



NATURE
RÉCRÉATION &

Décembre 2017 - n°4

EXPÉRIENCES ET PERCEPTIONS DES PRATIQUANTS DE FAUTEUIL DE RANDONNÉE MONO ROUE

RÉSUMÉ : Une large variété d'activités de pleine nature est proposée aux personnes en situation de handicap comme par exemple la randonnée pratiquée à l'aide d'un fauteuil adapté. Après avoir présenté le développement des fauteuils roulant dans le domaine sportif et dans celui des activités dites « outdoor », l'article décrit l'apparition et l'usage croissant des fauteuils mono roues communément nommés « joëlette ». À partir d'entretiens réalisés auprès de pratiquants, il analyse la perception de la joëlette, associée aux représentations de soi et plus largement les rapports à l'altérité. Il s'agit alors d'apporter des éléments de compréhension et d'analyse à la perception et l'engagement de personnes à mobilité réduite qui pratiquent la randonnée à l'aide de ces fauteuils.

MOTS CLÉS : FAUTEUIL DE RANDONNÉE, « JOËLETTE », PERCEPTIONS, REPRÉSENTATION DE SOI

SUMMARY: Many outdoors activities are proposed to disabled people such as hiking with all-terrain wheelchair. This paper first presents the implementation of wheelchairs in sport and outdoor recreation, and focuses after on the origin and the use of an adapted one-wheel wheelchair, generally named "Joëlette". Based on users' interviews, it analyzes the perception of this practice, associated with self-representation and with social interactions. This paper aims to show perceptions and motivations of people with motor impairment to experiment this type of equipment to practice hiking.

KEYWORDS: OUTDOOR RECREATION, HIKING, DISABILITY, ALL TERRAIN WHEELCHAIR, "JOËLETTE", PERCEPTIONS, SELF-REPRESENTATION

Nathalie PANTALÉON

Mcf, Université Côte d'Azur,
LAPCOS EA 7278, SJA3,
MSHS Sud-Est
nathalie.pantaleon@unice.fr

Frédéric REICHHART

Mcf, INSHEA à Suresnes,
membre du GRHAPES
Frederic.reichhart@inshea.fr

Introduction

Les espaces naturels sont un environnement, de prime abord, peu fréquentés et accessibles pour les personnes à mobilité réduite, en particulier pour celles qui sont en fauteuil roulant. En effet, comme l'ont souligné Reichhart et Rachedi (2013), à la fois le développement de l'accessibilité et la manière commune de la percevoir renvoient avant tout et le plus souvent à un espace plutôt urbain et domestiqué par l'Homme. C'est dans ce sens que les différents cadres législatifs soutenant l'accessibilité, de la loi d'orientation n° 75-534 du 30 juin 1975 à celle du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, insistent sur l'accès aux transports, à la voirie et au cadre bâti et plus tard au cadre de vie mais sans mentionner les espaces naturels. Pourtant, une multitude d'activités de pleine nature sont proposées aux personnes en situation de handicap (Reichhart, 2013). Parmi celles-ci se trouve la randonnée, pratiquée par des personnes handicapées physiques se déplaçant à l'aide d'un fauteuil adapté dit de randonnée ou tout terrain (Schuman et Dubelmann, 2011). Cette contribution, consacrée à cette activité, propose d'apporter des éléments de compréhension et d'analyse à la perception et l'engagement de personnes à mobilité réduite qui pratiquent du fauteuil de randonnée mono roue type «joëlette».

Après avoir présenté le développement des fauteuils roulant dans le domaine sportif et dans celui des activités dites «outdoor», l'article décrit l'apparition et l'usage croissant des fauteuils mono roue. Ensuite, à partir d'entretiens réalisés auprès de pratiquants, il analyse la perception de la joëlette, associée aux représentations de soi et plus largement les rapports à l'altérité.

1. Fauteuil tout terrain et type de pratiques

1.1. Du fauteuil roulant aux fauteuils tout terrain (FTT)

Le «fauteuil roulant» s'institue à la fois comme le symbole universel représentant le handicap (Saillant et Fougeyrollas, 2007) et une «aide technique» compensant la mobilité de personnes confrontées à des difficultés de motricité et déplacement. En effet, dans de nombreux pays, le fauteuil est utilisé par

