FICHE REPÈRES : HANDICAP MOTEUR

Diversité des handicaps moteurs et des modalités de compensation

La nature et le degré des déficiences motrices sont multiples et les handicaps qui en résultent sont très variables selon l'individu, l'âge auquel elles sont survenues et les conditions environnantes. Les personnes handicapées motrices peuvent rencontrer à des degrés divers des difficultés entraînant une incapacité ou des difficultés de préhension, de mobilité, de locomotion, de déplacement, de coordination motrice ou une grande fatigabilité…

Chiffres clés

Selon l'Organisation mondiale de la santé, entre 110 et 190 millions de personnes adultes ont des difficultés importantes sur le plan fonctionnel.

Source : World Report on Disability, OMS/Banque mondiale, 2011.

En France, plus de 8 millions de personnes sont touchées par des déficiences motrices, de la plus légère (limitation due au rhumatisme, à de l'arthrose) à la plus lourde (hémiplégie, paraplégie, tétraplégie). Environ 600 000 personnes sont hémi-, para- ou tétraplégiques.

> À consulter : « Le handicap moteur », définition Onisep. *Qu'est-ce que le handicap*, Agefiph 2007. « Personnes ayant des limitations fonctionnelles physiques, panorama des aides et aménagements du logement », dossiers *Solidarité et santé*, n° 27, 2012, « Construire sa vie avec un handicap moteur », dossiers Solidarité et santé n°38, 2013, Drees, Comment vivent les personnes handicapées, les conditions de vie des personnes déclarant de fortes restrictions d'activité, Les dossiers de la Drees n°75, février 2021. drees.solidarites-sante.gouv.fr

Le handicap moteur se manifeste par une aptitude limitée à mouvoir certaines parties du corps, à exécuter des tâches manuelles ou à se déplacer. Il recouvre l'ensemble des troubles pouvant entraîner une atteinte partielle ou totale de la motricité, notamment des membres supérieurs et/ou inférieurs (difficultés à prendre et manipuler, effectuer certains gestes, conserver ou changer une position, se déplacer). Le handicap moteur peut être de naissance ou acquis, transitoire, évolutif ou stabilisé. Il peut être causé par des malformations de naissance, des accidents, ou diverses maladies au cours de la vie.

En France, sur le plan réglementaire :

Pour l'évaluation du handicap moteur, il existe un questionnaire d'autonomie comportant une liste d'actes et de tâches qu'une personne peut effectuer ou non.

> À consulter : formulaire de demande fourni par la Maison départementale des personnes handicapées, contenant un certificat médical, un questionnaire d'autonomie, une fiche parcours professionnel.
> Cf. aussi le volet 6 : activités, capacités fonctionnelles, et fiches activités, du Guide d'évaluation des besoins en compensation de la personne handicapée (GEVA). www.cnsa.fr
> Le GEVA, guide d'évaluation des besoins de compensation de la personne handicapée est

> l'outil prévu par l'article L.146-8 du Code de l'action sociale et des familles : « Une équipe pluridisciplinaire évalue les besoins de compensation de la personne handicapée et son incapacité permanente sur la base de son projet de vie et de références définies par voie réglementaire et propose un plan personnalisé de compensation du handicap […] ».

Les principaux handicaps moteurs sont l'hémiplégie, la paraplégie, la tétraplégie, l'infirmité motrice cérébrale (IMC), le traumatisme crânien, l'agénésie ou l'amputation (*cf*. tableau). Ils peuvent être causés par des accidents ou diverses maladies comme la poliomyélite, l'ostéogenèse imparfaite, la sclérose en plaques, la maladie de Charcot (SLA) ou de Parkinson, etc. Certaines déformations du squelette, de naissance ou acquises, comme la scoliose, peuvent être également lourdes de conséquence. Des personnes de par leur taille petite ou grande ainsi que des personnes touchées par des troubles comme la dyspraxie (difficulté de représentation d'une succession d'actes moteurs à effectuer qui se traduit par des anomalies de la réalisation gestuelle) peuvent également avoir des limitations plus ou moins grandes dans leur mobilité. Des déficiences motrices d'origine cérébrale peuvent également provoquer des difficultés à s'exprimer, sans altération des capacités intellectuelles.

