrôler leur environnement (domotique, ordinateur fauteuil roulant, téléphone portable, etc) de façon optimale (adaptation aux capacités de la personne, simplicité d'usage, intuitivité, etc.). L'objectif du projet est de permettre une meilleure adéquation aux besoins des utilisateurs et d'améliorer les produits existants en intégrant de nouvelles fonctionnalités.

Le contrôle d'environnement permet d'agir sur les éléments du milieu de vie des utilisateurs. Il permet de contrôler les éléments de domotique telles que les portes, les volets, les ascenseurs, la lumière, le chauffage, etc. Il permet de contrôler la conduite d'un fauteuil roulant électrique via des commandes adaptées aux capacités des PSH (e.g. une commande vocale sans apprentissage) et le positionnement de celui-ci via les mêmes commandes. Il permet également de contrôler la souris (pointeur) de l'ordinateur, mais aussi tous les éléments multimédias comme la télévision, le lecteur de DVD et les éléments de communication (e.g. téléphone fixe, téléphone portable).

L'innovation dans ce produit va résider dans l'enrichissement des fonctionnalités, la convivialité du software ainsi que l'utilisation d'un hardware « grand public » permettant d'obtenir un prix concurrentiel de 4000 euros pour un système complet alors que les autres produits peuvent atteindre 8000 euros.

Pour mener à bien ce développement et commercialiser le futur produit, l'AFM s'est associée à une jeune entreprise, Otonomia⁵⁷, spécialisée dans l'Intelligence Artificielle.

⁵⁷ www.otonomia.fr



Figure 185. Visuels de l'interface et du contrôle d'environnement Mobil-e d'Otonomia

2. Projet ARCHnotes

Le premier facteur d'échec universitaire, durant les deux premières années d'études, est lié à la difficulté de la tâche de prise de notes. En effet, la prise de notes est une activité complexe car elle requiert la double gestion des processus de compréhension et de rédaction par le noteur [226]. Il faut de l'écoute pour comprendre le cours, de l'écriture pour noter le cours ainsi que de la lecture pour le contrôle de ce qui est écrit [227].

Xtensive Technologies en partenariat avec le Laboratoire Informatique d'Avignon (LIA) a répondu à l'appel à projet de l'AFM afin de concevoir un outil d'aide à la prise de notes innovant, pour rendre accessible les cours universitaires aux personnes déficientes motrices et augmenter la performance de prise de notes des étudiants valides.

Les objectifs du projet ARCHnotes se situent à un niveau grand public puisque faciliter la prise de notes pour des personnes en situation de handicap permet d'améliorer celle des personnes ne présentant pas de déficiences lors de formations scolaires ou professionnelles.

D'un point de vue technologique, ARCHnotes est un système logiciel proposant un outil de reconnaissance de la parole pour la prise de notes, couplé à un outil de transcription automatique de cours oraux. ARCHnotes est basé sur l'adaptation des solutions d'indexation automatique de contenus audiovisuels et sonores ARCHvoice de Xtensive Technologies, (développée à partir de l'outil SPEERAL du LIA). Une particularité de la solution technologique choisie est qu'elle ne demande aucun apprentissage de la part de l'utilisateur et qu'elle est multi-locuteurs, contrairement aux solutions actuelles présentes sur le marché.

Le projet ARCHnotes est donc de concevoir un logiciel innovant qui facilite et optimise la tâche de prise de notes pour les personnes valides ou en situation de handicap (momentanée ou permanente). Ce logiciel permet de prendre des notes rapidement, de manière pertinente et de rendre accessible les formations scolaires, universitaires ou professionnelles aux personnes éprouvant des besoins spécifiques. En plus de l'autonomie, le

logiciel évite aux PSH d'avoir des ruptures dans leur cursus scolaire, universitaire ou de formation lors de leurs séjours prolongés en milieu hospitalier. Le projet s'inscrit dans le cadre du développement durable puisque l'égalité des chances professionnelles implique obligatoirement que l'ensemble du processus qui part de la formation scolaire jusqu'à la formation professionnelle prenne en compte les problèmes d'accessibilité, d'intégration, de performance et vieillissement du travailleur.

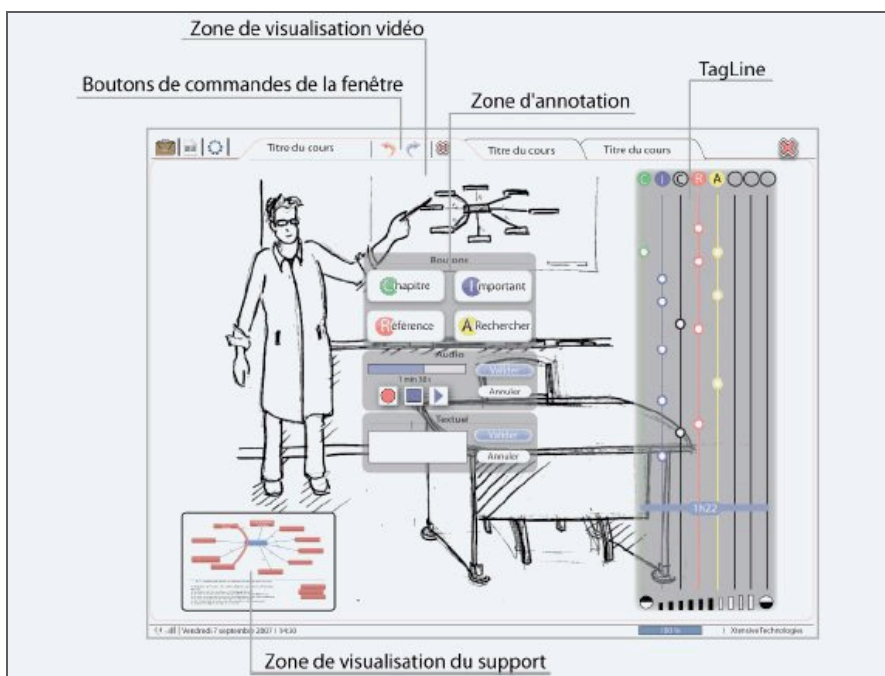


Figure 186. Exemple d'un visuel de la maquette d'interface logicielle

3. Projet JUD (Joëlette Universal Designed)

Même si la loi du 11 février 2005, prônant « l'égalité des droits et des chances, participation et citoyenneté des personnes handicapées » a changé le regard du monde industriel français sur les personnes en situation de handicap, la pratique des loisirs est souvent considérée par les personnes compétentes comme un aspect secondaire sur lequel travailler. Ce secteur fait aujourd'hui défaut et il existe peu de véhicules permettant aux personnes en situation de grande dépendance de pratiquer une activité sportive ou de loisirs.

Suite aux besoins exprimés par les utilisateurs, l'AFM s'est penchée sur cette problématique des véhicules de loisirs, et en particulier sur la Joëlette, véhicule permettant l'accès à la randonnée.



Figure 187. Photo d'une Joëlette

L'objectif de ce projet est d'étudier le marché des véhicules de loisirs pour personnes en situation de handicap et de proposer un nouveau produit de loisir basé sur l'étude détaillée de la Joëlette actuelle. L'idée est d'améliorer les quelques points qui posent problème aujourd'hui aux divers utilisateurs, tout en essayant d'ouvrir le marché du futur produit à des personnes valides.

Jusqu'à présent, la Joëlette a toujours été associée à la notion de handicap. Bien sûr, ses « pousseurs » sont des sportifs en forme mais ils s'occupent de transporter une personne atteinte d'incapacités plus ou moins importantes. Comme beaucoup d'équipements spécialisés, la Joëlette est soumise au monopole d'une seule entreprise, qui pratique, à cause de plusieurs facteurs, des prix très élevés. En démocratisant l'utilisation de la Joëlette ou du futur produit (de multiples utilisations de loisir peuvent être envisagées, telles que le transport de personnes âgées passionnées de nature, celui d'enfants encore trop jeunes pour suivre leurs parents durant des randonnées,...), il devient alors possible d'en réduire le prix, et de le rendre accessible à un plus grand nombre d'utilisateurs. La vision des loisirs adaptés en général, et de la Joëlette en particulier, pourrait alors changer, et une utilisation plus quotidienne pourrait même être examinée.

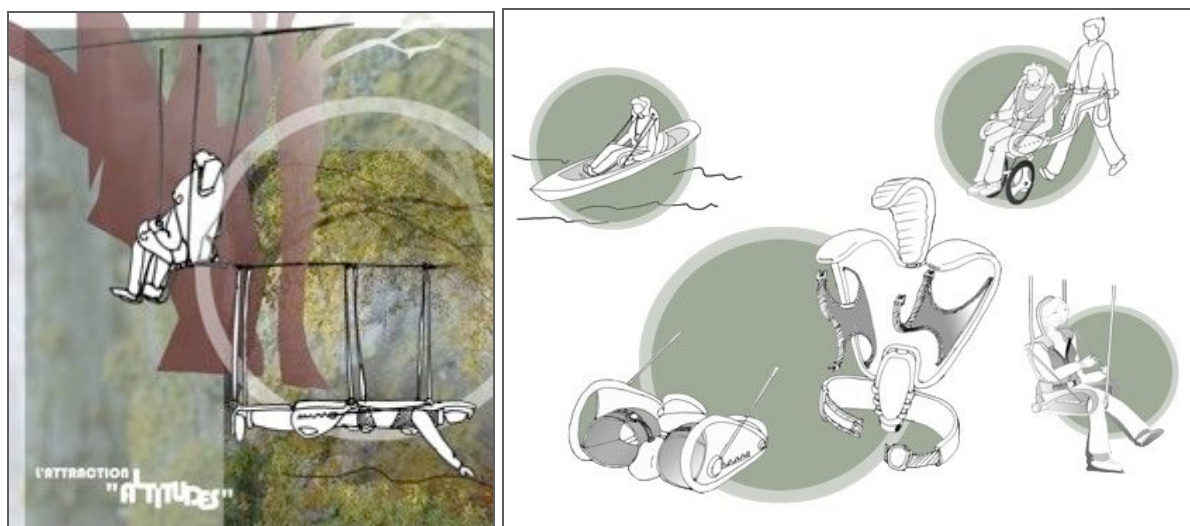


Figure 188. Concept du vêtement multi-sports « altitudes »

4. Projet Sirène

Selon le rapport du Ministère de la Santé et des Solidarités [228], l'incontinence urinaire concernerait plus de 3 millions de français, constituant un réel enjeu médico-économique. En effet, même si ce phénomène va en s'accroissant avec le vieillissement de la population, il faut souligner que ce handicap peut toucher les personnes de tout âge. Mais au-delà de cet impact (environ 170 millions d'euros en France pour le marché des produits palliatifs absorbants non remboursés), le rapport souligne un fort retentissement médico-social (« difficulté de scolarisation et repli sur soi pour les enfants, sentiment de honte pour les adultes, institutionnalisation pour les vieillards ») qui fait de l'incontinence urinaire, malgré des progrès importants, « une situation vécue comme un tabou pour les patients qui en souffrent ».

Le projet « Sirène » est donc né de cette face cachée du problème d'incontinence urinaire, plus vaste et plus profonde que celle instruite par le champ médico-économique. Le tabou qui recouvre l'incontinence empêche les personnes touchées d'en parler librement et éteint le premier système de communication publique que représente « le bouche à oreille ». Pour cette raison mais pas uniquement, l'incontinence est mal connue et imprégnée de nombreux préjugés, souvent associée à l'idée de fatalité due à la vieillesse, donc inéluctable. Les jugements de valeurs qui lui font cortège sont au moins aussi importants à prendre en compte que l'incontinence elle-même. Sont le plus souvent évoquées, parfois comme les causes mêmes de l'incontinence : la paresse, le laisser-aller, le manque d'hygiène, avec une connotation plus péjorative pour la femme que pour l'homme.

Compte tenu de ce contexte, l'apparition de l'incontinence est un choc psychologique douloureux. Elle est vécue souvent comme une fatalité, toujours comme une déchéance qui va entraîner, ipso facto, (dans l'esprit de l'intéressée) le rejet de son entourage. Quelle que soit la personne touchée: jeune, âgée, mobile ou en situation de handicap, le problème de l'incontinence amène souvent un sentiment d'humiliation et une angoisse permanente de la fuite et des mauvaises odeurs. Le risque de rejet social, d'incompréhension d'autrui et même d'exclusion est redouté. C'est pourquoi très souvent, la personne incontinente s'exclut d'elle-même. Elle va réduire progressivement ses visites aux amis, voire même à la famille. Elle abandonne petit à petit les loisirs (e.g. promenades, magasins, cinémas, musées, etc.) pour se limiter aux seuls parcours connus, ponctués de toilettes. C'est souvent un cercle vicieux. Dans sa Thèse de Doctorat, le Docteur Passadori [229] a démontré que les personnes âgées inactives, qui ne sortent pas de chez elles sont plus incontinentes que les autres. Le risque est le repli sur soi et l'isolement, eux-mêmes facteurs d'affaiblissement intellectuel.

Nous avons donc dans ce cadre étudié la problématique de l'incontinence urinaire féminine d'un point de vue technologique, socio-psychologique et socio-affectif afin d'aboutir à des solutions innovantes que ce soit en termes de produit ou de communication. Notre démarche centrée sur les besoins des utilisateurs cibles (personnes incontinentes) et associées (tierces personnes, personnel soignant, etc.) s'est basée sur les savoirs et compétences d'un panel d'experts (utilisateurs, associations, thérapeutes, médecins, urologues, gériatres, gynécologues, chercheurs, ingénieurs, ergonomes, designers etc.) et nous a permis d'aboutir à des propositions de concepts pour un futur industriel (e.g. Coloplast).