les personnes déficientes motrices, particulièrement celles sujettes à des amputations ou paralysie des membres inférieurs. En cela, il incarne un instrument démocratisé et efficace répondant aux problèmes de mobilité. En France, une enquête publiée en 2008 recense 360 000 utilisateurs de fauteuil roulants (Vignier et al, 2008). L'histoire des fauteuils montre une diversification de ceux-ci en fonction des progrès techniques et technologiques qui modifient peu à peu leurs conceptions, usages, champs d'application et par extension les espaces dans lesquels ils sont mobilisés. Longtemps déplacé par la seule force motrice et musculaire de son bénéficiaire ou alors de son entourage, le fauteuil va bénéficier de la puissance électrique et être utilisé par des personnes plus dépendantes. C'est suite à la seconde guerre mondiale et à l'augmentation du nombre de soldats blessés et mutilés, qu'une version de fauteuil motorisé voit le jour avant de se diversifier en plusieurs modèles et être commercialisé à grande échelle. Par la suite, les fauteuils roulants se sont perfectionnés à l'aide de la robotique ; par exemple, le fauteuil verticalisateur permet la station debout et offre de nouvelles possibilités et activités à son utilisateur (Demetriou, 2009). En même temps, l'usage du fauteuil se diversifie ; initialement fortement concentré sur la vie quotidienne, il concerne également les activités sportives : des fauteuils de compétition, plus légers et plus maniables que les fauteuils «classiques» composent une large gamme de fauteuils adaptés pour répondre aux exigences des différentes pratiques sportives comme le rugby, le basket, le tennis ou encore l'athlétisme. Depuis les années 1980-90, des fauteuils tout terrain (FTT) permettent l'accès aux pratiques dites «outdoors» et notamment la randonnée (Schuman et Dubelmann, 2011). On trouve le fauteuil de descente, sorte de vélo tout terrain à trois ou quatre roues, piloté par des pratiquants assez autonomes, disposant de la motricité des membres supérieurs. Pour les personnes les moins autonomes, des modèles permettent une pratique en tandem : la personne handicapée est installée à l'avant dans le siège à suspension d'un fauteuil de quatre roues, dirigé à l'aide d'un guidon inclinable par un pilote qui se tient debout à l'arrière. Il existe également un fauteuil mono roue, destiné à des personnes moins autonomes, communément nommé en France «joëlette», qui voit le jour dans les années 1980.

1.2. La naissance et le développement du fauteuil tout terrain mono roue ou l'invention de la «joëlette»

Construite sur le principe d'une chaise à porteurs, la joëlette se compose d'un fauteuil à suspension montée sur une roue et disposant de deux brancards, un situé à l'avant et l'autre à l'arrière. En théorie, deux personnes suffisent pour piloter l'engin. Mais pour des raisons de sécurité et éviter le basculement de la personne transportée, selon le terrain et dans des sentiers difficiles, six personnes sont fréquemment mobilisées. Leur rôle consiste à pousser la joëlette, la tirer ou encore la retenir lors des descentes. Placées soit à l'avant et l'arrière parfois sur le côté, elles se relayent afin de s'économiser et d'assurer un déplacement en toute sécurité. La spécificité de la pratique de la joëlette par rapport à d'autres fauteuils concerne un pratiquant qui est souvent lourdement handicapé, avec des capacités motrices et physiques gravement altérées.

L'image d'Epinal attribue l'invention de la joëlette à un accompagnateur en moyenne montagne Joël Claudel qui a créé en 1987 ce fauteuil pour emmener son neveu atteint de myopathie en montagne (Chevreau, 2013). Très rapidement, ce nouveau fauteuil bénéficie du soutien de différentes associations telles Handi Cap Evasion, Univers Montagne Esprit Nature (UMEN), le Club Alpin Français et bien d'autres encore qui vont l'utiliser auprès d'adhérents en situation de handicap et assurer sa promotion dans le secteur des loisirs de plein air. Sa répartition sur le territoire national est complète ; la joëlette se pratique dans l'ensemble des différents massifs montagnards de l'hexagone (Alpes, Pyrénées, Vosges) et parfois ailleurs comme en bords de mer. En effet, les sentiers littoraux sont particulièrement prisés permettant de bénéficier de paysages grandioses.

Dans la plupart des cas, le fauteuil appartient à une structure associative. Il est alors loué ou mis à disposition gratuitement aux adhérents par l'association qui organise des sorties à la journée ou alors en week-end. Parfois, des séjours de type treks ou expéditions plus ou moins longues sont organisés en France ou à l'étranger (Haut Atlas, Népal, Turquie...) et restent dans ce cas réservés à des habitués et pratiquants expérimentés.

Si l'usage ludique reste important, depuis quelques années, la pratique devient compétitive.

L'introduction de la joëlette dans des compétitions de courses à pied de « personnes valides » (marathons de Paris, des Alpes Maritimes...), de trails et d'Ultra-Tracks (Diagonale des Fous, Marathon Des Sables, Ultra Trail du Mont Blanc...) dévoile, en effet, une sportivisation de la pratique. Par ailleurs, des compétitions destinées à des personnes en situation de handicap accueillent des participants en joëlette. À titre d'exemple, nous pouvons citer le trail Hervé Gourdel organisé dans les Alpes-Maritimes. Les seules personnes valides inscrites sont des accompagnateurs en l'occurrence les équipages des joëlettes ou les guides pour personnes déficientes visuelles. En complément de ces compétitions, des courses spécifiques pour et entre joëlettes sont en pleine expansion. Depuis 2007, des « championnats du monde » de joëlettes sont organisés à l'initiative de l'association française « synapse 17 ». En 2015, la neuvième édition a rassemblé 74 équipages de France, d'Espagne et de Suisse qui ont effectué un circuit de 11 kilomètres. En 2016, ce sont 97 équipages qui se sont affrontés. Toutefois, à ce jour, il n'y a pas de fédération sportive reconnue de joëlette et la pratique n'est pas encadrée réglementairement. C'est pourquoi il est difficile de quantifier le nombre de pratiquants mais l'offre dans le secteur des loisirs et la participation dans les rencontres sportives sont en augmentation constante depuis les années 1980.