Repères sur les formes de handicaps moteurs

Formes de handicap moteur	Atteintes motrices, conséquences et troubles éventuels associés
1. Hémiplégie	Paralysie affectant la moitié gauche ou droite du corps. Elle peut concerner : - une ou plusieurs parties du corps en même temps (un bras, une jambe, parfois la face, mais toujours sur un seul côté) ; - toute une moitié du corps. Elle peut être : - spasmodique (les muscles atteints sont raides) ; - flasque (les muscles sont mous et affaiblis). www.larousse.fr
2. Paraplégie	Paralysie des deux membres inférieurs. Elle est due à une lésion des cellules motrices du système nerveux, de localisation centrale (lésion en profondeur de la moelle épinière) ou périphérique (lésion dans la zone d'émergence des fibres nerveuses de la moelle ou des nerfs). Source : www.larousse.fr
3. Tétraplégie	Paralysie touchant simultanément les quatre membres. Elle se caractérise par une perte complète des mouvements des membres. Elle prend une forme différente selon la localisation des lésions nerveuses, centrales (situées dans la profondeur de la moelle épinière) ou périphériques (siégeant dans les nerfs ou juste avant la sortie des nerfs de la moelle). Source : www.larousse.fr
4. Locked-in Syndrom (LIS)	État neurologique rare dans lequel le patient est éveillé et totalement conscient — il voit tout, il entend tout — mais ne peut ni bouger ni parler, en raison d'une paralysie moteur complète excepté le mouvement des paupières et parfois des yeux (les mouvements oculaires verticaux sont habituellement préservés). Les facultés cognitives du sujet sont en revanche intactes. Le Locked-in Syndrom ou Syndrome d'enfermement est consécutif majoritairement à un accident vasculaire cérébral. La communication est possible avec aide humaine, usage de techniques spécifiques et utilisation des aides technologiques. Source : Wikipedia
5. Traumatisme crânien	Correspond à une lésion cérébrale d'origine traumatique auquel on associe aussi les autres lésions cérébrales acquises (accidents vasculaires cérébraux, ruptures d'anévrismes, anoxies cérébrales, tumeurs ...). Selon l'étendue et la sévérité des lésions, elles peuvent entraîner une perte de

	connaissance brève ou un coma prolongé. Source : UNAFTC (traumacranien.org)
6. Infirmité motrice cérébrale (IMC)	Conséquence permanente d'une atteinte cérébrale survenue autour de la naissance (manque d'oxygénation du cerveau, hémorragie cérébrale, insuffisance de la nutrition du cerveau en particulier chez les prématurés, etc.). Ces atteintes provoquent des déficits de la motricité chez l'enfant puis l'adulte, la gravité des atteintes est variable. Source : APETREIMC (Association pour l'éducation thérapeutique et la réadaptation des enfants IMC)
7. Polyhandicap	Associe une déficience mentale sévère ou profonde et un déficit moteur grave entraînant une mobilité réduite et une restriction extrême de l'autonomie. Source : handicap.aphp.fr
8. Agénésie ou amputation	Absence de tout ou partie d'un membre. Agénésies de membre(s) ou amputation « congénitale » : défaut de développement survenu lors du stade embryonnaire. Les malformations surviennent soit sans cause retrouvée, soit dans le cadre d'une pathologie embryonnaire (rubéole pendant la grossesse, intoxication médicamenteuse, etc.). Amputations acquises * *Amputation par accident* : l'enfant ou l'adulte amputé après accident présente des niveaux d'amputation variables même si le chirurgien fait tout pour pratiquer une amputation dite à un bon niveau pour permettre un appareillage dans les meilleures conditions fonctionnelles ; **Amputation pour maladie :* plusieurs affections peuvent entraîner une amputation : artérite des membres inférieurs (presque la moitié des amputations des membres inférieurs), infections (succédant presque toujours à des fractures ouvertes), tumeurs. Source : *Les agénésies et amputations*, Dr. Jean-Michel Bruandet\J Médecin-chef du CRRF Marc Sautelet, Villeneuve-d'Ascq, APF, Association des paralysés de France. 1996.
À noter : Troubles pouvant être associés à des handicaps moteurs	Il est possible de rencontrer chez des personnes handicapées motrices des troubles respiratoires, du langage, de la perception, de la mémoire, ou encore des problèmes d'incontinence ou de rétention urinaire.