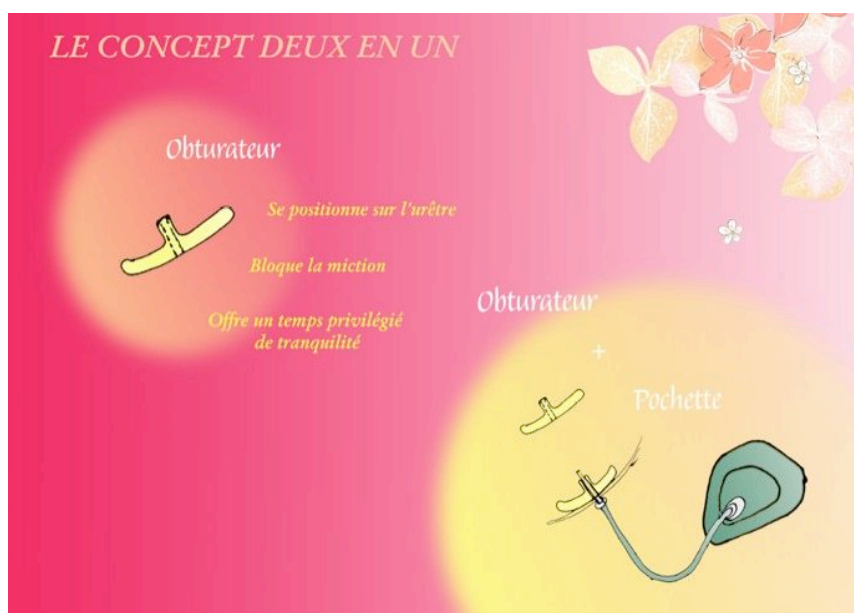


Figure 189. Exemples de planches concept du projet Sirène

5. Projet VerDy

Le projet VerDy a pour objectif de montrer les effets de la verticalisation dynamique (i.e. passage de la station assise à debout, de façon active et autonome) sur la santé et la qualité de vie des personnes à mobilité réduite. En collaboration avec l'Institut de Myologie, le centre Propara, le CHU de Nice, et d'autres centres, l'équipe projet pluridisciplinaire a construit un questionnaire destiné à être rempli par les personnes qui viennent pour une hospitalisation de jour avec les thérapeutes. Cette étude nationale doit permettre d'aider à la prescription des systèmes de verticalisation dynamique.

Ce projet d'évaluation nous a permis d'une part de montrer l'importance de la prise en compte dans les protocoles d'évaluation des aides techniques, du service rendu en termes de qualité de vie c'est-à-dire d'habitudes de vie restaurées, et d'autre part l'importance de cette fonction pour le futur fauteuil roulant électrique WING.

De plus, ce premier questionnaire nous a servi de base pour les autres questionnaires et grilles d'entretiens semi-directifs utilisés pour l'analyse des besoins, lors des projets de conception.

6. Projet Robot mobile Manus

Dans le cadre d'un projet de tests utilisateurs d'un prototype de robot mobile (Bras Manus embarqué sur une base mobile), l'AFM en partenariat avec le LSC (laboratoire des Systèmes Complexes) a procédé en Juin et Juillet 2006 à l'expérimentation d'un prototype en vue d'intégrer les besoins et intérêts des utilisateurs cibles. Une étude sur l'utilité, l'utilisabilité (facilité d'utilisation) et la satisfaction envers ce robot mobile a été menée en collaboration avec deux étudiantes en Master d'Ergonomie de l'Université de Paris VIII. Grâce à la mobilisation des services régionaux et à la participation de 10 personnes en situation de grande dépendance, nous avons pu faire des recommandations d'amélioration du prototype au Laboratoire des Systèmes Complexes de l'IUT d'Évry.



Figure 190. Photo du prototype

7. Projet Open-ViBE

Open-ViBE est un projet de recherche RNTL (Réseau National des Technologies Logicielles) financé par l'ANR portant sur les interfaces cerveau-ordinateur (ou « Brain-Computer Interfaces », BCI) et la réalité virtuelle (RV). Une BCI permet à un utilisateur d'envoyer des commandes à un ordinateur en faisant varier son activité cérébrale. Traditionnellement, une BCI peut être décrite comme un système en boucle fermée, composé de six étapes principales : mesure de l'activité cérébrale, pré-traitement, extraction de caractéristiques, classification, traduction en commande et retour perceptif.

Les objectifs visés dans ce projet sont multiples mettant à contribution de nombreux centres de recherche (e.g. INSERM, INRIA, France Telecom, CEA, etc.):

- Proposer de nouvelles techniques permettant d'obtenir des BCI plus efficaces;
- Coupler les BCI et la RV : utiliser la RV pour mieux apprendre l'utilisation des BCI, et utiliser les BCI pour interagir avec les Environnements Virtuels (EV);
- Obtenir un environnement logiciel open-source utilisable par la communauté;
- Développer de nouvelles techniques pour le traitement et l'identification des données cérébrales;
- Développer de nouvelles techniques basées sur des expérimentations neurophysiologiques qui caractériseront de meilleurs indicateurs physiologiques (avec localisation temps réel des sources cérébrales de l'EEG);
- Proposer de nouvelles techniques de retours d'informations vers l'utilisateur concernant son activité cérébrale;
- Nouvelles techniques de représentation temps réel en RV, qui constitueront autant de sources d'amélioration pour l'apprentissage et le contrôle de cette activité
- Concevoir deux démonstrateurs technologiques: dans le domaine du handicap (e.g. accessibilité des services de télécommunication de type téléphonie, TV numérique aux personnes en situation de grande dépendance) et dans le domaine du jeu vidéo.

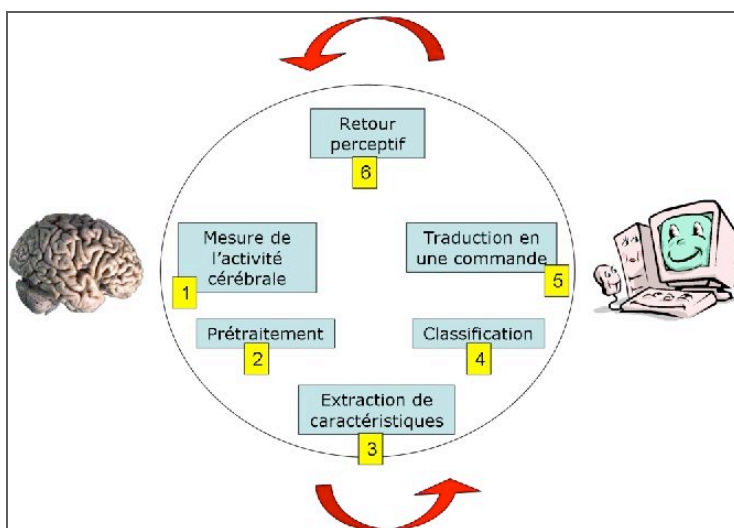


Figure 191. Schéma de fonctionnement d'une BCI

L'AFM a pour apport son expertise dans le domaine du handicap (e.g. connaissances des interfaces de commande existantes, analyse des besoins des utilisateurs, mise en place de protocole d'évaluation avec des PSH, etc.), nécessaire à la conception d'un démonstrateur et l'intégration de la dimension stylistique grâce à une étude d'avant-projets de démonstrateurs avec l'ENSAAMA pour une meilleure acceptation du système.

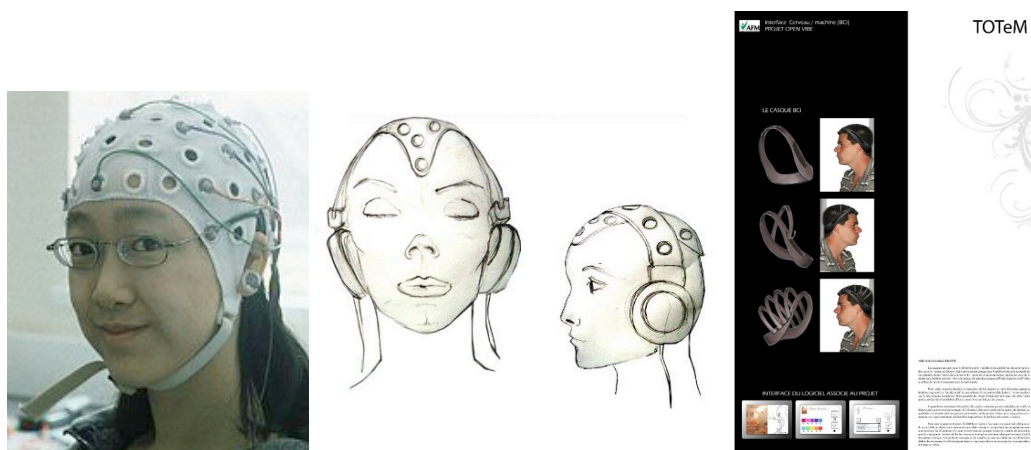


Figure 192. Photo d'une BCI actuelle classique (à gauche) et (de deux concepts de designers au centre et à droite)

8. GRS AFNOR accessibilité des produits et services

Sous l'impulsion de l'ISO, organisation internationale de normalisation, et du CEN, comité européen de normalisation, l'AFNOR a mis en place en juillet 2000 un groupe de réflexion stratégique (GRS) sur la prise en compte des exigences d'accessibilité dans les normes. Ce GRS a pour mission de définir les positions françaises dans le cadre des travaux internationaux de normalisation, de relever l'existant normatif et de faire remonter les besoins en nouvelles normes.

pastel-00578706, version 1 - 21 Mar 2011

Après avoir effectué, ce travail préliminaire, le GRS a souhaité travailler à l'élaboration de guides méthodologiques à statut normatif ce qui correspond tout à fait au vœu de l'ISO visant à la rédaction de cahiers des charges normatifs pour s'assurer de la bonne prise en compte de l'accessibilité dans les normes. À cet effet, cinq GRS ont été mis en place :

- signalétique,
- véhicules, interfaces et voirie,
- produits et services,
- logement et cadre bâti,
- activités éducatives, culturelles, sportives et de loisirs.

Ce travail de fond suppose, secteur par secteur, de bien prendre en compte la totalité des besoins, qu'il s'agisse de ceux des personnes âgées, des personnes accompagnées d'enfants en bas âge ou encombrées de paquets ainsi que de ceux plus spécifiques des personnes souffrant d'un handicap moteur, visuel, auditif, mental et psychique, des personnes de petite taille, sans oublier les personnes étrangères ou celles qui ne maîtrisent pas la lecture.

Ainsi, nous avons participé au groupe de travail du GRS Produits et Services dans le but d'élaborer un référentiel de bonnes pratiques « notices d'emploi simplifiée », document essentiel pour la mise en place d'une véritable accessibilité pour tous.

Ce référentiel de bonnes pratiques AFNOR, destiné aux Commissions de normalisation AFNOR et aux professionnels (e.g. concepteurs et fabricants de produits, rédacteurs techniques ou autres personnes participant aux activités de conception et de rédaction de telles instructions) , a pour objet de s'assurer que les besoins des personnes à mobilité réduite, traduites en prescriptions dans ce document, seront reprises dans les documents normatifs en élaboration ou en révision. Les professionnels devront tenir compte de ce référentiel dans l'élaboration des cahiers des charges. Le dit document établit les principes et énonce des recommandations concernant la réalisation d'instructions d'emploi simplifiées pour que les produits soient accessibles au plus grand nombre de personnes y compris les personnes en situation de handicap.

Chapitre V. Apports de recherches et perspectives

Notre démarche repose sur de nombreuses expérimentations menées en parallèle, au sein du service Aides Techniques de l'AFM et en partenariat avec différents industriels, laboratoires, écoles, institutions, etc. Elle vise à étudier plus particulièrement la phase amont du processus de conception dans le cadre de produits destinés aux personnes atteintes de myopathies mais pas seulement. En effet, notre méthodologie repose sur le principe que ces produits doivent être utilisables et acceptés par d'autres clients pour pouvoir être accessibles et acceptés par notre cœur de cible. Cette notion renvoie directement à celle de marché de niche et d'approche de niche marketing qui consiste à concevoir un produit pour un segment d'utilisateurs ciblés en vue de pouvoir l'étendre à d'autres clientèles.

Pour y parvenir, nous avons observé qu'il fallait d'abord très bien connaître les caractéristiques et les attentes de notre cœur de cible. Or, les constats issus de l'Etat de l'Art ont mis en exergue cette lacune, ce qui nous a amené à proposer une méthodologie d'expression des besoins en autonomie comme première expérimentation.

À partir de ce portefeuille d'innovations, l'équipe projet du service Aides Techniques a développé et participé à différents projets qui nous ont permis d'expérimenter notre méthodologie de conception participative, centrée sur les besoins des utilisateurs et adaptée au contexte de marché de niche (i.e. permettant l'extension du marché de niche au marché de masse par l'extension de l'acceptabilité du produit du cœur de cible vers d'autres segments d'utilisateurs potentiels). Notre démarche s'inspire donc des méthodes de conception existantes qui intègrent la notion de diversité grâce d'une part, à l'utilisation d'une architecture modulaire de famille de produits et d'autre part, à l'intégration de la dimension stylistique comme vecteur d'extension de l'acceptabilité sociale.

Ce chapitre synthétise, ainsi, nos apports de recherche issus de notre Etat de l'Art et de nos expérimentations mais également, propose une ouverture sur des perspectives en lien avec d'autres voies d'extension du marché de niche au marché de masse, moins explorées dans ces travaux de recherche: le transfert de technologies et l'extension du circuit de distribution.

1. Apports de recherche : vers une méthodologie d'innovation appliquée aux marchés de niche

Les objectifs de nos travaux de recherche étaient d'apporter une expertise en génie industriel et plus précisément en conception de produits, à un consortium de spécialistes du domaine du handicap afin de formaliser et de déployer une démarche de conception de produits centrée sur les besoins des personnes en situation de handicap. Cette méthodologie

d'innovation devant s'intégrer dans un schéma organisationnel particulier qu'est celui d'une association et s'adapter à la problématique du marché des technologies pour l'autonomie.