1.3. Quelles perceptions des pratiquants de fauteuils mono roue ?

Toute personne, au long de sa vie, se construit dans le jeu imbriqué de la socialisation et de la personnalisation (Tap, 1988). La socialisation peut être envisagée comme une ouverture à autrui. L'individu en tant que sujet actif intériorise les normes et valeurs de son environnement social et les transforme pour lui-même en fonction de son histoire (Capdevielle-Mougnibas, De Léonardis et Saffont-Mottay, 2013). La personnalisation qui s'élabore dans les processus interpersonnels renvoie au mouvement de « se faire soi » (Guichard, 2004), l'effort pour se signifier en lien avec le projet de transformation de soi. Ainsi, dans toute construction personnelle, la dimension identitaire est centrale : « *la personne est un passé, une histoire, des stratégies d'enracinement et de continuité identitaire, de possessions et d'appartenance* » (Tap, 1988, p. 33). Lorsque la personne est confrontée à la maladie ou l'accident qui peut conduire au handicap,



elle fait face à des épreuves. Ces événements de vie vont entraîner des transformations ou des ruptures dans les représentations individuelles et les pratiques de la relation, autrement dit des transitions psychosociales (Baubion-Broye et Hajjar, 1998). Comme l'a souligné Barbin (2005), cela entraîne souvent et entre autre, chez les personnes blessées médullaires, des difficultés dans la réappropriation corporelle et dans la relation à l'environnement et aux autres. Or, la dimension corporelle influence la formation des représentations de soi mais aussi d'autrui (Jodelet, 2000). Pour exister en tant que personne, le sujet va devoir effectuer des actes visant l'autonomie et le dépassement pour re-donner valeurs et sens à ses expériences de vie. Anton et Tap (2013) soulignent les possibles difficultés de personnalisation chez les personnes handicapées qui se situent principalement au niveau du conflit de signification (faire le deuil du manque, s'adapter ou se réadapter et se réaliser) et du conflit de valeurs (besoin intrinsèque de réalisation).

Les personnes à mobilité réduite et notamment celles contraintes d'utiliser un fauteuil roulant sont particulièrement visibles. Cette visibilité du handicap peut entraîner un stigmate, de par l'attribut dont est porteur l'individu (Goffman, 1975), qui peut grandement influencer la construction des jugements et représentations. En fait, l'apparence corporelle joue un rôle fondamental dans les relations sociales, l'image externe étant un médiateur du lien social (Jodelet, 2010). Louvet et Rohmer (2010) montrent, lors de recherches expérimentales, que dans le secteur du travail, une personne présentée comme étant en fauteuil roulant fait l'objet de jugements plus négatifs qu'une personne sans handicap. Cette assignation à un groupe stigmatisé va influencer l'activité de personnalisation, les systèmes de représentations et peut renforcer le processus d'auto-stigmatisation. D'autres études en psychologie sociale soulignent que la pratique sportive permet de modifier ces représentations stigmatisantes et réductrices (Génolini, 2007; Génolini et Bruant, 1996). Dans nos sociétés occidentales, l'activité sportive est associée aux valeurs de performance et de solidarité (Marcellini, De Leseleuc et Gleyze, 2003). Le corps sportif dans ses dimensions esthétiques et de production est valorisé, mais cet idéal type est difficile à atteindre pour un grand nombre de personnes handicapées qui devront «faire avec» dans toutes situations de

vie (Marcellini, 2005). Anton et Tap (2013, p. 20) soulignent «*le paradoxe de l'engagement sportif dans lequel le stigmatisé n'est valorisé que par rapport à des normes qui l'excluent*». La pratique sportive peut s'inscrire dans une logique de normalisation et d'assimilation qui doit être comprise davantage comme «*une assimilation à l'esprit sportif[...] qu'une assimilation à un modèle corporel*» (Marcellini, De Leseleuc et Gleyze, 2003, p. 61).

Des entretiens informels et exploratoires réalisés pour préparer cette étude soulignent l'importance du rapport à soi et au corps lors de la pratique de la joëlette, en particulier dans la variabilité de l'acceptation de l'engin par le pratiquant. Ainsi, pour certaines personnes à mobilité réduite, il existe une aversion pour cette activité suite à la première sortie. À ce sujet, une jeune femme ayant une Infirmité Motrice Cérébrale déclare «*avoir honte d'être ainsi trimballée*». Une autre pratiquante explique «*subir la joëlette et ne pas se sentir responsable de l'action*», d'autres mettent en avant le caractère «*trop visible*» de l'engin. Cela peut être interprété comme le fait de ne pas vouloir se montrer, c'est à dire dévoiler un corps qui ne peut se mouvoir seul, qui est dépendant et éloigné du modèle corporel valorisé. Ces éléments interrogent la perception de la joëlette, associée aux représentations de soi des personnes en situation de handicap et plus largement les rapports à l'altérité. La pratique de la joëlette, contrairement à d'autres FTT, place la personne à mobilité réduite dans une situation passive, qui rend le handicap encore plus visible et renforce une image de dépendance : la personne est sanglée dans le fauteuil et transportée par les équipiers. Mais, en même temps, la pratique de la joëlette permet à la personne d'évoluer dans un environnement naturel qui autrement lui serait inaccessible tels les chemins de campagne et les sentiers de montagne ou littoraux.

L'objectif de cette étude est de comprendre et d'analyser la relation que la personne à mobilité réduite entretient avec l'activité joëlette lors des randonnées de loisirs : Comment la personne vit-elle cette expérience? Il s'agit de se focaliser sur le sens que la personne à mobilité réduite attribue à cette pratique avec l'hypothèse que le rapport à la pratique de la joëlette est en lien avec l'activité de personnalisation du pratiquant : continuité, cohérence et réalisation de soi.