Handicap moteur et incidences sur la perception

Les personnes handicapées motrices ont souvent des troubles importants de la perception et notamment une perte de la sensibilité superficielle et/ou profonde des parties du corps paralysées. Certaines personnes handicapées motrices peuvent avoir des handicaps sensoriels associés, auditifs, visuels ou autres. Mais les personnes handicapées motrices développent aussi souvent des « surcapacités » de perceptions, voire de contrôle de la motricité de certaines parties du corps. Celles-ci s'expliquent par un surinvestissement de ces parties du corps pour compenser les déficiences.

Cf. : « Diversité des perceptions sensorielles au-delà des cinq sens » in Cahier Danse et handicap moteur pour l'accessibilité des pratiques chorégraphiques, Cemaforre-Centre national de la danse, 2015.

Moyens mobilisables en compensation

Pour les personnes handicapées motrices, les moyens en compensation mobilisables sont de diverses natures : aides techniques (prothèses, coques, siège-coquilles, cannes, déambulateur, fauteuils roulants, baudriers, scooter, matériels informatiques, etc.), aide animalière (chien d'assistance), aides humaines et financières (allocations diverses). La compensation peut être individuelle (moyens mis à disposition de la personne) ou collective (aménagement de l'environnement).

Parmi les personnes handicapées motrices, le recours à des aides techniques peut être variable selon les contextes. Certaines peuvent, ponctuellement ou constamment, se déplacer avec ou sans cannes, ou béquilles, ou encore utiliser des fauteuils roulants (qu'ils soient manuels ou électriques). D'autres peuvent utiliser des aides technologiques notamment pour la communication : reconnaissance vocale, clavier numérique, pictographique, etc. Consulter par exemple les sites hacavie.fr et https://handicat.com/classif2-num-01.html ; https://techlab-handicap.org

Diversité des aides à l'équilibre et à la mobilité

Nom	Explications
Orthèse	appareillage qui compense une fonction absente ou déficitaire, assiste une structure articulaire ou musculaire, stabilise un segment corporel pendant une phase de réadaptation ou de repos. Elle diffère donc de la prothèse qui remplace un élément manquant.
Prothèse	dispositif artificiel destiné à remplacer un membre, un organe ou une articulation. Ex. : prothèse articulaire (hanche, genou…), prothèse externe (remplace un membre amputé). Les imprimantes 3 D permettent la réalisation de certaines prothèses à moindre coût.
Cannes	
- canne ordinaire	accessoire destiné à améliorer l'appui au sol et aider au franchissement d'obstacles simples comme un trottoir (utilisé seule). On trouve tous types de poignée (poignée en T, crosse arrondie, derby…), certaines sont pliables et ajustables en hauteur.
- canne tripode ou quadripode	canne à trois ou quatre pieds, grande stabilité, ne bascule pas.
- canne anglaise ou béquille	accessoire principalement destiné à aider à la marche (utilisé seule ou par paire). L'utilisation des cannes anglaises évite de solliciter le membre inférieur fragilisé. Le point d'appui se situe au niveau des avant-bras. Elles sont plus utilisées que les béquilles auxiliaires qui se placent sous les aisselles, car moins traumatiques et plus confortables.
Déambulateur	accessoire paramédical constitué d'une armature métallique offrant quatre points d'appui, qui permet aux personnes ayant des difficultés à marcher même avec l'appui d'une canne de se déplacer de façon autonome : - modèles simples, dépourvus de roulettes : l'utilisateur progresse en soulevant l'appareil des deux mains et en le posant plus loin ; - autres modèles où des roulettes sont fixées à chaque extrémité permettant de ne plus soulever le cadre mais de simplement le faire glisser (modèles à deux, trois et quatre roues). Certains modèles de déambulateurs comportent une assise.
Siège-coque ou fauteuil coquille	destiné à apporter un positionnement et un maintien du dos adaptés. Les modèles varient selon les situations de la personne utilisatrice.
Fauteuils roulants	