1. Apports organisationnels pour développer et pérenniser la culture de l'innovation au sein de l'association

En effet, l'innovation produit au sein de l'AFM, et plus particulièrement au service Aides Techniques, n'avait jamais vraiment été développée et pérennisée organisationnellement et humainement. Le premier apport a donc été de structurer les compétences en interne et de compléter les manques par des partenariats avec des écoles d'ingénieurs, de designers, etc. L'innovation est alors devenue l'activité centrale du service basée sur une transversalité des savoirs et des compétences de chaque acteur métier (technicien, ergothérapeute, ingénieur, docteur roboticien, designer, ergonomiste, etc.).

Cette organisation est comparable à une cellule d'innovation dont l'objectif est de « consolider les idées d'innovation, de stimuler la créativité dans les autres services et d'identifier les nouvelles tendances produits » [230]. C'est une organisation ouverte qui collabore avec les métiers au sein de son propre service (e.g. atelier de maintenance, observatoire des pannes et des litiges, clinique de positionnement, veille technologique) mais également avec les autres directions (e.g. départements des actions médicales, des actions auprès des familles, etc.) et le réseau de proximité de l'association (e.g. services régionaux, délégations, groupes d'intérêts, etc.). « Elle recueille, évalue, valorise, intègre et diffuse les idées d'innovations » [230] qui émergent des besoins des familles, des autres départements ou de la stratégie de l'association. Elle est pilotée par un comité, responsable de la stratégie de l'organisation : dans le cas de l'AFM, le comité de pilotage des projets est le Conseil d'Administration. La cellule d'innovation est constituée d'une petite équipe pluridisciplinaire, composée d'un noyau permanent (e.g. ingénieur, technicien de maintenance, ergothérapeute, chef de projet) autour duquel gravitent d'autres acteurs temporaires (e.g. ergonomiste, ingénieur, designer) [230]. Elle a les moyens de passer de l'idée à la maquette afin de pouvoir transférer le projet à un bureau d'études pour la conception détaillée.

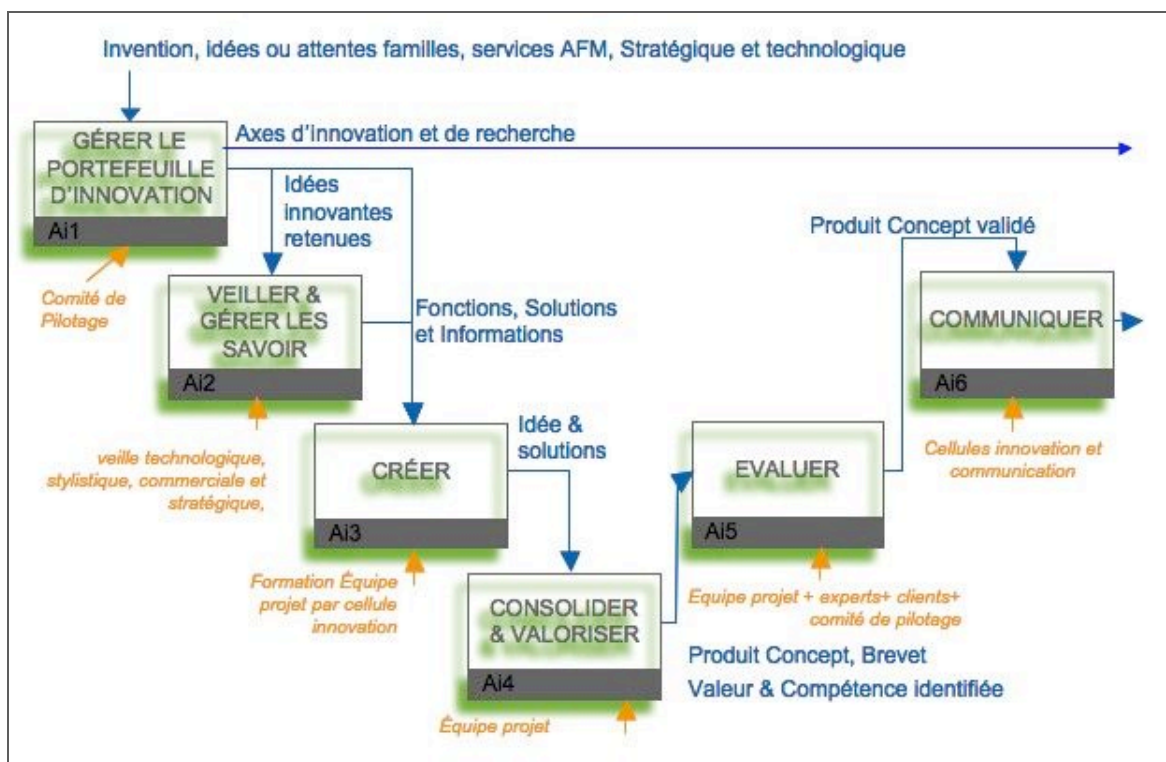


Figure 193. Diagramme SADT des activités et des données échangées au sein de la cellule d'innovation, inspiré de Christofol et al. [230]

La cellule d'innovation de l'AFM peut s'inscrire comme maître d'ouvrage et/ou maître d'œuvre en fonction de la phase du processus de conception, dans le but de guider la démarche et d'apporter des connaissances sur les caractéristiques et les besoins des utilisateurs. La cellule d'innovation est donc active dans la phase amont du processus et permet à l'association de limiter les coûts de fonctionnement. En effet, plusieurs projets ont été menés en collaboration avec des partenaires institutionnels, industriels, scientifiques etc. L'apport d'une association dans le processus de conception est donc de pouvoir guider l'équipe de conception dans les phases amont du processus avant d'aboutir à la conception détaillée. L'expertise associative permet d'intégrer des utilisateurs dans les activités de conception, de définir les besoins de la population cible et d'évaluer au fur et à mesure les représentations intermédiaires du produit. Cet apport répond au manque identifié dans le premier chapitre et au sentiment des industriels de ne pas avoir facilement accès aux PSH.

Pour aller plus loin et montrer l'importance de l'expertise associative dans le domaine du handicap, nous avons mis au point une méthode d'expression de besoins en autonomie afin de recueillir sous différentes formes (e.g. fiches idées, planches concepts, mini-CDC, etc.) des besoins traduits en idées utilisables par des concepteurs. Cette méthodologie présente l'intérêt d'aller plus loin que le recueil de besoins puisqu'elle propose une formalisation de ceux-ci appropriable plus facilement par une équipe de conception par la suite.

2. Apports de connaissances réciproques entre les domaines du handicap et de la conception de produits

Notre Etat de l'Art est parti des sciences et disciplines rencontrées dans le domaine du handicap pour acquérir les connaissances manquantes à intégrer en conception par la suite. Cet Etat de l'Art dresse notamment un modèle de compréhension de ce qu'est une situation de

handicap pour aboutir à une généralisation sur le fonctionnement humain puisque la situation de handicap se traduit par un obstacle dans la réalisation des habitudes de vie empêchant de ce fait une participation sociale. Ce modèle peut donc être appliqué à n'importe quel segment cible de la population.

Ensuite, le deuxième apport de cette revue de littérature est sur les méthodes d'évaluation ainsi que les méthodes de conception spécifiques au domaine du handicap (i.e. courants universalistes et spécialisés). En effet, il est nécessaire de prendre en compte différentes méthodes d'évaluation.

La première catégorie concerne l'évaluation de la situation de handicap pour laquelle beaucoup de méthodes existent mais très peu sont capables d'identifier les différents facteurs. Or ce sont ces facteurs qu'il faut mesurer pour pouvoir les intégrer en conception sous forme de besoins. Les outils que nous avons utilisés pour analyser le besoin exprimé lors de nos projets ont été construits sur les grilles d'évaluation de la situation de handicap de manière à pouvoir par la suite traduire ces données en fonctions. Là-encore nous avons intégré dans des outils existants comme l'analyse fonctionnelle les facteurs de la situation de handicap.

Il faut donc plusieurs méthodes d'évaluation et plusieurs expertises. Nous avons en effet toujours intégré dans nos projets des thérapeutes pour déterminer les capacités des utilisateurs dans le cadre de tests mais aussi dans l'analyse des besoins pour avoir un point de vue global et leur avis d'utilisateur support. Nous avons également utilisé des échelles existantes pour compléter nos grilles d'entretien comme l'échelle ESAT (Echelle de Satisfaction envers une Aide Technique).

D'autres méthodes auraient pu être utilisées comme la simulation des déficiences sur des personnes valides à l'aide de prothèses physiques ou des simulations en utilisant la réalité virtuelle mais ces méthodes ne tiennent pas compte des stratégies de compensation comme nous avons pu le voir dans le projet ESTA. En effet, les personnes face à un obstacle développent des stratégies compensatoires pour effectuer leurs habitudes de vie. Enfin, nous n'avons pas assisté aux tests utilisateurs de prototypes finaux (e.g. protocole CPP pour l'exosquelette, tests sur parcours d'accessibilité pour WING) mais ces essais doivent être encadrés par un médecin car nous sommes face à des produits considérés comme des dispositifs médicaux. Il est donc important au moment du projet de prévoir et d'intégrer dans l'équipe des thérapeutes.

Enfin, les manques identifiés dans l'Etat de l'Art sur la notion de marketing de niche en lien avec la conception de produits et le domaine du handicap nous a permis d'établir notre problématique de recherche ainsi que nos hypothèses de résolution. Nous pouvons ainsi schématiser notre apport de connaissances comme une implémentation réciproque des connaissances entre les domaines du handicap et de la conception de produits.

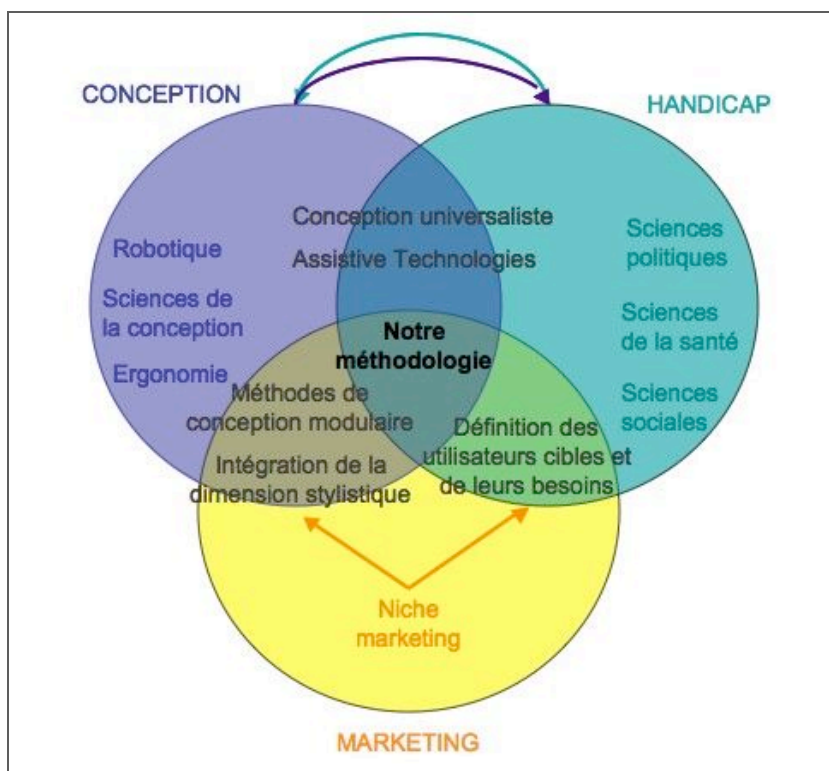


Figure 194. Schéma de notre apport de connaissances du domaine du handicap à celui de la conception et vice-versa

3. Apports méthodologiques : vers une méthodologie d'innovation pour concevoir des produits répondant aux besoins d'utilisateurs d'un marché de niche et permettant l'extension à un marché de masse

Notre méthodologie d'innovation est basée sur la participation des utilisateurs aux activités de conception. En effet, nous avons vu dans l'Etat de l'Art que l'implication de PSH dans l'équipe de conception avait un double effet. D'une part, cela permettait aux membres de l'équipe qui n'avait jamais été confrontés au handicap de l'appréhender et de le comprendre (de changer leur représentation mentale de la situation) et d'autre part de générer une émulation par rapport aux enjeux du projet (concevoir un produit adapté, répondant aux besoins des utilisateurs et qui sera utilisé par la personne de l'équipe). Nous avons vu que les conditions de cette implication nécessitent des aménagements des procédures utilisées aujourd'hui. En effet, l'équipe de conception doit s'adapter au rythme de travail des PSH, l'organisation doit être gérée différemment (il faut prévoir une tierce personne pour aider la PSH), faire des pauses suffisamment longues pour permettre à la PSH d'aller aux toilettes. Tout le monde doit également pouvoir participer de la même façon c'est pourquoi lors des séances de créativité, nous avons testé plusieurs procédures. Faire des binômes PSH/aidant, l'aidant étant le rédacteur des idées lors des phases de purge. Ou encore utiliser l'informatique et imprimer des étiquettes plutôt que d'utiliser des post-it. L'avantage de faire des binômes est d'avoir une tierce personne qui peut également s'exprimer en tant qu'aidant et donc qu'utilisateur indirect. Les méthodes d'analyse des besoins ont montré l'importance de questionner l'aidé et l'aidant séparément lors d'entretiens semi-directifs mais également ensemble lors de focus group. Ces bonnes pratiques sont essentielles pour guider les concepteurs dans cette démarche participative. Les associations sont un bon recours pour organiser ces groupes de travail et mettre à disposition des aides nécessaires (e.g. accessibilité

des locaux, présence d'aides techniques comme les soulève-personnes, mise à disposition d'une tierce personne).