2. Le cadre méthodologique de l'enquête

2.1. Les participants

Le corpus se compose de sept pratiquants réguliers de la joëlette qui ont accepté de répondre à un entretien. Ces derniers ont participé à plusieurs sorties au cours de l'année. Ils se déplacent tous en fauteuils manuels ou électriques, certains peuvent marcher avec une aide (déambulateur) dans leur appartement. Le tableau 1 présente ces personnes.

PRÉNOM	AGE	SEXE	ETIOLOGIE DU HANDICAP	AGE DE SURVENUE	PRATIQUE SPORTIVE ANTÉRIEURE
Sylvie	55 ans	Féminin	Erreur médicale	35 ans	Randonnée, spéléologie
Patrick	50 ans	Masculin	Maladie évolutive	37 ans	Randonnée, marche
Michel	53 ans	Masculin	Maladie	11 ans	Natation handi-sport
Brigitte	67 ans	Féminin	Maladie évolutive	26 ans	Randonnées, jogging
Céline	47 ans	Féminin	Maladie évolutive	38 ans	Randonnées, natation
Valérie	47 ans	Féminin	Accident	35 ans	Randonnée, cyclisme
Stéphane	45 ans	Masculin	Maladie évolutive	27 ans	Football

Tableau 1 : Présentation des caractéristiques des participants

2.2. Outils de recueil des données et analyse

Pour recueillir des données en lien avec notre problématique, deux outils complémentaires sont mobilisés dans cette étude qualitative à savoir l'entretien semi-directif et l'observation.

L'entretien constitue un outil particulièrement approprié du fait qu'il « fait appel au point de vue de l'acteur et donne à son expérience vécue, à sa logique, à sa rationalité, une place de premier plan » (Blanchet et Gotman, 2010, p. 20). Pour conduire l'entretien, un guide composé de 4 thèmes est réalisé suite à une enquête exploratoire. Ces thèmes concernent la pratique générale de l'activité (« Comment avez-vous découvert la joëlette? », « Pourquoi avez-vous choisi de pratiquer cette activité? »...), le rapport à soi (« Pouvez-vous me décrire votre ressenti lors de l'activité? », « Qu'est-ce que vous apporte cette activité? »...), le rapport à autrui (« Pouvez-vous me décrire les interactions qui existent lors de l'activité joëlette? », « Comment pensez-vous que l'équipe est perçue? »...) et le rapport à l'environnement (« Pouvez-vous me parler

de votre rapport à la nature lors de l'activité? », « Quel sens l'environnement naturel a-t-il pour vous? »). Tous les entretiens sont individuels et anonymes (les prénoms des personnes sont modifiés dans l'article). D'une durée approximative d'une heure, ils ont été enregistrés avec l'accord de la personne et retranscrits.

Pour compléter ces entretiens, différentes observations participantes actives ou non ont été effectuées, lors de sorties en montagne mais aussi de réunions préparatoires. Plusieurs équipages ont pu

ainsi être observés pour recueillir des données servant d'appui à l'analyse des résultats des entretiens et apportant des précisions. Un guide d'observation a permis de porter attention aux relations entre la personne handicapée et l'équipage (types d'interaction et contenus en lien avec les situations).

L'analyse des données est de type inductive (Blais et Martineau, 2006) et thématique, traitant transversalement ce qui d'un discours à l'autre renvoie au même thème (Bardin, 1991).

3. Résultats et discussion

3.1. Vers une nouvelle identité ou des sensations retrouvées

Pour certaines personnes interviewées, la rencontre avec la joëlette s'est faite dans le cadre d'une pratique associative : « la découverte a eu lieu à l'APF, puis dans d'autres associations » (Patrick). Elle permet de sortir d'un cadre de vie quotidien, parfois très citadin : « cela fait si longtemps que je n'étais pas sortie

bors de la ville» (Céline) et procure un sentiment de joie du fait d'être à nouveau en relation avec les éléments naturels et les saisons, comme pour Brigitte : «*C'était merveilleux. C'était quelque chose que je ne pouvais plus faire. Les senteurs d'automne*». En fait, les pratiquants soulignent que la joëlette fait revivre des expériences antérieures de randonnée lorsqu'ils n'étaient pas handicapés, leur apportant sensations et plaisirs. C'est ce qu'explique Sylvie qui pratiquait la randonnée avant d'être en fauteuil : «*Même si ce n'est pas moi qui marche, j'ai des sensations*»; Patrick ajoute «*je faisais de la montagne avant la maladie [...] J'ai l'impression de ne plus être handicapé*»; il en est de même pour Brigitte, autrefois randonneuse : «*J'adorais marcher. La joëlette m'a permis de me retrouver [...] C'est le plaisir*». Nous retrouvons ici l'importance de ré-éprouver un corps plaisir (Barbin, 2005) qui met à distance un « corps souffrance », marqué par une période de rééducation suite au handicap et par des efforts à fournir pour retrouver un certain contrôle de son corps. Ces modifications de représentations étroitement liées aux sensations sont des éléments évoqués dans les entretiens : «*La première fois, ce qui a été important et ce qui m'a énormément étonnée, c'était de sentir les odeurs de la montagne que j'avais complètement oubliées. Quand on est en ville, on sent les odeurs des gaz d'échappement. C'est formidable de retrouver les odeurs de la terre mouillée, de retrouver toutes les odeurs de la montagne que l'on ne sent pas ailleurs. Ce sont ces choses que l'on ne peut pas imaginer quand on marche. Quand on est privé de ces odeurs et que l'on les retrouve, c'est très très important*» (Sylvie); à son tour, Céline précise : «*les odeurs des arbres, je les avais oubliées. C'était un retour vers ce que j'avais connu*». Le fait de sentir à nouveau les odeurs de la montagne et de la nature renvoie ainsi à des souvenirs anciens ; «*Le présent de la sensation est donc en fait la réalité d'un passé et d'un présent en devenir. Cette représentation est une sorte de socle expérientiel à partir duquel nous réussissons à croire en notre identité personnelle*» (Candau, 2009, p. 47). Dans la construction de la personne, le niveau de l'identisation est ici convoqué (Esparbès-Pistre et Tap, 2001). L'acquisition de l'identité s'effectue à travers l'enracinement d'une histoire personnelle et culturelle. L'identité personnelle renvoie à un système de représentations mais également de sentiments qui permet à l'individu de «*se vivre dans une continuité existentielle*» (Tap, 1988,