- fauteuil roulant manuel	constitué d'un châssis généralement pliable, de deux grandes roues arrière propulsives, de deux petites roues avant directrices, d'un siège réglable, d'accoudoirs et de palettes repose pieds.
- fauteuil roulant électrique	se différencie du fauteuil roulant manuel par propulsion motorisé dont le système de commande est généralement regroupé sur un joystick.
- fauteuil roulant électrique d'intérieur	petit modèle, généralement pliable avec une autonomie de 10 à 16 km et une vitesse de 0 à 6 km/h
- fauteuil électrique d'extérieur	fauteuil grand modèle avec une autonomie de 15 à 45 km, une vitesse de 0 à 10 km/h et des roues plus épaisses pour faciliter le déplacement en extérieur ;
- fauteuil roulant électrique à hauteur variable	adapté à l'environnement d'une maison et conçu pour offrir une plus grande autonomie.
- fauteuil roulant verticalisateur	permet de passer de la position assise à la position debout. A noter : la conduite du fauteuil roulant électrique peut s'effectuer de différente façon (commande au menton, à la tête, au souffle, manuelle ou par une tierce personne).
- fauteuil roulant sport	destiné à la pratique d'une activité sportive, le fauteuil roulant sport possède une assise plus petite, démunie de repose tête et d'accoudoirs pour permettre une plus grande amplitude des mouvements, des pneus adaptés au lieu de la pratique (salle ou terrain de sport), des roues inclinées pour gérer sa vitesse, un châssis rétréci et renforcé, un siège d'une inclinaison variable. À signaler : - Un nouveau type de fauteuil roulant a été inventé avec l'aide du champion de tennis handisport Stéphane Houdet : la position à genoux et verticale des cuisses offrirait une plus grande liberté de mouvement du haut du corps, plus de confort et d'aisance, une meilleure respiration et une circulation sanguine beaucoup plus fluide (« Handisport un fauteuil roulant nouvelle génération », un sujet du Journal de 20 heures de TF1 : http://www.wat.tv/video/handisport-fauteuil-roulant-7avxd_2i0u7_.html

Rappel

Accessibilité et confort d'usage pour l'accès de tous à tous

Selon les normes en vigueur, une vigilance particulière sera consacrée à l'accessibilité des espaces, des circulations horizontale et verticale, des sites, des produits et services, des prestations, ainsi qu'au fonctionnement des divers dispositifs de commande, etc. de manière à permettre aux personnes handicapées motrices de pouvoir participer, accéder, bénéficier, utiliser, pratiquer, sortir, en toute sécurité.

Apparences et réalités

Les handicaps invisibles

Ces handicaps sont plus fréquents qu'on ne l'imagine. Beaucoup de difficultés ne sont pas apparentes. Le fauteuil roulant, manuel ou électrique, la canne, les béquilles, le chien

d'assistance permettent de repérer d'emblée à quel type de difficulté une personne se trouve confrontée. Mais le port d'un corset ou d'une prothèse, la fatigabilité, les troubles cardiaques, respiratoires, la difficulté à marcher, se déplacer, ou les problèmes de langage, ne sont pas toujours visibles au premier abord. Or, contrairement aux idées reçues, les gênes cachées sont parfois plus « handicapantes » que celles qui sont visibles. Celles et ceux qui en sont atteints, même s'ils arrivent à communiquer ou marcher « un peu », le font imparfaitement, et au prix d'efforts importants ou grâce à des aménagements adaptés.