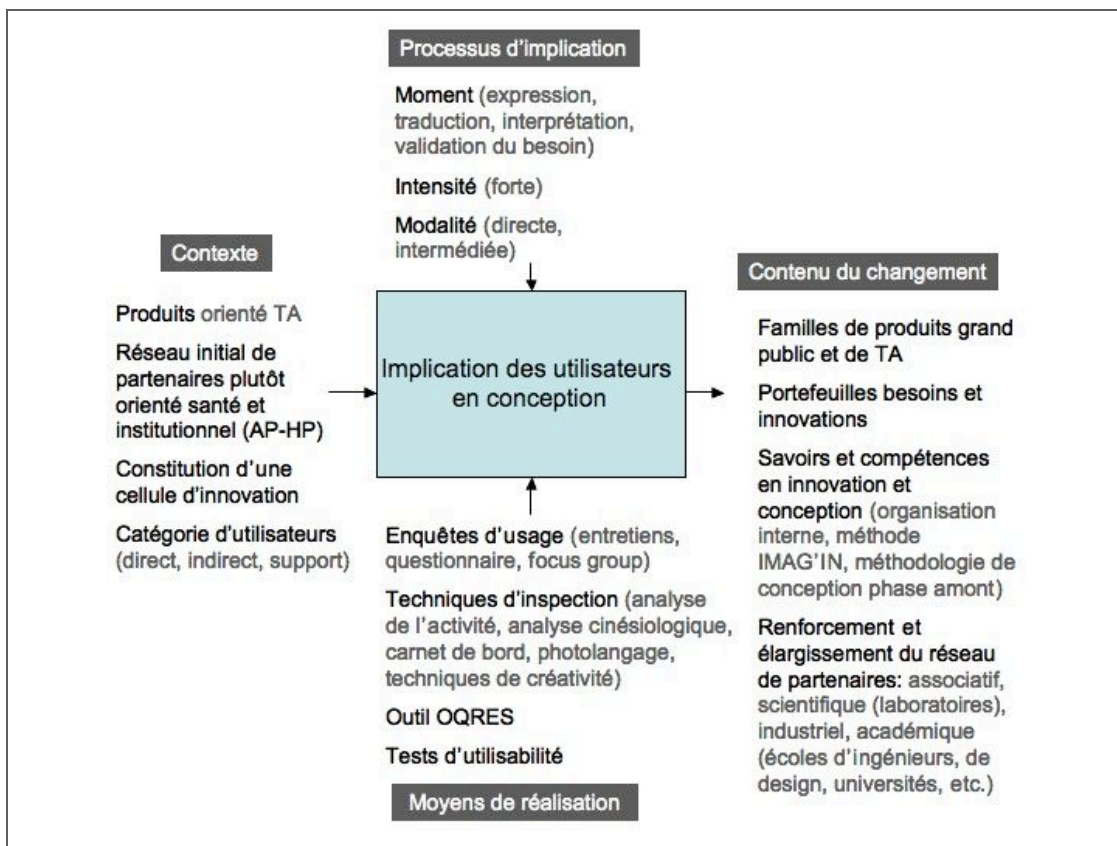


Figure 195. Diagramme SADT final de l'implication des utilisateurs en conception regroupant les résultats et moyens de réalisation utilisés lors de nos expérimentations

L'implication des utilisateurs aux activités de conception dans le cadre de nos expérimentations au sein de l'AFM nous a permis d'une part, d'ouvrir le champ des produits très orienté TA pour un segment très étroit (i.e. les personnes atteintes de myopathies) à des familles de produits utilisables pour différents usages et par d'autres populations et d'autre part, de renforcer le réseau collaboratif interne et externe. L'implication des utilisateurs est d'autant plus bénéfique que les moyens de réalisation mis en œuvre sont nombreux et variés. Ce qui nécessite d'impliquer les utilisateurs directement ou de manière intermédiaire de préférence, à chaque étape de la démarche (i.e. de l'expression à la validation du produit) et surtout pour la phase amont du processus de conception.

Notre méthodologie d'innovation se base sur une méthode de conception existante adaptée au contexte de marché de niche c'est-à-dire qu'elle permet une extension de l'acceptabilité du produit à d'autres segments de la population. Pour étendre l'acceptabilité, nous avons vu qu'il fallait définir une stratégie d'extension qui se dessine en parallèle de la démarche de conception. En effet, chaque méthode amène des données pour définir la stratégie d'extension : la veille de l'existant, le mapping, l'analyse de marché, l'analyse du besoin exprimé, la créativité, etc. La première étape est la constitution du groupe projet et la recherche des compétences pour mener à bien l'objectif. Dans le cadre d'ESTA nous avons travaillé avec des roboticiens venant de secteurs d'application différents mais pour qui la participation au projet avait un intérêt particulier en transfert technologique. Pour WING, le rapprochement d'un industriel de l'automobile et d'un spécialiste du véhicule électrique est également stratégique notamment en termes d'innovations. Les contacts pris avec d'autres

industriels du secteur du FRE ont été des échecs car ils n'étaient pas en capacité de mettre à disposition les compétences R&D requises pour répondre au CDCF. La difficulté restante est le circuit de distribution sur lequel MAE a dû travailler en parallèle. Car le FRE reste un produit complexe qui nécessite des réglages fins pour adapter le fauteuil à la personne. Il faut donc soit utiliser un réseau de distribution existant soit créer ou adapter un réseau de distribution parallèle. Reste la formation des techniciens de maintenance aux paramétrages des FRE. Cette stratégie d'extension du circuit de distribution a notamment permis de rencontrer Norauto dans le cadre du projet.

L'utilisation d'une architecture modulaire de famille de produits montre que dans le cadre des produits à destination des PSH, la décomposition du produit se base sur l'intégration du maximum de fonctions dans la plate-forme commune de manière à avoir un produit de base répondant à un maximum d'attentes et proposant un maximum de fonctionnalités. Les fonctions adaptatives pré-déterminées permettent de concevoir de modules qui vont permettre des évolutions du produit ou de l'interface pouvant accueillir un accessoire (e.g. une éole, des cales-tronc). L'adaptabilité générale du produit réside dans l'utilisation de principes de conception simples pour pouvoir modifier le FRE plus facilement (e.g. prévoir plus de trous, utiliser un maximum de références identiques pour faciliter la maintenance, etc.).

Enfin, dans le cadre de nos expérimentations sur le marché des produits à destination des PSH, la dimension sociale de l'acceptabilité était peu prise en compte puisque la plupart des produits existants étaient jugés comme médicalisés et stigmatisants. L'intégration de la dimension stylistique s'est faite d'une part par l'intégration de designers dans chaque équipe projet et d'autre part, par l'utilisation d'outils déjà existants comme l'Analyse de Tendances Conjointe, l'outil OQRES qui nous ont permis de concevoir l'image de nos futurs concepts en s'inspirant des secteurs d'influence des produits « grand public ». En effet, le choix de concevoir des planches de catégorisation ou des planches de tendance à partir des secteurs d'influence du « grand public » nous a permis de proposer des concepts basés sur des codes (e.g. couleurs, formes, textures, etc.) déjà connus et appréciés de la population générale. Ces choix ont permis de guider le designer dans la production d'idées et de roughs pour enlever l'aspect médical des TA. De plus, l'évaluation des planches de tendance et des concepts (comme dans le projet Adap'Table) grâce à l'outil OQRES garantit la maîtrise de cette variable tout en faisant participer les utilisateurs à cette phase de création.

Nous pouvons ainsi compléter le modèle de notre démarche avec tous les éléments d'adaptation permettant la mise en place d'une stratégie de marketing de niche dans le cadre d'une méthodologie de conception de produits innovants (cf figure 195p.273).

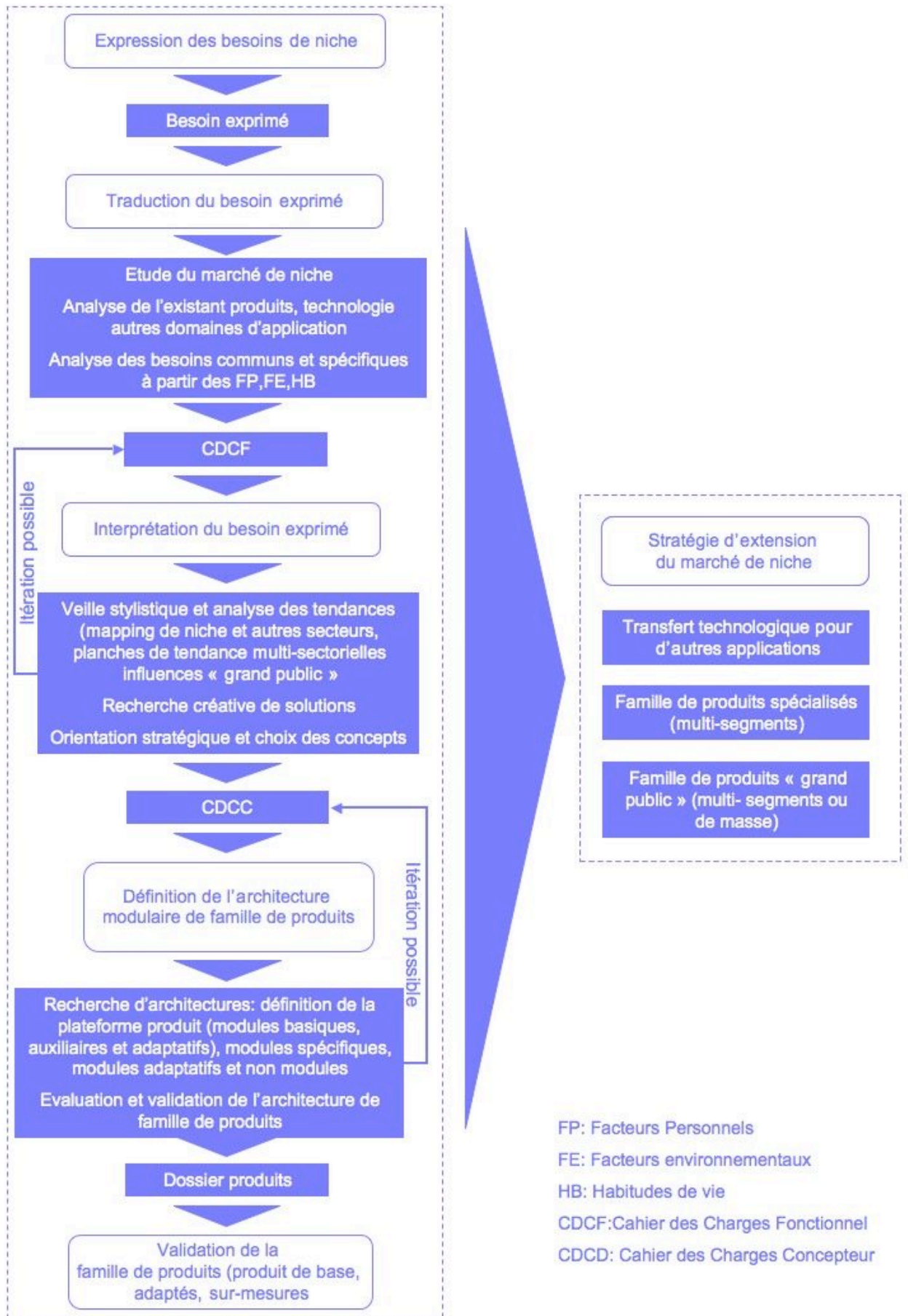


Figure 196. Méthodologie d'innovation produit adaptée à une stratégie de marketing de niche

II. Conclusion et perspectives : une extension de marché de niche basée également sur le transfert de technologies et l'extension du circuit de distribution

Notre méthodologie d'innovation repose sur une démarche de conception de produits adaptée à la mise en place d'une stratégie de niche marketing grâce à l'intégration des utilisateurs (donc des clients de niche) aux activités de conception mais également à l'utilisation de méthodes et d'outils permettant l'extension de l'acceptabilité fonctionnelle et sociale d'un produit. L'application au domaine du handicap nous a permis d'apporter des connaissances sur cette clientèle cible, d'adapter les méthodes et outils de conception existants à leurs spécificités et de développer une méthodologie d'expression des besoins. Les apports méthodologiques pourraient être réutilisés pour d'autres marchés de niche à partir de la définition des besoins des utilisateurs cibles grâce au modèle systémique du fonctionnement humain basé sur les facteurs personnels, les facteurs environnementaux et les habitudes de vie.

Enfin, lors de nos expérimentations, nous avons commencé à explorer d'autres voies complémentaires d'extension des marchés de niche qui mériteraient d'être approfondies dans d'autres travaux de recherche et que nous présentons pour conclure et ouvrir sur des perspectives : le transfert technologique et l'extension du circuit de distribution.

1. Le transfert technologique

Les TA à destination des PSH sont dominées par des marchés de niche voire des marchés dits « orphelins », et sont exploitées par des industriels relativement petits avec des budgets en R&D assez limités. Le transfert de technologie est donc un concept attractif pour le domaine des TA. Il peut prendre deux formes permettant d'aboutir à un produit nouveau ou amélioré disponible sur le marché [231]:

- L'application d'une technologie existante pour un nouvel usage (i.e. supply push)⁵⁸,
- L'amélioration des caractéristiques d'un produit existant par acquisition d'une technologie existante (i.e. demand pull)⁵⁹.

Dans nos expérimentations, le projet ESTA est un exemple de transfert technologique « supply push », lorsqu'il s'agit d'utiliser les connaissances et d'appliquer les technologies issues du projet pour d'autres domaines d'application et d'autres usages. Mais également un exemple de transfert technologique « demand pull » puisque le projet a permis d'améliorer les produits exosquelettiques existants à destination des PSH. Dans le projet ARCHnotes, nous avons travaillé avec la société Xtensive afin d'utiliser leur système logiciel de reconnaissance de la parole couplé à leur outil de transcription automatique, basé sur une solution technologique d'indexation automatique de contenus audiovisuels et sonores ARCHvoice déjà utilisées dans d'autres applications (e.g. traduction, sous-titrage de documents audiovisuels en temps réel).