p. 53). Les pratiquants maintiennent une continuité dans le changement. Faire de la joëlette contribue à renouer avec d'anciennes pratiques et sensations liées à la montagne et plus largement des espaces naturels. Ils défendent leur identité de ce qu'ils ont été, c'est à dire des « personnes valides », mais aussi des sportifs, des randonneurs. Ainsi, l'expérience corporelle de la joëlette leur permet de se reconnaître et de réactiver une identité de sportif. Les sensations physiques et corporelles liées à la pratique de l'activité et à la confrontation avec le milieu naturel tout en y associant l'aspect mental sont évoquées. Sylvie déclare : «*j'ai les sensations de la difficulté. Je suis ballotée, j'ai l'impression de vraiment participer [...] je sens dans mon corps les vibrations*». Elle continue : «*je suis bousculée dans mon corps et dans ma tête, tu bascules en avant, en arrière, t'es retenue par la ceinture. C'est sportif même pour la personne sur la joëlette. Tout mon corps travaille en même temps que les secousses*»; il en est de même pour Michel qui explique... «*je bouge. Enfin, en tant que personne handicapée, je connais les limites de bouger mais dans la joëlette, on est transbahuté [...]. Quand on fait du dénivelé, j'ai mal après*». Pour Sylvie, l'activité engendre des douleurs physiques liées à l'effort : «*le lendemain, j'ai des courbatures un peu partout. Ce n'est pas les mêmes douleurs que quand je marchais mais j'ai l'impression que tout mon corps fait un effort*». Dans bon nombre de pratiques physiques, la douleur est une expérience corporelle incontournable qui renvoie à un univers de sens et de valeurs pour l'individu (Le Breton, 2012). Ce sont l'effort sportif et ses représentations associées qui sont ici convoqués : se faire mal mais aussi se dépasser (Knobé, 2008). Bien que la personne soit assise dans l'engin et attachée sur le siège, les éléments de langage traduisent un dépassement de soi dans les difficultés : «*Je suis attachée mais je n'ai pas le choix si je veux faire une activité extraordinaire et me retrouver. Soit je suis attachée et je fais de la joëlette, soit c'est rien et je ne vais pas à des endroits qui sont pour moi inaccessibles*» (Céline).

Des valeurs sportives telles que la solidarité et l'esprit d'équipe sont concomitantes de ce rapport à l'effort. Le partage des expériences et des ressentis est mis en évidence et se retrouve dans la pratique. Sylvie souligne l'effort et la douleur commune entre le passager de la joëlette et les personnes qui la tracte : «*Quand cela me fait mal, eux cela leur fait*

mal aux jambes. On est solidaire par la douleur, par la fatigue que l'on peut avoir, par la soif». Cette pratiquante s'associe à l'effort collectif qui engendre des douleurs pouvant être différentes mais également communes. De même, certains passages délicats (étroits, vertigineux, avec des dénivelés importants) que l'on peut qualifier à risque sont sources de sensations fortes retrouvées : *«quand c'est risqué, il y a un moment d'adrénaline important que l'on soit valide ou handicapé. Même en étant handicapé, je l'ai encore en joëlette. C'est important de le retrouver malgré le handicap. C'est la vie*» (Sylvie); Céline énumère à son tour l'excitation qu'elle ressent et retrouve lors de passages délicats et qui lui remémore sa situation antérieure de «personne valide» : *«on passe à des endroits très serrés. On se demande si cela va passer. C'est un moment très excitant. Cela me rappelle avant*».

Cette confrontation avec le milieu est vécue fièrement comme un exploit pionnier par Sylvie : *«La joëlette, cela permet d'aller dans des endroits limites, de participer à une aventure. J'ai fait des randonnées et des trekkings qui sont des premières en joëlette. C'est bien de se dire qu'on est le premier. [...] Je suis fière d'y être arrivée*». Mais l'aventure peut également être envisagée comme une quête intérieure : *«J'ai envie d'avancer malgré les obstacles, c'est un combat intérieur. L'activité m'aide à réfléchir à ce que je veux être*». Cette recherche d'aventures est présente dans certaines histoires personnelles : besoin d'explorer différents espaces, de voyager et d'être pionnier. Enfin, il faut aussi surligner le dépassement voir l'effacement de l'identité de personne à mobilité réduite comme c'est le cas pour Patrick qui a *«l'impression de ne plus être handicapé»* et Valérie qui déclare *«j'oublie mon handicap*». La relégation de cette identité se fait au profit d'une identité plus normative, au-delà du stigmate du handicap, incarnée par la personne valide et en capacité, comme l'explique Michel : *«Avec ce système, je peux sortir du carcan de la personne handicapée, redevenir valide*».