Les handicaps trompeurs

Certains types de handicap peuvent donner une image trompeuse de la personne qui en est atteinte. Des troubles neurologiques, par exemple, peuvent provoquer des mouvements corporels désordonnés et altérer l'élocution tout en coexistant avec des facultés intellectuelles intactes et parfois de très haut niveau. Dans ce cas, l'apparence de la personne donne à penser, à tort, qu'elle souffre de déficience intellectuelle et/ou psychique. Certaines maladies invalidantes comme la sclérose en plaques peuvent amener les sujets qui en sont atteints à connaître des évolutions en « dents de scie » dans leur autonomie. Selon le cas, ils pourraient circuler à certains moments en fauteuil roulant et parfois sans le fauteuil. Ces processus peuvent constituer des obstacles à une qualité relationnelle.

Quels que soient les déficits, les personnes handicapées peuvent développer des capacités insoupçonnables !

Conseils pour une qualité relationnelle

Un comportement adapté est essentiel pour établir une qualité relationnelle et éviter de mettre la personne handicapée motrice en situation de handicap. Voici quelques conseils :

- Être attentif, disponible et patient
- S'adresser directement à la personne, même si elle est accompagnée
- Proposer son aide sans l'imposer
- S'assurer qu'aucun obstacle ne fait obstruction sur son passage
- Adapter, selon le cas, le mode de communication aux besoins de la personne (gestuel, écrit …)

Ressources bibliographiques

Guides pratiques, témoignages, rapports, actes de colloque, média, etc.

Petit memento sur le handicap à l'usage des personnes présumées valides.
https://www.ecologie.gouv.fr/sites/default/files/DMA-petit%20memento%20sur%20le%20handicap%20.pdf

Bien accueillir les personnes handicapées. www.ecologie.gouv.fr

Guides du Ministère de la Culture disponibles sur : www.culture.gouv.fr

Culture et handicap, guide pratique de l'accessibilité, 2007 ; Accessibilité et spectacle vivant, 2009 ; Équipements culturels et handicap mental, 2010 ; Expositions et parcours de visite accessibles, 2016 ; Cinéma et accessibilité, 2018 ; Pour un enseignement artistique accessible : danse, musique, théâtre, 2020.

Cahier danse et handicap moteur, pour l'accessibilité des pratiques, 2015, Cemaforre-Centre national de la Danse, www.cnd.fr

DREES, Fiche 23 « Les établissements et services pour personnes handicapées », édition 2020
https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2021-01/Fiche%2023%20-%20Les%20établissements%20et%20services%20pour%20personnes%20handicapées.pdf

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, www.cnsa.fr ; handicap.gouv.fr

Jean-Dominique Bauby, *Le scaphandre et le papillon*, Robert Laffont, 1997

Christy Brown, *Du pied gauche / My left foot*, Robert Laffont, 1990

Alexandre Jollien, *Le métier d'homme*, Seuil, 2002

Patrick Segal, *L'homme qui marchait dans sa tête*, J'ai lu, 1977
Bruno de Stabenrath, *Cavalcade*, Robert Laffont, 2001
Turpin Jean-Claude, *Handicap moteur, L’accompagnement*, édition Graine d’auteur, 2018.
Philippe Vigand, *Putain de silence*, Anne Carrière, 1997
La ville limite en corps, court métrage 12mn, Lila Derridj et Marine Semichon, 2008, https://youtu.be/Ld0fUrSl_oI

Media
Magazine Faire-Face : www.faire-face.fr
Être, https://etre-reseau.org/etre-le-media/le-magazine
Yanous.com le magazine francophone du handicap
Handicap.fr, Handirect.fr, magazines du handicap, de l’accessibilité et de l’emploi des personnes handicapées
Lilavie, l’actualité facile à comprendre, www.lilavie.fr
Radio Vivre Fm 93.9, vivrefm.com