Le transfert de technologie permet d'accéder à une technologie ayant une valeur significative pour un nouveau marché, sans avoir à réitérer l'effort de développement et à intégrer les coûts alloués au marché initial [231]. En implémentant une technologie déjà

⁵⁸ Poussé par l'offre

⁵⁹ Tiré par la demande

développée (et déjà financée) en une application nouvelle et originale, le gain des initiateurs (possesseurs de la technologie) est l'accès à un nouveau marché et les applicateurs (ceux qui vont utiliser la technologie), de leur côté, répondent à un besoin tout en évitant les coûts de développement [231].

Le transfert de technologie est à la fois adapté aux marchés de niches et aux marchés de masse [231]. Bien que les incitations économiques soient moindres pour les petits marchés, le transfert de technologie peut être l'option la plus envisageable pour les petites entreprises. Présentant un manque de ressources et d'expertise en interne, les petites entreprises peuvent innover rapidement à travers le transfert technologique [231]. Contrairement aux marchés standards, le marché des TA, par sa forte segmentation et la nécessité d'une prescription médicale ou d'un financement complémentaire pour le paiement, complique la vision des industriels du fait des nombreux intervenants jouant un rôle dans la définition et le façonnage de la demande. C'est donc un secteur pour lequel le transfert technologique n'est pas forcément évident et connu des industriels « grand public ». Cependant l'informatique et la domotique sont deux exemples qui ouvrent des opportunités majeures dans le domaine des TA (e.g. projet Ceico). Les modèles de transfert technologique doivent donc être ouverts et flexibles pour permettre l'utilisation de technologies génériques.

Le transfert technologique peut également alors être considéré comme un processus qui permet de promouvoir les travaux de recherche des universités et des chercheurs par l'utilisation publique et/ou une application commerciale au travers du dépôt de brevet, la mise en place de licence d'exploitation ou la création d'une entreprise (e.g. utilisation de ARCHVoice, participation à la création d'Otonomia, brevet sur le module de pronosupination).

2. Extension sur les circuits de distribution et démarche de conception couplée produit/distribution

Le marché des TA présente les caractéristiques classiques des marchés de biens et services, notamment en ce qui concerne la formation du prix des produits. Les professionnels du secteur ont néanmoins une flexibilité pour la définition de la marge finale appliquée dans le prix final à l'utilisateur et bien que les produits soient les mêmes dans la plupart des pays européens, les prix varient d'un pays à un autre.

L'étude ALCIMED sur le marché des TA a néanmoins identifié des leviers agissant sur les prix des fabricants et des distributeurs [232]:

- le nombre d'échelons dans le circuit de distribution,
- la concurrence entre les distributeurs qui peut être faible (e.g. au Royaume-Uni pour la filière des aides visuelles),
- les modes et niveaux de prise en charge.

C'est une des raisons pour lesquelles nous avons basé notre stratégie de niche sur les trois principaux critères de différenciation suivants:

- Le produit ou le service, pour répondre aux attentes des clients en termes d'acceptabilité fonctionnelle et sociale,
- Le réseau de distribution, par rapport au manque d'homogénéité des marges pratiquées et des services rendus associés,
- Le prix, qui résulte en partie des phases de conception et de distribution mais également de la non extension à un marché de masse.

En effet, à travers les projets WING et JUD, nous avons commencé à réfléchir au couplage produit/réseau de distribution en amont du processus de conception du produit afin d'étendre le marché de niche à un marché de masse. Les circuits de distribution sont aujourd'hui complexes et variés. C'est pourquoi il est important, dès le début de la conception d'un produit, d'analyser le marché sur lequel le produit va être lancé. La stratégie marketing définie le plus tôt possible dans le développement du produit [233, 234], doit permettre de choisir le moyen de distribution le plus approprié. Il n'existe donc pas de méthode de distribution universelle. Chaque projet nécessite de choisir entre différents types de circuits de distribution, faisant intervenir un nombre variable d'intermédiaires entre le producteur et le client [235]. Par conséquent, le choix à faire est complexe. Il doit prendre en compte un certain nombre de données telles que le coût du produit (en règle générale, multiplier les intermédiaires augmente le prix de vente final), ou sa disponibilité géographique [233].

Une méthode pour élargir la diffusion d'un produit est d'en multiplier les points de vente. En effet, cela augmente fortement le nombre de personnes susceptibles d'être en contact avec lui. Cependant, cela implique des coûts logistiques importants pour l'entreprise distributrice, car la gestion des stocks demande un fort investissement financier [233, 236]. Aussi, accroître le réseau de distribution physique n'est pas toujours viable pour une entreprise.

Avec l'arrivée des nouvelles technologies comme internet, de nouveaux horizons se sont ouverts au domaine de la distribution, réglant en partie cette difficulté. Il est ainsi possible, aujourd'hui, d'exprimer ses désirs en ligne, et de voir se développer des produits «sur mesure» [233]. Mais surtout, les producteurs n'ont plus peur de créer des produits spécifiques correspondant aux besoins spécifiques de leurs clients. L'utilisation de catalogues en ligne permet de toucher un public bien plus large tout en regroupant les stocks dans un seul endroit physique. Dans ce dernier cas de figure, le développement de la vente à distance et du e-commerce, entraîne une dématérialisation des stocks ayant pour gain une importante économie dans la mise en place de la chaîne de distribution [233].

Cette nouvelle force de vente a développé le phénomène «longue traîne», terme représentant « l'ensemble des produits de fond de catalogue [...] qui se vendent en proportion réduite, mais dont la somme des ventes pourrait collectivement dépasser la vente des produits les plus populaires » [237].

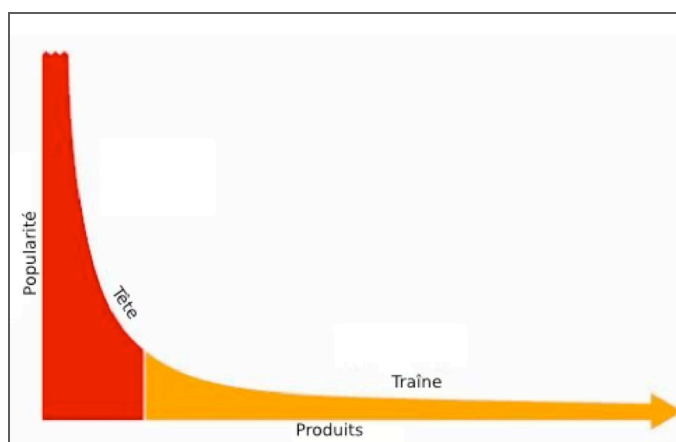


Figure 197. Schéma représentant la courbe de la longue traîne

La partie rouge de la courbe représente les articles disponibles en magasin, souvent qualifiés de « hits » et donc sélectionnés car plus vendeurs. Les nouvelles technologies

permettent aujourd'hui de multiplier les offres, et d'atteindre la partie orange du graphe, soit les « produits de niche », touchant une proportion moindre de la population. Cette « longue traîne » menacerait même la loi de Pareto jusqu'alors vérifiée, selon laquelle 20% des produits génèrent 80% du chiffre d'affaire [238].

Les marchés de niche sont donc en général très rentables pour les distributeurs, souvent en position de monopole [239]. Chaque niche de marché répond à des besoins spécifiques d'utilisateurs et la dématérialisation des stocks, grâce aux nouveaux outils de la distribution, influe grandement sur le développement de ce type de marché. Les distributeurs mettent ainsi leurs inventaires en ligne, les commandes sont centralisées par le site et l'envoi du produit commandé est ensuite géré par l'entreprise sollicitée, qui effectue un envoi direct au client [233]. Ce système présente aussi des avantages pour ce dernier, qui n'a qu'à se rendre sur un site de vente groupée (e.g. eBay, Amazon,...) pour avoir accès à un nombre inimaginable de produits. D'un point de vue économique, ce nouveau réseau de distribution est très efficace, puisqu'il n'y a plus besoin de multiplier les stocks physiques. Ce circuit de distribution est d'autant plus rentable et efficace que le produit est dématérialisable (e.g. voyages, livres, jeux vidéo, etc.) [233]. Toutefois, ce type de distribution par internet ne s'applique pas de la même manière à tous les produits car certains produits ne peuvent pas être dématérialisés. De plus, il peut s'avérer nécessaire de tester certains produits avant de les acquérir, comme des produits spécialisés pour les personnes en situation de handicap, et l'achat par correspondance ne leur convient pas vraiment. C'est notamment le cas des articles de sport, domaine dans lequel les ventes par internet ont du mal à décoller en France [240], pour des produits représentant un lourd investissement financier, ou dans le domaine TA, les produits nécessitent souvent d'être paramétrés aux capacités des utilisateurs [233].

En effet, l'étude de marché du projet WING a notamment montré que les coûts supportés par les distributeurs (expliquant en partie la hausse des prix d'un fauteuil roulant sur la chaîne de valeur) étaient dus aux raisons suivantes :

- La présence de réglages préliminaires à la vente ;
- La nécessité de plusieurs déplacements au domicile pour régler le fauteuil ;
- lorsque le fauteuil n'est finalement pas adapté à la PSH, le distributeur doit prendre en charge le retour du fauteuil à son atelier, le nettoyage et la désinfection pour pouvoir le revendre ;
- les coûts de stockage importants.

Un autre moyen d'élargir la diffusion d'un produit serait d'agir sur sa distribution en déspecialisant la commercialisation des TA, en passant par des circuits de masse afin d'ouvrir leur image, et donc leur diffusion. En effet, dans le cas du projet Adap'Table, nous avons rencontré Leroy Merlin qui était favorable à la distribution du mobilier, dans le cadre de sa gamme de produits Adapt pour une maison accessible au plus grand nombre. Tout comme pour le projet JUD où nous avons rencontré un fabricant et distributeur de matériels de sport grand public qui était intéressé par la prise en compte de la problématique de l'accessibilité du sport. Enfin, pour le projet WING, l'équipe projet a mené des réflexions sur la dématérialisation de certaines phases du circuit de distribution avec l'utilisation d'internet pour choisir, personnaliser son fauteuil (e.g. choix du modèle, des couleurs, des accessoires) et paramétrer les réglages du FRE (e.g. pré-réglages anthropométriques, choix de paramétrage de l'électronique). L'utilisateur avec la prescription médicale pourrait avec un thérapeute définir précisément avec des outils de simulation en ligne les caractéristiques de son FRE ce qui permettrait à l'industriel de produire un produit personnalisé et pré-régulé en sortie d'usine.

BIBLIOGRAPHIE

1. Assemblée Nationale and Sénat, *Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*. 2005. p. 2353-2388.
2. Clarkson, J., et al., *Inclusive Design: design for the whole population*. Springer ed. 2003. 608.
3. Froissart, A., *Le Téléthon, un visage à combat humain*. Gallimard Jeunesse ed. 2006. 110.
4. AFM, *2006, le grand virage des traitements*, Publicis Consultants, Editor. 2006. p. 106.
5. Delcey, M., *Notion de situation de handicap (moteur). Les classifications internationales des handicaps.*, in *Déficiences motrices et situations de handicaps*, APF, Editor. 2002: Paris. p. 1-17.
6. Cohu, S., D. Lequet-Slama, and D. Velche, *Les politiques en faveur des personnes handicapées en Espagne, aux Pays-Bas, au Royaume-Uni et en Suède*. Etudes et résultats - Ministère de l'emploi et de la solidarité, DRESS, 2004. **305**: p. 11.
7. Fédération APAJH, *Définitions*, in *Personnes handicapées: le guide pratique*. 2008. p. 43-82.
8. Goillot, C. and P. Mormiche, *Les enquêtes handicaps-incapacités-dépendances de 1998 et 1999: résultats détaillés*. 2003, INSEE: Paris. p. 229.
9. Deloitte, et al., *Access to assistive technology in the European Union*. Bruxelles: European Commission ed. 2003, Bruxelles. 186.
10. Besson, R. *Trends in Technologies for Disabled and Elderly People*. in *Fifth COST 219 conference*. 1995. Tregastel France: EUCCO -TELE-219/CTD/95.
11. Gill, J. *Access - Ability - guidelines for accessible technology* 2004 [cited; Available from: www.tiresias.org/guidelines].
12. AFM, et al., *Acquisition d'une aide technique: quels acteurs, quels processus?* 2007, Rapport de la Commission d'Audition. p. 125.
13. Fédération APAJH, *Le cadre institutionnel*, in *Personnes handicapées: le guide pratique*. 2008. p. 13-42.
14. Ministres des Transports, *Améliorer les transports pour les personnes à mobilité réduite: guide de bonnes pratiques*. Conférence Européenne des Ministres des Transports, CEMT, ed. Paris:CEMT. 2004. 77.
15. APF, *Déficiences motrices et handicaps: aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques et législatifs, troubles associés*. 1996: Association des Paralysés de France. 505.
16. Guenue, M., *A quoi on joue? Evasion de la myopathie par le jeu*. 2008, AFM, ENSAAMA.