3.2. La joëlette: une activité collective

La joëlette est un engin rassembleur. Lors des compétitions, ni le nom de la personne en situation de handicap ni celui des coureurs est indiqué : il n'y a plus d'individus mais la joëlette d'une association ou d'une équipe. Quelque soit le contexte (loisir ou compétitif), l'engin fédère un groupe ; pour Sylvie,

«la joëlette permet d'être intégrée dans un groupe, d'être tous dans la même mouvance et de bouger tous ensemble dans la même aventure». Michel souligne la collaboration et l'entraide : *«je suis attentif à ce que les accompagnateurs me disent et réciproquement. On essaie toujours de faire le maximum les uns pour les autres*»; quant à Brigitte, elle apprécie la dimension conviviale qui fédère le groupe vers un but à atteindre : *«au niveau des accompagnateurs, que de la convivialité, que de la sympathie. Vous vous connaissez ou vous ne vous connaissez pas, il y a toujours une union, un but commun*».

Outre le partage de l'effort, l'activité encourage les échanges et le partage des histoires de vie ou au contraire la censure des problèmes quotidiens : c'est ce qu'explique Sylvie *«pendant les randonnées, je dialogue avec les personnes valides. Je leur explique mes difficultés. Elles les comprennent et on échange*»; à l'inverse, Céline préfère rester discrète et silencieuse sur ses difficultés : *«Les accompagnateurs font plaisir en rendant service et il n'y a rien de plus beau que de faire plaisir alors on a aussi envie de faire plaisir en leur rendant par des gentillesse. Je ne parle pas de mes difficultés pour ne pas les mettre mal à l'aise*». Le don de soi est aussi mentionné dans ces interactions sociales. Michel salue l'engagement altruiste des accompagnateurs : *«les gens savent qu'ils vont souffrir, ils le font volontiers pour aider la personne qui ne peut arriver à faire. Ils savent qu'ils vont en chier et que ça va être sympa pour nous*». De son côté, Patrick explique un sentiment de gêne que peut ressentir le passager, nourri par une impression d'assistance et de pudeur mais qui n'enlève en rien la responsabilité et l'engagement du pilotage par les accompagnateurs : *«Cela ne doit pas être évident pour eux mais ce n'est pas évident pour nous car on a toujours l'impression d'être un poids pour les autres. Parce que j'ai été valide avant, je me rends compte de certaines choses. La personne valide s'engage, c'est une responsabilité*».

Lors de certaines randonnées, plusieurs joëlettes peuvent être présentes en fonction du nombre d'accompagnateurs disponibles. Par contre, il apparaît peu d'interactions sociales entre les personnes sur joëlette du fait que, lors des randonnées, les engins ne sont pas côte à côte et se déplacent en file indienne. Céline explique également qu'elle évite les échanges avec des passagers d'autres joëlettes qui sont plus handicapés qu'elle pour se protéger ; elle cherche à



éviter d'être confrontée à la «*situation médicale et fonctionnelle*» dans laquelle elle risque de se trouver plus tard : «*je parle peu avec les personnes lors des sorties qui ont le même handicap que moi. Si elle est plus atteinte que moi, je ne lui parle pas car je ne veux pas voir pendant ces moments ce que je vais devenir*». Tous éléments négatifs pouvant altérer le bien être et les relations positives avec les autres sont rejetés.

La dépendance du pratiquant aux accompagnateurs apparaît récurrente, renforcée par l'image de passivité induite par une pratique dans laquelle la personne semble transportée ou «*baladée*» : «*mes copains quand je leur ai expliqué ce qu'était la joëlette m'ont dit, ça va, tu vas te faire balader. C'est un peu l'impression que j'ai, mais quand tu es handicapé, tu ne peux pas faire autrement*» (Michel). Pourtant, Michel regrette cela et souhaiterait être plus actif et participatif : «*J'ai un bémol par rapport à la joëlette, on est passif. J'aimerais pouvoir avoir un pédalier à main. J'aimerais participer pour montrer que l'on peut aider les autres comme ils nous aident*» (Michel). Pour Sylvie, la pratique de la joëlette n'est pas une activité passive. Elle affirme qu'elle s'engage, particulièrement lors des compétitions ou sur les terrains difficiles, et qu'elle participe activement en encourageant et soutenant les accompagnateurs : «*Moi, je parle beaucoup. Je suis active parce que j'encourage les coureurs. Si c'est juste pour se faire promener, cela ne m'intéresse pas. Je ne veux pas rester passive sur la joëlette. Moi, je suis active sur la parole*». Ainsi, la personne assise dans la joëlette peut participer à sa manière et tenir un rôle actif au sein de l'équipe, par exemple, en motivant les membres dès que la situation est difficile. En ce sens, l'activité de la joëlette prend une configuration collective qui permet la confrontation à des épreuves et limites étroitement liées à celles des accompagnateurs qui doivent garantir l'atteinte de l'objectif.

