

N°H02

Polyhandicap : Définition et particularités

Version : avril 2020

Définition

Le polyhandicap (décret n° 2017-982 du 9 mai 2017) :

Les personnes polyhandicapées présentent :

- Un **dysfonctionnement cérébral précoce** ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquence de **graves perturbations** à expressions multiples et évolutives de **l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations** avec l'environnement physique et humain.
- Une situation évolutive **d'extrême vulnérabilité** physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique.

Besoin permanent d'accompagnement individualisé pour tous les actes de la vie quotidienne, associant les aidants familiaux et des professionnels qualifiés pour éducation, soins, communication et sociabilisation.

Particularités

La lésion cérébrale ou le trouble du développement neurologique engendrent des déficiences multiples :

- **Déficience intellectuelle sévère** :
 - Compétences cognitives altérées
 - Compétences de communication altérées (langage oral le plus souvent absent, compréhension incertaine et expression se faisant par des modalités extra-verbales...)
- **Troubles moteurs** :
 - Troubles de la commande et de la coordination motrice (quadriplégie/parésie...)
 - Troubles du tonus (spasticité, hypotonie axiale, dystonies...)
 - Mouvements anormaux (dyskinésies, athétose)
- **Troubles orthopédiques** (rachis, hanches, pieds...)
- Fragilités osseuses (ostéopénie voire ostéoporose)

- **Épilepsie**
 - 1 personne sur 2,
 - souvent pharmaco-résistante avec risque d'état de mal
- **Troubles respiratoires** obstructifs (fausses routes) et/ou restrictifs (scoliose, cyphose)
- **Troubles de l'oralité :**
 - De la mastication et de la déglutition, avec nécessité fréquente d'une alimentation adaptée (orale avec petits morceaux ou mixée, liquides stimulants ou épaissis) et/ou par gastrostomie
 - Bavage
- **Troubles digestifs** (RGO, constipation +++) qui associés aux troubles respiratoires engendrent des troubles nutritionnels
- **Incompétences sphinctériennes**
- **Troubles de la perception :**
 - sensorielle (souvent visuelle ou auditive, tactile et proprioceptive mal connues), hyper ou hyposensorialité,
 - réaction excessive aux stimuli externes (appelée « facteur E »)
 - appréciation difficile des repérages spatiaux et temporels
- **Troubles psychiques :** comportements stéréotypés, hyperactivité, auto ou hétéroagressivité, repli ...
- **Troubles neuro-végétatifs :**
 - Troubles vésicaux
 - Troubles du sommeil
 - Hypo TA orthostatique
 - Troubles du rythme cardiaque
 - Troubles de la régulation thermique
 - Syndromes vasomoteurs (extrémités froides et cyanosées...),
 - > Seuils d'alerte systémiques modifiés : fièvre, inflammation, saturation en oxygène, douleur...

C'est l'intrication des déficiences qui rend la situation complexe.

Mais les compétences socio-émotionnelles sont souvent riches :

- Importantes capacités de perception de l'environnement (relation à l'autre, ton, ambiance...)
- Besoin relationnel fort
- « Sens de l'humour », parfois...
- Hyperémotivité



Pour en savoir plus

Le polyhandicap n'est pas en soi une maladie rare, mais certaines étiologies le sont. D'où la présence parmi les références ci-après, de documents spécifiques «maladies rares».

Documentation

- **La personne polyhandicapée, la connaître, l'accompagner, la soigner** – CESAP – coordination éditoriale Ph.Camberlein, Pr. G. Ponsot. Editions Dunod (2017).
- [Les PNDS \(Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins\)](#),
L'objectif d'un PNDS est d'explicitier aux professionnels concernés la prise en charge diagnostique et thérapeutique optimale actuelle et le parcours de soins d'un patient atteint d'une maladie rare donnée. Les PNDS comportent une partie « [synthèse destinée au médecin traitant](#) ». PNDS générique « [Polyhandicap](#) » Mai 2020.
- [L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité](#). La santé. Recommandation de bonnes pratiques. HAS. 2020.
- [Filière de santé nationale DéfiScience](#).
Elle a pour objet de fédérer les ressources et les expertises dans le domaine des Maladies Rares du Neurodéveloppement. Le polyhandicap fait partie de son périmètre.
- [Annuaire des centres ressources polyhandicap](#)

Associations

- [Comité d'Etudes, d'Education de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées \(CESAP\)](#)
- [Centre de Ressources Multihandicaps \(CRMH\)](#)
- [Groupement Polyhandicap France \(GPF\)](#)
- [Réseau Lucioles](#)
- [Association Ressources Polyhandicap Hauts-de-France](#)
- Site [AIDFORPOLY](#). Site d'informations pour les aidants de personnes polyhandicapées.

Contributeurs

Cette fiche a été co-construite et validée par le groupe de travail HandiConnect.fr « Polyhandicap » dont les membres sont :

Pr Thierry Billette de Villemeur (Hôpital Trousseau – Filière DéfiScience), Dr Catherine Brisse (Hôpital La Roche Guyon – CESAP), Dr Marie Hully (Hôpital Necker – Filière DéfiScience), Dr Gabriel Enache (Envoludia), Dr Bruno Pollez (Association Ressources Polyhandicap Hauts de France), Isabelle Ardouin (APF France Handicap), Elisabeth Celestin (Hôpital Necker – Filière DéfiScience), Cyrielle Claverie (La Croix Rouge Française), Evelyne Combaluzier (Comité d'Etudes, d'Education de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées – CESAP), Pascale Olivier (Centre de Ressources Multi Handicaps – CRMH), Laurence Decup (CRMH), Anne Hugon (Filière DéfiScience), Laure Nitschmann (Institut de Motricité cérébrale), Brigitte Villedieu (Envoludia), Marie-Christine Tézenas du Montcel (Groupe Polyhandicap France – GPF)

Mentions légales

Sa réalisation et sa mise en ligne en accès libre ont été rendues possibles grâce au soutien financier de [nos partenaires institutionnels](#).

HandiConnect.fr est un projet porté par l'association Coactis Santé et ses partenaires. Tous droits de reproduction, de représentation et de modification réservés sur tout support dans le monde entier. Toute utilisation à des fins autres qu'éducative et informative et toute exploitation commerciale sont interdites. ©Coactis Santé

Première publication : avril 2020