17. Noury, D., P. Segal, and C. Aubin, *Etude d'administration comparée sur les dispositifs de compensation du handicap en Europe*. 2003, Ministère des Affaires sociales, du travail et de la solidarité (IGAS): Paris. p. 42.
18. Garnier, A., *Prise en charge des personnes handicapées: comment améliorer le fonctionnement de la chaîne des intervenants?* 2007, Ministère de l'Ecologie, du Développement et de l'Aménagement durables, Université de Cergy-Pontoise. p. 78.
19. Fardeau, M., *Sur une analyse comparative et prospective du système français de prise en charge des personnes handicapées*. 2003, Rapport au Ministre de l'Emploi et de la Solidarité et au Secrétaire d'Etat à la Santé, à l'Action sociale et aux Handicapés. p. 126.
20. Noury, D., *La compensation du handicap en Suède*. 2003, Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS). p. 50.
21. Segal, P. and G. Maigne, *La compensation du handicap en Italie*. 2003, Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS). p. 32.
22. Aubin, C., *La compensation du handicap au Royaume-Uni*. 2004, Inspection générale des affaires sociales (IGAS). p. 54.
23. OCDE, *Transformer le handicap en capacité*. OCDE, ed. 2003: éditions OCDE. 236.
24. Fort, C., *La prise en charge du handicap aux Pays-Bas*. Etudes et résultats - Ministère de l'emploi et de la solidarité, DRESS, 2006. **468**: p. 7.
25. Lecomte, D., *Aides techniques: situation actuelle, données économiques, proposition de classification et de prise en charge*. 2003. p. 138.
26. Rialle, V., *Technologies nouvelles susceptibles d'améliorer les pratiques gérontologiques et la vie quotidienne des malades âgés et de leur famille*. 2007, Ministère de la Santé et des Solidarités. p. 74.
27. Poulain, A., et al., *Etude prospective sur les technologies pour la santé et l'autonomie*. 2007, ALCIMED. p. 190.
28. Barataud, B., *Au nom de nos enfants: le combat du Téléthon*. Edition n°1 ed. 1992. 303.
29. Triomphe, A. and M. d'Anthenaise, *L'appareillage des handicapés: l'innovation face aux arcanes de l'assistance. Innovation et mauvaise conscience sociale: le marché du handicap*. Revue Culture Technique, 1992(n°4).
30. Triomphe, A., *Les faiblesses du marché des aides techniques*. 1999(458): p. 25-26.
31. Poulain, A., et al., *Etude prospective des technologies pour la santé et l'autonomie*, ALCIMED, Editor. 2007, Agence nationale de la Recherche (ANR), Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA). p. 190.
32. Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques and B. Poletti, *Les apports de la science et de la technologie à la compensation du handicap*, Office parlementaire, Editor. 2008, Sénat, Assemblée Nationale. p. 241.
33. Fardeau, M., *Développer les échanges d'expériences entre les pays de la communauté européenne*. Réadaptation, 2006. **535**: p. 11-12.
34. Desaulle, M.-S., *Le droit à la compensation et les MDPH*. Réadaptation, 2006. **535**: p. 8-10.
35. Tiennot-Herment, L., *Le droit à la compensation et les MDPH*. Réadaptation, 2006. **535**: p. 6-7.
36. Houbloup, P., *Aides techniques: des besoins recensés?* Réadaptation, 2007. **545**: p. 13-15.
37. Wacheux, F., *Méthodes qualitatives et recherche en gestion*. Economica ed. 1996. 281.
38. Boucher, N., *Handicap, recherche et changement social. L'émergence du paradigme émancipatoire dans l'étude de l'exclusion sociale des personnes handicapées*. Lien social et politique - RIAC, Société des savoirs, gouvernance et démocratie, 2003. **50**(Automne 2003): p. 147-164.

39. Winance, M., AFM, and V. Rabeharisoa, *Thèse et prothèse. Le processus de l'habilitation comme fabrication de la personne. L'Association Française contre les Myopathies face au handicap*. 2001, Ecole des Mines de Paris. p. 523.
40. Stiker, H.-J., *Aspects socio-historiques du handicap moteur*. APF ed. 2002. pp. 38-47.
41. Ravaud, J.-F., *Modèle individuel, modèle médical, modèle social: la question du sujet*. Handicap, Revue de sciences Humaines et Sociales, 1999(81): p. 64-75.
42. Sanchez, J. *L'accessibilisation, support concret et symbolique de l'intégration*. in *Proceedings of 18^{ème} Entretiens de la Fondation Garches*. 2005.
43. OMS, *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)*. Organisation Mondiale de la Santé (OMS) ed. 2001, Genève. 279.
44. Fougeyrollas, P., *Changements sociaux et leurs impacts sur la conceptualisation du processus de handicap*. Réseau International CIDIH et facteurs environnementaux, 1998. **9**(2-3): p. 7-13.
45. Hamonet, C. and T. Magalhaes, *Systèmes d'identification du handicap (SIMH)*. Eska ed. 2000, Paris. 151.
46. Fougeyrollas, P. and al., *Classification québécoise - Processus de Production du Handicap (PPH)*. RIPPH/SCCIDIH ed. 1998.
47. Fortin, R., *Comprendre la complexité - Introduction à La Méthode d'Edgar Morin*. L'Harmattan ed, ed. Collection Logiques Sociales. 2000. 206.
48. Morin, E., *Introduction à la pensée complexe*. Seuil ed. 1990, Paris. 158.
49. Castelein, P., *Handicap, approche systémique, réflexions sur un modèle systémique de l'ergothérapie*. Revue Belge d'Ergothérapie, 1992: p. 63-68.
50. Reed, K.L. and S.N. Sanderson, *Concepts of Occupational Therapy*. Lippincott Williams & Wilkins ed. 1999. 526.
51. Kielhofner, G., *Model of Human Occupation*. Lippincott Williams & Wilkins ed. 2007. 565.
52. Minaire, P. *L'évaluation globale mesurable en médecine de rééducation et de réadaptation*. in *Proceedings of 6^{ème} Entretiens de l'Institut Garches*. 1993. Paris.
53. Fougeyrollas, P., L. Noreau, and J. Tremblay. *La mesure de la qualité de l'environnement et le processus de production du handicap: fondements conceptuels, développement d'un outil et applications*. in *Proceedings of 18^{ème} Entretiens de la Fondation Garches*. 2005.
54. Daverat, P. *Evaluation du blessé médullaire*. in *Proceedings of 6^{ème} Entretiens de l'Institut Garches*. 1993. Paris.
55. Wade, D.T. *Evaluation fonctionnelle du déficit moteur en rééducation neurologique*. in *Proceedings of 6^{ème} Entretiens de l'Institut Garches*. 1993. Paris.
56. Mahoney, F. and D. Barthel, *Functional evaluation: the Barthel Index*. Maryland State Medical Journal, 1965. **14**: p. 61-65.
57. Katz, S., et al., *Studies of illness in the aged. The index of ADL: a standardized measure of biological and psychological function*. Journal of the American Medical Association, 1963. **185**: p. 914-919.
58. Hamilton, B.B., et al., *A uniform data system for medical rehabilitation*. Rehabilitation Outcomes, 1987. **276**: p. 137-147.
59. Whiteneck, G., et al., *Quantifying Handicap: a new measure of long-term rehabilitation outcomes*. Archives of physical medicine and rehabilitation, 1992. **73**: p. 519-526.
60. Hall, K.M., et al., *The Craig Handicap Assessment and Reporting Technique (CHART): metric properties and scoring*. Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation, 1998. **4**(1): p. 16-30.
61. Whiteneck, G., et al., *Environmental factors and their role in participation and life satisfaction after spinal cord injury*. Archives of physical medicine and rehabilitation, 2004. **85**(11): p. 1793-1803.

62. Perenboom, R.J.M. and A.M.J. Chorus, *Measuring participation according to the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*. Disability and rehabilitation, 2003. **25**(11-12): p. 577-587.
63. Raphael, J.-C., A. Andrinikof-Sanglade, and S. Chevret. *Evaluation de la qualité de vie*. in *Proceedings of 6ème Entretiens de l'Institut Garches*. 1993. Paris.
64. Leplège, A. and J. Coste, *Mesure de la santé perceptuelle et de la qualité de vie: méthodes et applications*. Estem ed. 2002. 336.
65. Hunt, S.M., et al., *The Nottingham Health Profile: subjective health status and medical consultations*. Social Science and Medecine, 1981. **15A**: p. 221-229.
66. Bucquet, D., S. Condon, and K. Ritchie, *The french version of the Nottingham Health Profile. A comparison of items weights with those of the source version*. Social Science and Medecine, 1990. **30**(7): p. 829-835.
67. Wood-Dauphinee, S.L., et al., *Assessment of global function: the Reintegration to Normal Living Index*. Archives of physical medecine and rehabilitation, 1988. **69**(8): p. 583-590.
68. Desrosiers, J., et al., *Validity of the assessment of Life Habits in older adults*. Journal of Rehabilitation Medecine, 2004. **36**: p. 177-182.
69. Noreau, L., et al., *Measuring social participation: reliability of the LIFE-H in older adults with disabilities*. Disability and rehabilitation, 2004. **26**(6): p. 346-352.
70. Noreau, L., et al., *Measuring participation in children with disabilities using the Assessment of Life Habits*. Developmental Medecine & Child Neurology, 2007. **49**: p. 666-671.
71. Roussille, B., *L'évaluation du handicap dans la perspective de la nouvelle prestation de compensation*. 2004, Inspection générale des affaires sociales (IGAS). p. 107.
72. CNSA, *Etude "perception par les usagers des outils d'évaluation des besoins de compensation de la perte d'autonomie*. 2008, Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie - ASDO. p. 166.
73. CNSA, *Etude portant sur "les pratiques d'évaluation: une étude des organisations et des représentations"*. 2009, Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie. p. 236.
74. Thoumie, P., *Recherche technologique et diffusion de l'innovation au service du handicap*. 2003, Ministère de l'éducation, de la jeunesse et de la recherche - Ministère délégué recherche et nouvelles technologies - Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées: Paris. p. 64.
75. Scherer, M.J. *The study of Assistive Technology outcomes in the United States*. in *Proceedings of 8th International Conference on Computers for Handicapped Persons (ICCHP)*. 2002. Linz - Austria.
76. Allen, M., et al., *Involving domain experts in assistive technology research*. Universal Access in Information Society, 2008. **7**: p. 145-154.
77. Sperandio, J.-C. *Evaluer une situation de handicap, approche ergonomique*. in *Proceedings of 17èmes Entretiens de l'Institut Garches*. 2004. Nanterre.
78. Kumar, S., *Rehabilitation: an ergonomic dimension*. International Journal of Industrial Ergonomics, 1992. **9**: p. 97-108.
79. Dumas, C., *L'agir interactionnel de la personne tétraplégique: contribution à l'étude de la relation aidé/aidant dans une approche ergothérapeutique*. 2003, Université François Rabelais: Tours. p. 186.
80. Brangier, E. and J. Barcenilla, *Concevoir un produit facile à utiliser: adapter les technologies à l'homme*. d'Organisation ed. 2003. 261.
81. Hansen, E.M. and A. Brandt. *Usability testing of assistive products for applying socks and anti-oedema stockings*. in *Proceedings of AAATE, Assistive Technology: from virtuality to reality*. 2005. Lille: IOS Press.

82. Pirkel, J.J. and A.L. Babic, *Guidelines and strategies for designing transgenerational products: a resource manual for industrial design professionals*. 1995: Copley Publishing Group. 113.
83. Poulson, D., *User Fit: a practical handbook on user-centred design for Assistive Technology*. 1996, European Commission- TIDE.
84. Busnel, M. and J.-S. Morvan, *Evaluations d'un système robotisé: le robot Master 1*, CTNERHI, Editor. 1996, CTNERHI-ANVAR-CEA-PREMUTAM. p. 122.
85. Bisiaux, G., et al., *Vécu des aides techniques par l'adolescent handicapé moteur*. CTNERHI-Recherches ed. 1984. 202.
86. Brandt, A., et al. *Nordic co-operation on the Name: a new instrument for evaluation of participation outcomes of mobility devices*. in *Proceedings of AAATE, Assistive Technology: from virtuality to reality*. 2005. Lille: IOS Press.
87. Chapparo, C. and J. Ranka, *Occupational Performance model (Australia) Monograph 1*. Christine Chapparo & Judy Ranka, ed. 1997, Sydney: Occupational performance Network. 256.
88. Arthanat, S., et al., *Conceptualization and measurement of assistive technology usability*. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 2007. **2**(4): p. 235-248.
89. Scherer, M.J. *Matching Person & Assistive Technology: beyond access to participation*. in *Proceedings of Assistive Technology & the Labour Market*. 2008. Prague.
90. Scherer, M., et al., *A framework for modelling the selection of assistive technology devices (ATDs)*. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 2007. **2**(1): p. 1-8.
91. Cook, A. and J.M. Polgar, *Cook and Hussey's assistive Technologies: principles and practice*. 2007: Elsevier Health Sciences. 492.
92. Driscoll, M.P. and S.A. Roger, *Factors that prevent or assist the integration of assistive technology into the workplace for people with spinal cord injuries: perspectives of the users and their employers and co-workers*. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 2001. **16**: p. 53-66.
93. Bailey, R.W., *Human performance engineering*. Englewood Cliffs ed. 1989: NJ: Prentice Hill.
94. Day, H., et al., *The stability of impact of assistive devices*. *Disability and rehabilitation*, 2001. **23**(9): p. 400-404.
95. Demers, L., et al., *The Psychological Impact of Assistive Devices Scale (PIADS): translation and preliminary psychometric evaluation of a canadian-french version*. *Quality of life research*, 2002. **11**: p. 583-592.
96. Demers, L., R. Weiss-Lambrou, and B. Ska, *Item analysis of the Quebec User Evaluation of Satisfaction with assistive technology (QUEST)*. *Assistive Technology*, 2000. **12**(2): p. 96-105.
97. Demers, L., R. Weiss-Lambrou, and B. Ska, *The Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (QUEST 2.0): an overview and recent progress*. *Technology and Disability*, 2002. **14**: p. 101-105.
98. Low, D.R., *Innovation and its interaction with market orientation: a study of australian manufacturing SMEs*. 2006, University of Western Sydney: Sydney. p. 263.
99. Schumpeter, J.A., *Business cycles: a theoretical, historical, and statistical analysis of the capitalist process*. Mac Graw Hill ed. 1939. 1095.
100. Roulet, N., *Modélisation du processus d'innovation technologique en PME-PMI: application à la conception d'une nouvelle technologie de fabrication basée sur la technique laser*, in *Génie Industriel*. 2006, Ecole Nationale Supérieure d'Arts et Métiers: Paris. p. 222.

