

## Qu'est-ce que le polyhandicap ? L'Inserm lève le voile



Source : Destination Santé

Destination Santé

### Les expertises collectives coordonnées par l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) font...

Source : Inserm. Polyhandicap. Collection Expertise collective. Les Ulis : EDP **Sciences**, 2024 ; communiqué de presse Inserm 11 juin 2024

Les expertises collectives coordonnées par l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) font le bilan des connaissances scientifiques pour guider les politiques publiques. Le sujet du polyhandicap est mis sur la table, pour une meilleure connaissance, ainsi qu'une prise en soins multidisciplinaire de ces personnes. En France, la prévalence du polyhandicap se situe autour de 0,5 personne touchée pour 1 000.

### Qu'est-ce que le polyhandicap ?

Le polyhandicap désigne les conséquences définitives d'une lésion - génétique ou accidentelle - survenue lors du développement du cerveau. Elles entraînent une déficience motrice sévère et une déficience mentale sévère à profonde. S'y

associent une restriction extrême de la communication, de l'autonomie et de la mobilité mais également des comorbidités, des atteintes sensorielles et des troubles du comportement.

## Quelles sont les causes du polyhandicap ?

Le polyhandicap est un trouble grave du neurodéveloppement, lié à un événement causal à un stade précoce du développement cérébral. Cet événement peut survenir avant la naissance (anomalies de développement de l'embryon, causes infectieuses, vasculaires, toxiques...). Il peut aussi être péri- ou postnatal (asphyxies, traumatismes, démences post-rougeole, causes génétiques, infections, accidents comme le bébé secoué ou noyade...). Le point commun à tous ces événements est qu'ils surviennent de manière précoce, avant l'âge de 2 ans (à l'exception des causes accidentelles).

## La sévérité globale du polyhandicap s'accroît avec l'âge

Le polyhandicap devient de plus en plus sévère avec l'âge, entraînant une majoration des déficiences motrices et cognitives chez les plus âgés. Les premières données de la cohorte nationale Eval-PLH (personnes polyhandicapées-parents-soignants) montrent que le tableau clinique des personnes polyhandicapées vieillissantes est dominé par les troubles du comportement (90 % des patients de plus de 50 ans), la douleur chronique (25 % des plus de 35 ans, 60 % des plus de 50 ans) et les troubles digestifs, notamment la constipation chronique (66 à 80 % des plus de 35 ans).

## Une prise en soins nettement améliorée mais encore insuffisante

Le terme polyhandicap apparaît dans les années 1960, pour remplacer celui d'« arriérés profonds » auparavant utilisé afin de désigner des enfants considérés comme ayant un quotient intellectuel de moins de 30 et atteints de troubles associés. Dans les années 1970-1980, des associations et des professionnels se mobilisent et organisent des soins pour ces enfants.

Ils utilisent le terme polyhandicap en référence à la multiplicité des déficiences qui affectent ces enfants. Depuis, les travaux scientifiques et les programmes de prise en soins de ces personnes n'ont cessé de se multiplier et d'intéresser toute la communauté de la recherche et du soin.

Les personnes polyhandicapées atteignent un niveau de développement équivalant à un âge de 5 à 7 mois dans les domaines moteurs et cognitifs. Cette situation s'explique par la pauvreté des expériences sensorimotrices en lien avec leurs déficits, ainsi que par une prise en charge éducative souvent absente ou insuffisante en institution, aggravant le trouble du développement intellectuel.

## Que recommande l'Inserm ?

Les experts soulignent l'importance de caractériser, identifier et diagnostiquer le polyhandicap. Ils recommandent de reconnaître le polyhandicap comme une maladie rare et de mettre en place un accès rapide aux procédures de diagnostic en présence d'anomalies précoces et en particulier de structurer un réseau de diagnostic génétique dédié. Les efforts doivent aussi porter sur la prise en charge multidisciplinaire de la personne polyhandicapée (nutrition, fragilité osseuse, douleur,

troubles endocriniens, respiratoires et épilepsie, etc.) ainsi que sur le soutien et la reconnaissance indispensables pour les familles, les proches aidants et les professionnels.

**Pour en savoir plus** : Expertise collective Polyhandicap de l'Inserm (11 juin 2024)