3.3. La joëlette, liberté et continuité.

La joëlette «*permet de goûter aux joies de la montagne*» (Stéphane) et d'apprécier d'être dans des espaces naturels comme le précise Valérie : «*J'aime bien être dans des endroits où il y a la nature*». Il en est de même pour Stéphane pour qui «*Faire de la joëlette, c'est extraordinaire, peu de gens en fauteuil peuvent profiter des paysages et de la montagne*». En redonnant au pratiquant la possibilité de profiter

d'espaces naturels pensés perdus ou difficilement accessibles voir inaccessibles, cette activité devient un moyen de compensation alimentant un sentiment de liberté d'aller qui dépasse la mobilité réduite de la personne issue de sa déficience : «*On est prisonnier de son corps. [...] La joëlette nous permet d'aller où on ne pouvait plus aller. Quand on ne peut plus aller où l'on veut, c'est notre imagination qui s'arrête. Cela ne nous redonne pas les jambes mais cela nous donne une liberté de refaire tout ce que l'on ne peut pas faire*» (Sylvie). L'activité devient ainsi un moyen pour retrouver une liberté de parcourir la montagne et de la ressentir : «*j'aime le rapport aux grands espaces. J'aime aller vers la fraîcheur*» (Céline). Mais c'est aussi une activité qui replonge la personne dans un ancien espace familier et apprécié : «*Elle permet de retrouver un univers que j'appréciais beaucoup*» (Stéphane). Pour Patrick, la pratique de la joëlette efface les contraintes géographiques et topographiques du milieu et rend effectif l'accès à un espace estimé inaccessible pour une personne en fauteuil : «*la liberté qui permet d'aller à des endroits où on ne peut plus aller. Jamais, je n'aurais pensé y aller tellement c'était pentu*». Le fait de rendre possible l'accès à des espaces escarpés où la personne ne peut se rendre sans la joëlette est renforcé par l'expérience sensorielle du milieu naturel qui dans l'imaginaire est associée à l'enchantement : «*Admirer des espaces naturels. Une de mes premières sorties de joëlette dans le Mercantour était à la poursuite du gypaète barbu. Les odeurs, l'environnement, la vue, c'est l'émerveillement*» (Michel). L'imagination peut également permettre de se détacher d'une réalité et d'aider à conquérir une certaine liberté : «*La liberté quand on est handicapé, c'est de se dire que l'on peut tout faire comme avant avec des aménagements grâce à la solidarité. On peut tout faire. La seule limite, c'est notre imagination*» (Sylvie). Les discours et les conduites mettent en évidence une recherche de sentiment de permanence, de continuité et de contrôle (Tap, 1988) tout en assumant ce que les personnes sont devenues. Les interactions sociales sont essentielles dans ce processus : «*c'est un moment de liberté, de solidarité retrouvées, un peu comme quand je marchais. Je n'ai pas la même fatigue car je n'ai pas les mêmes courbatures comme quand je marchais, mais j'ai des sensations dans les jambes pour garder l'équilibre*». La pratique de l'activité

dans un environnement sauvage a du sens dans la construction individuelle du pratiquant, contribuant, dans une certaine mesure, à le libérer de son corps. Si elle conforte l'impression d'une maîtrise de l'environnement dans lequel la personne évolue, elle lui permet aussi d'être socialement visible et intégrée (Esparbès-Pistre et Tap, 2001).

Conclusion

Cette étude montre l'importance des représentations de soi, du rapport au corps et de sa relation aux autres lors de l'engagement d'une personne handicapée dans la pratique de la joëlette. Il serait intéressant de l'enrichir en augmentant le nombre de personnes observées. En effet, si pour certains, la joëlette peut être perçue comme renforçant le stigmata et provoquant une honte d'être ainsi exposé, il apparaît que, pour d'autres, la pratique de la joëlette dans un milieu naturel contribue à la redécouverte d'une multitude de sensations physiques et émotionnelles qui sollicitent tous les sens (kinesthésique, visuel, olfactif) En ce sens, l'expérience corporelle découlant de la pratique est mise en avant. Pour reprendre Candau (2010, p. 36), «*véhicule du langage des sens, le corps participe de nos manières partagées d'être au monde*» l'expérience corporelle des pratiquants est vécue comme une adaptation de la personne à un environnement et à une activité physique mais également comme un contrôle sur un environnement naturel, qui a de fortes résonances psychologiques sur le rapport à soi et aux autres de chaque utilisateur de joëlette.

L'acte de se montrer dans une activité visant le dépassement de soi renforce la mise en scène d'une image de sportif voire d'aventurier pour certains qui vient donner sens à la vie du pratiquant, effaçant l'image stigmatisante et réductrice du handicap. Cette performance et cet exploit physique qui ne résultent pas uniquement de la personne handicapée, sont rendus possibles par une mobilisation collective; lors de la sortie, il n'y a plus une personne handicapée et des accompagnateurs mais un groupe de randonneurs qui constitue une équipe. La trajectoire des personnes et leur rapport à la joëlette mettent en avant la continuité, la cohérence et la réalisation de soi. C'est à ce titre, qu'elle peut être envisagée comme une composante de la résilience mais aussi

comme le reflet des capacités et de l'engagement d'une personne handicapée dans une activité de pleine nature.