101. OCDE, *Manuel d'Oslo - la mesure des activités scientifiques et technologiques, principes directeurs proposés pour le recueil et l'interprétation des données sur l'innovation technologique*, Commission Européenne, Editor. 1997.
102. Tidd, J., J. Bessant, and K. Pavitt, *Managing Innovation: Integrating Technological, Market and organizational Change*. John Wiley & sons ed. 1997, Chichester, England. 395.
103. Perrin, J., *Des modèles de conception pour la modélisation des processus d'innovation*, in *Concevoir l'innovation industrielle*, CNRS, Editor. 2001: Paris. p. 168.
104. Christensen, C.M., R.A. Burgelman, and S. Wheelwright, *Strategic management of technology and innovation*. Mac Graw Hill ed. 1999. 1210.
105. Ribault, J.-M., B. Martinet, and D. Lebidois, *Le Management des technologies*. Les Editions d'Organisation, ed. 1991, Paris. 390.
106. Rogers, E.M., *Diffusion of innovations*. 1983: Free Press. 512.
107. Saren, M.A., *A classification and review of models of the intra-firm innovation process*. R&D Management, 1984. **14**(1): p. 11-24.
108. Hart, S.J. and M.J. Baker, *The Multiple Convergent Processing Model of New Product Development*. International Marketing Review, 1994. **11**(1): p. 77-92.
109. Aoussat, A., *La pertinence en innovation: nécessité d'une approche plurielle*, in *Thèse de Doctorat (Génie Industriel)*. 1990, Ecole Nationale Supérieure d'Arts et Métiers: Paris.
110. Roosenburg, N.J.M. and J. Eekels, *Product Design: Fundamentals and Methods*. John Wiley & Sons ed. 1995. 422.
111. Kline, S.J. and N. Rosenberg, *An Overview of Innovation*, in *The Positive Sum Strategy: harnessing technology for economic growth*. 1986, National Academy Press: Washington D.C. p. 275-305.
112. Boly, V., et al. *L'incertitude dans le contexte des projets innovants en PME: définition, limite de la gestion de projets, première approche méthodologique*.
113. Vernardakis, N., C. Stephanidis, and D. Akoumianakis, *On the impediments to innovation in the European assistive technology industry*. International Journal of Rehabilitation Research, 1995. **18**(3): p. 225-243.
114. Laroche, B., *Design pour tous: Etat des lieux*. 2004, Saint-Etienne Métropole: Saint-Etienne. p. 44.
115. Bougie, T. *New technologies and the impact on persons life's quality*. in *Proceedings of 17èmes Entretiens de l'Institut Garches*. 2004. Nanterres.
116. Vanderheiden, G.C., *Design for people with functional limitations resulting from disability, aging and circumstance*, in *Handbook of human factors and ergonomics*, G. Salvendy, Editor. 1997, Wiley: New York. p. 2010-2052.
117. Triomphe, A. and M. d'Anthenaise, *L'appareillage des handicapés: l'innovation face aux arcanes de l'assistance*. Culture Technique, 1985. **4**: p. 119-217.
118. Fardeau, M., et al., *Sur une analyse comparative et prospective du système français de prise en charge des personnes handicapées*. 2000, Rapport au Ministre de l'Emploi et de la Solidarité et au Secrétaire d'Etat à la Santé, à l'Action sociale et aux Handicapés. p. 167.
119. Dupin, M., *Prendre en compte l'utilisateur dans le processus de conception de produits: différentes approches de l'Universal Design*. 2007, Ecole Nationale Supérieure d'Arts et Métiers (ENSAM) - Laboratoire Conception de Produits et Innovation (LCPI): Paris. p. 13.
120. Norman, D.A. and S.W. Draper, *User Centered System Design: new perspectives on Human-Computer Interaction*. 1986: Lawrence Erlbaum Associates. 526.
121. Maguire, M., *Methods to support human-centred design*. International Journal of Human-Computer Studies, 2001. **55**: p. 587-634.

122. Veryzer, R.W. and B. Borja de Mozota, *The impact of User-Oriented Design on New Product Development: an examination of fundamental relationships*. Journal of product innovation management, 2005. **22**: p. 128-143.
123. ISO 13407, *Human-centered design processes for interactive system*. 1999, Genève: International Organization for Standardization.
124. Vredenburg, K., et al. *A survey of User-Centered Design Practice*. in *Proceedings of the ACM CHI Conference on Human Factors in Computing Systems Conference*. 2002. Minneapolis, Minnesota.
125. Caelen, J., *Le consommateur au coeur de l'innovation*. CNRS ed, ed. CNRS Sociologie. 2004. 212.
126. Magnusson, P.R., *Customer-Oriented Product Development: experiments involving users in service innovation*. 2003, Stockholm School of Economics: Stockholm.
127. Von Hippel E., *Has a customer already developed your next product?* Sloan Management Review, 1977. **18**: p. 63-74.
128. Ives, B. and M.H. Olson, *User Involvement and mis success: a review of research*. Management Science, 1984. **30**(5): p. 586-603.
129. Erlandson, R.F., *Universal and accessible design for products, services and processes*. 2007: CRC Press. 258.
130. Karmarkar, A., E. Chavez, and R.A. Cooper, *Technology for successful aging and disabilities*, in *The Engineering Handbook of Smart Technology for Aging, Disability and Independence*, A. Helal, M. Mokhtari, and B. Abdulrazak, Editors. 2008: Hoboken. p. 1000.
131. Conte, M. *La conception pour tous: une approche encore écartée en France*. in *Proceedings of 17èmes Entretiens de l'Institut Garches*. 2004. Nanterres.
132. Plos, O., et al. *Innover par et pour le handicap*. in *Proceedings of Confere 2006*. 2006. Marrakech-Maroc.
133. Conte, M. and CTNERHI, *Pour une éthique durable de conception des produits pour tous*. CTNERHI ed. 2004, Paris. 178.
134. Nielsen, J., *Usability engineering*. 1994: Morgan Kaufmann. 1994.
135. Bastien, J.M.C. and D.L. Scapin, *Critères ergonomiques pour l'évaluation d'interfaces utilisateurs.*, in *Rapport Technique n°156*. 1993, INRIA: Le Chesnay.
136. Newell, A.F. and P. Gregor. *User sensitive inclusive design - in search of a new paradigm*. in *Proceedings of First ACM Conference on Universal Usability*. 2000. USA.
137. Keates, S. and J. Clarkson, *Countering design exclusion: an introduction to inclusive design*. Springer ed. 2004. 227.
138. Macdonald, A.S. *The UD phenomenon in Japan: product innovation through Universal Design*. in *Proceedings of 4th International Conference on Universal Access in Human-Computer Interaction*. 2007. Beijing, China.
139. Kose, S. *Six essential requirements of good design: alternative approach to UD*. in *Proceedings of the International Conference for Universal Design*. 2002. Japan.
140. Goodman, J., et al. *Factors involved in Industry's: response to Inclusive Design*. in *Proceedings of 3rd Cambridge Workshop on Universal Access and Assitive Technology (CWUATT)*. 2006. Cambridge-UK.
141. Philips. *Philips Index*. 2004 [cited; Available from: www.inclusivedesigntoolkit.com].
142. Trace R&D Center, *Universal Design research project final report: understanding and increasing the adoption of Universal Design in product design*. 2000, University of Wisconsin-Madison: Trace R&D Center.
143. Vanderheiden, G.C. and J. Tobias. *Universal Design of consumer products: current industry practice and perceptions*. in *Proceedings of the XIVth Triennial Congress of the International Ergonomics Association and 44th Annual Meeting of the Uman*

- Factors and Ergonomics Association, "Ergonomics for the New Millennium". 2000. San Diego.*
144. Macdonald, A.S. *Universal Design in Japanese technological industries*. in *Proceedings of 3rd Cambridge Workshop on Universal Access and Assistive Technology (CWUATT)*. 2006. Cambridge-UK.
145. M. Le Coq, *Approche intégrative en conception de produits*, in *Génie Industriel*. 1992, Ecole Nationale Supérieure d'Arts et Métiers: Paris. p. 211.
146. Roussel, B., *Ergonomie en conception de produits: proposition d'une méthode centrée sur la formulation de principes de solutions ergonomiques dans le processus interdisciplinaire de conception de produits*, in *Génie Industriel*. 1996, Ecole Nationale Supérieure d'Arts et Métiers: Paris. p. 243.
147. Lonchamp, P., *Co-évolution et processus de conception intégrée de produits: modèle et support de l'activité de conception*, in *Génie Industriel*. 2004, Institut National Polytechnique Grenoble (INPG): Grenoble. p. 217.
148. Delafollie, G., *Présentation générale de l'Analyse de la Valeur*, in *Analyse de la valeur*, Hachette, Editor. 1991: Paris. p. 1-47.
149. Flin, F. *Une gestion de l'innovation hors des sentiers battus: l'implication d'utilisateurs finaux dans les activités de conception*. in *Proceedings of deuxième journée de recherche du CEROS*. 2006. Paris.
150. Hartwick, J. and H. Barki, *Explaining the role of User Participation in Information System Use*. *Management Science*, 1994. **40**(4): p. 440-465.
151. Simon, H., *The structure*. 1973.
152. Linneman, R.E. and J.L. Stanton, *Making Niche Marketing Work: how to grow bigger by acting smaller*. 1991, New York: McGraw-Hill.
153. Dalgic, T. and M. Leeuw, *Niche Marketing Revisited: concept, applications, and some European cases*. *European Journal of Marketing*, 1994. **28**(4): p. 39-55.
154. Kotler, P., *From mass marketing to mass customization*. *Planning Review*, 1991: p. 11-47.
155. McKenna, R., *Marketing in an age of diversity*. *Planning Review*, 1988: p. 88-95.
156. Parrish, E.D., *Niche Market opportunities in the global marketplace*, in *Textile Technology Management*. 2003, North Carolina State University: Raleigh. p. 152.
157. Keegan, W., S. Moriarty, and T. Duncan, *Marketing*. Englewood Cliffs ed. 1992: Prentice Hall.
158. Chalasani, S. and D. Shani, *Exploiting Niches using relationship marketing*. *The Journal of Consumer Marketing*, 1992. **9**(3): p. 33-42.
159. Shani, D. and S. Chalasani, *Exploiting niches using relationship marketing*. *The Journal of Services Marketing*, 1992. **6**(4): p. 43-52.
160. Copulsky, J. and J.M. Wolf, *Relationship Marketing: positioning for the future*. *The Journal of Business Strategy*, 1990: p. 16-20.
161. Hammermesh, R.G., M.J. Anderson, and J.E. Harris, *Strategies for low market share business*. *Harvard Business Review*, 1978. **50**(3): p. 95-102.
162. Dalgic, T. and M. Leeuw, *Niche Marketing revisited: concepts, applications and some European cases*. *European Journal of Marketing*, 1994. **28**(4): p. 39-55.
163. Dalgic, T., *Handbook of niche marketing: principles and practice*. Routledge ed. 2006. 256.
164. Kotler, P., *Marketing Management*. Upper Saddle River ed. 2003: Prentice Hall.
165. Stanton, W.E.J., M.J. Etzel, and B.J. Walker, *Fundamentals of Marketing*. 1991, New York: McGraw-Hill.
166. Anastassova, M., *L'analyse ergonomique des besoins en amont de la conception de technologies émergentes*, in *Ecole Doctorale "Cognition, comportement, conduites humaines"*. 2006, Université René Descartes - Paris 5: Paris. p. 181.

167. Damodaran, L., *User involvement in the systems design process: a practical guide for users*. Behaviour & Information Technology, 1996. **15**(6): p. 363-377.
168. Faulkner, X., *Usability Engineering*, ed. Grassroots. 2000: Palgrave Macmillan. 256.
169. Brockhoff, K., *Customer perspectives of involvement in new product development*. International Journal of Technology Management, 2003. **26**(5-6): p. 464-481.
170. Flin, F., *Innover avec les personnes handicapées: l'implication des utilisateurs dans les activités de conception*. 2005, Laboratoire d'économie et de sociologie du travail (LEST-CNRS UMR 6123-Université de la Méditerranée). p. 19.
171. Alam, I., *An exploratory investigation of user involvement in new service development*. Journal of the Academy of Marketing Science, 2002. **30**(3): p. 250-261.
172. Association Française d'Analyse de la Valeur (AFAV), *Exprimer le besoin: Application de la démarche fonctionnelle*. Association Française de Normalisation (AFNOR) ed. 1989. 372.
173. Robertson, S., *Requirements trawling: techniques for discovering requirements*. International Journal of Human-Computer Studies, 2001. **55**: p. 405-421.
174. Maslow, A., *A theory of human motivation*. Psychological Review, 1943. **50**: p. 370-396.
175. Maslow, A.H., L. Harriman, and P. Harriman, *A Theory of Human Motivation*, in *Twentieth Century Psychology: recent developments en Psychology*. 1970. p. 22-48.
176. Ryan, R.M. and E.L. Deci, *Self-Determination Theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being*. American psychologist, 2000. **55**(1): p. 68-78.
177. Sheldon, K.M., et al., *What is satisfying about satisfying events? testing 10 candidate psychological needs*. Journal of Personality and Social Psychology, 2001. **80**(2): p. 325-339.
178. Picard, R.W. and J. Klein, *Computers that recognise and respond to user emotion: theoretical and practical implications*. Interacting with Computers, 2002. **14**(2): p. 141-169.
179. Goleman, D., *Emotional intelligence*. Bantam ed. 1995, New York.
180. Salovey, P. and J. Mayer, *Emotional Intelligence*. Imagination, Cognition and Personality, 1990. **9**: p. 185-211.
181. Ickes, J.W., *Empathic accuracy*. Guilford Press ed. 1997, New York. 352.
182. Bowlby, J., *Attachment and Loss*. Basic Book ed. Vol. 1: Attachment. 1969, New York. 428.
183. Jordan, P.W., *Designing pleasurable products: an introduction to the new human factors*. 2000: CRC Press. 224.
184. Rouvray, A.d., *Intégration des préférences émotionnelles et sensorielles dans la conception de produits d'ameublement: proposition d'une méthode d'ingénierie affective*, in *Ecole Doctorale "Sciences des Métiers de l'Ingénieur"*. 2006, Ecole Nationale Supérieure d'Arts et Métiers: Paris. p. 244.
185. Tiger, L., *The pursuit of pleasure*. 1992, Boston: Little Brown and Company.
186. MacInnis, D.J. and B.J. Jaworski, *Information Processing from Advertisements: toward an integrative framework*. Journal of Marketing, 1989. **53**(4): p. 1-23.
187. Kano, N., *Upsizing the organisation by attractive quality creation*, in *Total Quality Management*, G.K. Kanji, Editor. 1995, Springer. p. 60-72.
188. Kano, N., et al., *Attractive quality and must-be quality*. The Journal of the Japanese Society for Quality Control, 1984. **3**: p. 9-14.
189. Costanzo, J., *Méthodes pour l'ingénierie du besoin complexe*, in *Département de Génie des Systèmes Industriels (ENSIGC)*. 2000, Institut National Polytechnique de Toulouse. p. 45.

