

N°H03

Polyhandicap : Prévalence et étiologies

Version : avril 2020

Prévalence du polyhandicap

Le polyhandicap est une entité (à la différence du plurihandicap), qui associe de façon intriquée des déficiences et incapacités. Il peut résulter de plusieurs types de causes. Il existe peu de données sur la population polyhandicapée en France. Lorsqu'elles existent, elles sont à considérer avec prudence (âge de la population étudiée, année de l'estimation, périmètre de l'étude, définition du polyhandicap, etc).

Les données disponibles en France évoquent une prévalence comprise entre 0.7 et 1/1000.

L'incidence est de 900 cas d'enfants polyhandicapés diagnostiqués par an.

Le polyhandicap dû à une lésion cérébrale congénitale et fixée est le plus fréquent avec 80 à 90 % des cas.

Étiologies du polyhandicap

Il y a 15% à 20% d'étiologies inconnues pour les personnes polyhandicapées qui naissent actuellement.

Cause anténatale (environ 70%) :

- Causes génétiques (syndrome malformatif, maladie métabolique, dégénérative)
- Malformation cérébrale, pathologies vasculaires, embryo-foetopathies infectieuses (rubéole, CMV, VIH, toxoplasmose)
- Foetopathies toxiques (médicaments, drogue, alcool)

Origine postnatale (environ 15%) :

- Infections (méninrites, encéphalites), pathologies inflammatoires (encéphalites autoimmunes),
- Traumatismes, noyades, morts subites rattrapées, AVC...
- Pathologies métaboliques ou neurodégénératives

Cause périnatale (environ 15%) :

Surtout liée à la grande prématureté

- Asphyxies périnatales, hémorragies, encéphalopathies hypoxo-ischémiques, (séquelles de grande prématureté ou de dysmaturité),

- Lésions cérébrales acquises suite à hypoglycémies sévères, icères nucléaires et infections, et aussi AVC néonataux chez nouveau-nés à terme

Facteurs de risque

- Prématurité, grossesse gémellaire, placenta praevia
- Micro ou macro céphalie, retard de croissance intra utérin (RCIU)
- Hypertension artérielle maternelle, consanguinité



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).
- Le [portail Orphanet](#) propose un inventaire des maladies rares, un répertoire des associations et services aux patients, un répertoire des professionnels et institutions, des centres experts.
- Les [Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins \(PNDS\)](#) L'objectif d'un PNDS est d'expliquer 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.
- [Rapport d'expertise collective](#). INSERM. Polyhandicap. 2024.

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