BIBLIOGRAPHIE

- ANTON P. et TAP P. (2013), « Handicap, capacités, intégration et réalisation de soi », *Revue thématique CREA PACA Corse*, pp. 13-25.
- BLANCHET A. et GOTMAN A. (2010), *L'enquête et ses méthodes, L'entretien*, Armand Colin, Paris.
- BARDIN L. (1991), *L'analyse de contenu*, PUF, Paris.
- BARBIN J. (2005), « L'épreuve du corps paralysé dans l'apprentissage sportif. Ou le parcours de « Je-u » du blessé médullaire dans son processus de re-co-naissance sociale », in Anne Marcellini (dir.), *Education corporelle et handicap*, L'Harmattan, Paris, pp. 73-85.
- BAUBION-BROYE A. et HAJJAR V. (1998), « Transitions psychosociales et activités de personnalisation », in A. Baubion-Broye (dir.), *Evènements de vie, transitions et construction de la personne*, Erès, 1998, pp. 17-43.
- BLAIS M. et MARTINEAU S. (2006), « L'analyse inductive générale : Description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes », *Recherches Qualitatives*, n° 26, 2, 2006, pp. 1-18.
- CANAU J. (2009), « Le temps partagé de la sensation olfactive », in Joël Candau (dir.) *Temps en partage : ressources, représentations, processus*, Editions du CTHS, pp. 47-56.
- CANAU J. (2010), « Intersensorialité humaine et cognition sociale », *Communications*, 1, n°86, pp. 25-36.
- CAPDEVIELLE-MOUGNIBAS V., DE LÉONARDIS M et SAFFONT-MOTAY C. (2013), « Socialisation et construction de sens : vers une éthique de l'indétermination », in Alain Baubion-Broye, Raymond Dupuy et Yves Prêteur (dir.), *Penser la socialisation en psychologie*, Erès, Paris, pp. 221-227.
- CHEVROT K. (2013), « Les réserves naturelles catalanes, des espaces naturels à partager », *Revue espaces*, n°314, 2013, pp.125-131.
- DEMETRIOU G. A. (2009), « Robotic wheelchairs », in Proceedings of the International Conference on Information Technology and applications in *Biomedicine*, pp. 1-4.
- ESPARBÈS-PISTRE S. et TAP P. (2001), « Identité, projet et adaptation à l'âge adulte », *Carriérologie, Revue francophone Internationale*, Vol. 8, n°1, pp. 133-145.
- JODELET D. (2000), « Le corps, la personne et autrui », in Serge Moscovici (dir.), *Psychologie sociale des relations à autrui*, Nathan, Paris, pp. 41-66.
- GÉNOLINI J.P. et BRUANT G. (1996), « Analyse comparée des représentations du handicapé mental sportif et du handicapé



- physique sportif », in Bernard Robert et Jean-Paul Génolini (dir.), *Sport et handicap physique*, Université de Lille 2.
- GÉNOLINI J. P. (2007), « Handicap mental et personnalité sportive », *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, n°3, 75-76, 2007, pp. 93-104.
- GOFFMAN E. (1975), *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, Minuit, Paris.
- GUICHARD J. (2004), « P. Malrieu. La construction du sens dans les dires autobiographiques », *L'Orientation Scolaire et Professionnelle*, n°33, 1, 2004, pp. 175-179.
- KNOBÉ S. (2008), « La performance au regard de l'effort sportif : quelques réflexions, Interrogations », *Revue Interrogations*, n°7, 2008 [en ligne] <http://www.revue-interrogations.org/La-performance-au-regard-de-l> (Consulté le 18 juin 2015).
- MARCELLINI A., DE LÉSÉLEUC E. et GLEYSE J. (2003), « L'intégration sociale par le sport des personnes handicapées », *Revue Internationale de Psychosociologie*, Vol IX, 2003, pp. 59-72.
- MARCELLINI A. (2005), *Des vies en fauteuil... Usages du sport dans les processus de déstigmatisation et d'intégration sociale*, CTNERHI.
- LE BRETON D. (2012), *Anthropologie de la douleur*, Editions Métailié, Paris.
- LOUVET E. et ROHMER O. (2010), « Les travailleurs handicapés sont-ils perçus comme des travailleurs compétents ? » *Psychologie du Travail et des Organisations*, n°16, pp. 47-62.
- REICHHART F. (2013), « Evolution et perspectives de l'offre de loisirs à destination de personnes handicapées », *Espace*, n°13, pp.68-77.
- ROHMER O. et LOUVET E. (2011), « Le stéréotype des personnes handicapées en fonction de la nature de la déficience, une application des modèles de la bi-dimensionnalité du jugement social », *L'Année Psychologique*, Vol 111, n°1, 2011, pp. 69-85.
- SAILLANT F. et FOUGEYROLLAS P. (2007), « L'icône du handicap », *Reliance*, n°25, pp 81-87.
- SCHUMAN J. et DUBELMANN A. (2011), « Randonnée accessible, plus vraie que nature », *Aires*, 2011, pp 15-19.
- TAP P. (1988), *La société Pygmalion ? Intégration sociale et réalisation de la personne*, Dunod, Paris
- VIGNIER N., RAVAUD J. F., WINANCE M., LEPOUTRE F. X., VILLE I. (2008), « Demographics of wheelchair users in France: results of national community-based handicaps-incapacités-dépendance survey », *Journal of Rehabilitation Medicine*, 40, 3, pp. 231-239.