190. Maguire, M. and N. Bevan. *User requirements analysis: a review of supporting methods*. in *Proceedings of IFIP 17th World Computer Congress*. 2002. Montreal, Canada.
191. Kleef, E.v., H.C.M.v. Trijp, and P. Luning, *Consumer research in the early stages of new product development: a critical review of methods and techniques*. *Food Quality and Preference*, 2005(16): p. 181-201.
192. McNeill, K.L., T.H. Sanders, and G.V. Civile, *Using focus groups to develop a quantitative consumer questionnaire for peanut butter*. *Journal of Sensory Studies*, 2000. **15**: p. 163-178.
193. Ulwick, A.W., *Turn customer input into innovation*. *Harvard Business Review*, 2002: p. 92-97.
194. Olson, E.L. and G. Bakke, *Implementing the lead user method in a high technology firm: a longitudinal study of intentions versus actions*. *The Journal of Product Innovation Management*, 2001. **18**: p. 388-395.
195. Von Hippel E. and R. Katz, *Shifting innovation to users via toolkits*. *Management Science*, 2002. **48**(7): p. 477-502.
196. Christensen, G.L. and J.C. Olson, *Mapping consumer's mental models with ZMET*. *Psychology and Marketing*, 2002. **16**(2): p. 477-502.
197. Hashemian, M., *Design for adaptability*, in *Department of Mechanical Engineering*. 2005, University of Saskatchewan: Saskatoon. p. 244.
198. Agard, B., *Contribution à une méthodologie de conception de produits à forte diversité*, in *Thèse de Doctorat en Génie Mécanique*. 2002, Institut National Polytechnique de Grenoble. p. 142.
199. Bonjour, E., *Contributions à l'instrumentation du métier d'architecte système: de l'architecture modulaire du produit à l'organisation du système de conception*, in *Habilitation à Diriger des Recherches UFR Sciences et Techniques*. 2008, Université de Franche-Comté. p. 203.
200. Gu, P. *Adaptable Design using bus systems*. in *Proceedings of the 10th International Manufacturing Conference in China (IMCC2002)*. 2002. Xiamen, China.
201. Gu, P. and S. Sosale, *Product modularization for life cycle engineering*. *Robotics and Computer-Integrated Manufacturing*, 1999. **15**(5): p. 387-401.
202. Marshall, R. and P.G. Botterell, *Modular Design*. *Manufacturing Engineer*, 1999. **78**(3): p. 113-116.
203. Holmqvist, T.K.P. and M.L. Persson, *Analysis and improvement of product modularization methods: their ability to deal with complex products*. *Systems Engineering*, 2003. **6**(3): p. 195-209.
204. Starr, M.K., *Modular Production, a New Concept*. *Harvard Business Review*, 1965. **43**: p. 131-142.
205. Ulrich, K.T. and K. Tung. *Fundamentals of Products Modularity*. in *Proceedings of ASME Winter Annual Meeting Conference*. 1991. Atlanta.
206. Stone, R., K. Wood, and R. Crawford, *A heuristic method for identifying modules for product architectures*. *Design Studies*, 2000. **21**: p. 5-31.
207. Kahmeyer, M., H.J. Warnecke, and W.D. Sheider. *Fractal product design: Design for assembly and disassembly in fractal factory*. in *Proceedings of DFMA Conference*. 1994.
208. Pahl, G. and W. Beitz, *Engineering design - a systematic approach*. 1996, London: Springer-Verlag.
209. Huang, C.C. and A. Kusiak, *Modularity in design of products and systems*. *IEEE Transactions on Systems, Man and Cybernetics Part A: Systems and Humans*, 1998. **28**(1): p. 66-76.

210. Erixon, G., *Modular function deployment - a method for product modularization*, in *Manufacturing Systems, Assembly Systems Division*. 1998, Royal Institute of Technology: Stockholm.
211. Pimmler, T.U. and S.D. Eppinger. *Integration analysis of product decompositions*. in *Proceedings of ASME Design Theory and Methodology Conference*. 1994. Minneapolis.
212. Suh, N.P., *The principles of design*. Oxford University Press ed. 1990, New York. 528.
213. Salhied, S.E.M. and A.K. Kamrani, *Chapter 10 - Modular Design*, in *Collaborative Engineering: Theory and Practice*, A.K. Kamrani and E.S. Abouel Nasr, Editors. 2008, Springer. p. 207-226.
214. Harmel, G., *Vers une conception conjointe des architectures du produit et de l'organisation du projet dans le cadre de l'Ingénierie Système*, in *Thèse de Doctorat en Automatique*. 2007, UFR des Sciences et Techniques de l'Université de France-Comté. p. 248.
215. Ulrich, K.T. and S.D. Eppinger, *Product design and development*. 2000, New York: McGraw-Hill.
216. Erens, F. and K. Verhulst, *Architectures for product families*. *Computers in Industry*, 1997(33): p. 165-178.
217. Sosa, M.E., S.D. Eppinger, and C.M. Rowles, *Identifying modular and integrative systems and their impact on design team interactions*. *Journal of Mechanical Design*, 2003. **125**(2): p. 240-252.
218. Plos, O., *Adaptation des terminaux mobiles aux personnes en situation de handicap auditif ou visuel*. 2005, Mémoire de Master Recherche ICI Ensam Paris. p. 66.
219. Oziel, C., *Les seniors, une cible en or*. *Marketing Direct*, 2004. **429**.
220. Bouchard, C., *Modélisation du processus de design automobile. Méthode de veille stylistique adaptée au design du composant d'aspect*, in *Thèse de Doctorat (Génie Industriel)*. 1997, Ecole Nationale Supérieure d'Arts et Métiers: Paris. p. 235.
221. Mantelet, F., *Prise en compte de la perception émotionnelle du consommateur dans le processus de conception de produits*, in *Thèse de Doctorat (Génie Industriel)*. 2006, Ecole Nationale Supérieure d'Arts et Métiers: Paris. p. 166.
222. Hirano, Y.M., et al., *Ventilator dependence and expressions of need: a study of patients with amyotrophic lateral sclerosis in Japan*. *Social Science and Medicine*, 2006. **62**: p. 1403-1413.
223. Delarue, S., et al. *Evaluation of a mobile manipulator arm by disabled people*. in *Proceedings of Advancement Assistive of Technology in Europe (AAATE) conference - Challenges for Assistive Technology*. 2007. San Sebastian: IOS Press.
224. Lepoutre, G., *Projet WING (Wheelchair Initiative New Generation)*, in *Mémoire de Recherche ICI*. 2007, Ecole Nationale Supérieure d'Arts et Métiers: Paris. p. 48.
225. Pavec, D., *Modélisation cinématique pour l'évaluation de la stabilité des usagers de fauteuils roulants*, in *Institut de Génie Biomédical*. 1999, Ecole Polytechnique de Montréal: Montréal. p. 176.
226. Piolat, A., *La prise de notes*. 2001, Paris: Presses Universitaires de France.
227. Piolat, A., J.Y. Roussey, and M.L. Barbier (2003) *Mesure de l'effort cognitif: pourquoi est-il opportun de comparer la prise de notes à la rédaction, l'apprentissage et la lecture de divers documents ?* *Arob@se 7 Volume*, DOI: <http://www.arob@se.to/v7/>
228. Haab, F., *Rapport sur le thème de l'incontinence urinaire*. 2007, Université Paris VI, Hôpital Tenon, Ministère de la Santé et des Solidarités: Paris. p. 64.
229. Passadori, Y., *Enquête sur l'incontinence urinaire des personnes âgées à domicile*, in *Thèse de Médecine*. 1988, Faculté de Médecine de Strasbourg: Paris.

230. Christofol, H. and A. Delamarre, *Organisation et pilotage des cellules d'innovation*, in *Ingénierie de la conception et cycle de vie des produits*, Lavoisier, Editor. 2006, Hermes Science: Paris. p. 63-78.
231. Bauer, S.M., *Demand Pull Technology Transfer applied to the field of Assistive Technology*. Journal of Technology Transfer, 2003. **28**: p. 285-303.
232. ALCIMED, *Etude européenne sur le marché et les prix des aides techniques destinées aux personnes handicapées et âgées en perte d'autonomie*. 2009, Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA). p. 73.
233. Baisnée-Quintane, P., *Conception d'un véhicule de loisirs pour personnes en situation de handicap*. 2008, Mémoire de Master Recherche Innovation Conception Ingénierie - Arts et Métiers ParisTech: Paris. p. 53.
234. Chapelet, B. and C. Mangione, *Le lancement d'un produit nouveau - Des règles pour réussir*. Les éditions d'organisation ed. 1994, Paris. 236.
235. Tarondeau, J.C. and D. Xardel, *La distribution*. Presses universitaires de France ed. 1992. 128.
236. Morcello, M., *Les stratégies d'implantation logistique de la distribution*. Liaisons ed. 1999, Paris. 195.
237. Devaux, G., *Long tail: comment les e-commerçants peuvent en profiter?*, in *Le journal du net*. 2006.
238. Anderson, C., *La longue traîne*. Village Mondial ed. 2007, Paris. 270.
239. Tisdell, C. and I. Seidl, *Niches and economic competition: implications for economic efficiency, growth and diversity*. Structural Change and Economic Dynamics, 2004. **15**(2): p. 119-135.
240. Marheux, G., *La distribution d'articles de sport et de loisirs en France: évolutions, constats et tendances*. 2004, Mémoire de Master en Management du Sport et des Loisirs - Ecole supérieure de management: Wesford.

INNOVER POUR ET PAR LE HANDICAP METHODOLOGIE DE CONCEPTION ADAPTEE AUX MARCHES DE NICHE: APPLICATION AU MARCHÉ DU HANDICAP MOTEUR

RESUME : La loi du 11 février 2005 a permis de changer le regard que nous portons sur le handicap. Parallèlement à l'évolution des modèles et définitions, les associations de personnes en situation de handicap (PSH) continuent à se battre pour une société plus accessible. C'est dans ce contexte que nos travaux de recherche revendiquent l'intérêt d'une conception de l'innovation qui prend en compte les besoins de ces utilisateurs considérés comme une population de niche de la part des industriels. En effet, si l'on considère que les PSH représentent environ 50 millions d'européens, ce marché est-il encore considéré comme un marché de niche ? L'analyse du marché des technologies pour l'autonomie montre qu'il existe un réel champ d'action pour une démarche d'innovation centrée sur les besoins des PSH afin de pallier les manques existants. Pouvoir définir les caractéristiques et besoins de ces utilisateurs cibles, nécessite alors de comprendre et de caractériser ce qui crée une situation de handicap. Enfin, certains besoins spécifiques des PSH ont déjà donné lieu à des inventions et des progrès technologiques dont la majorité de la population dispose aujourd'hui (e.g. la télécommande, les robinets mitigeurs, la reconnaissance vocale, etc.). Nous essaierons donc de démontrer au travers d'expérimentations menées en partenariat avec l'Association Française contre les Myopathies que la connaissance des besoins de ces utilisateurs cibles peut donc être considérée comme une source potentielle d'innovation pour tous.

Mots clés : Innovation, processus de conception de produits, marché de niche, handicap, déficiences motrices.

INNOVATE TO AND THROUGH THE HANDICAP PRODUCT DESIGN PROCESS ADAPTED FOR NICHE MARKETS: APPLICATION FOR MOTOR DISABILITY MARKET

ABSTRACT : The law of 11 February 2005 enables a change about the way we perceive disability. Alike for models and definitions development, the associations of People With Disabilities (PWD) keep fighting for accessibility for all of them. It's within this context that our researches claim the benefits of innovating design integrating the needs of these users that industries consider as a niche market. As PWD are approximately 50 millions European people worth, can this market be still considered as a niche one? The analysis of the assistive technologies market points up a full scope for an innovation process focused on PWD needs in order to overcome existing lacks. To define the characteristics and the needs of these target users requires to understand and characterize what creates a disability situation. Some PWD specific needs are already at the root of inventions and technological advances used by a majority of people today (e.g. remote control, mixer taps, voice recognition, etc.). We'll try to demonstrate through experiments led in partnership with the French Neuromuscular Diseases Association that knowledge of target users needs can be considered as a potential source of innovation for everybody.

Keywords : Innovation, Product design process, niche market, handicap, motor disabilities

