



N°H3

## PRÉVALENCE ET ÉTIOLOGIES DU POLYHANDICAP

Mise à jour : 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 **20% à 30% d'étiologies inconnues** pour les personnes polyhandicapées qui naissent actuellement.

#### CAUSE ANTÉNATALE (env 60%) :

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

#### ORIGINE POSTNATALE (env 8%) :

- Infections (méningites, encéphalites), pathologies inflammatoires (encéphalites auto-immunes),
- Traumatismes, noyades, morts subites rattrapées, AVC..
- Pathologies métaboliques ou neurodégénératives

#### CAUSE PÉRINATALE (env 32%) : surtout liée à la grande prématurité

- Asphyxies périnatales, hémorragies, encéphalopathies hypoxo-ischémiques, (séquelles de grande prématurité ou de dysmaturité),
- Lésions cérébrales acquises suite à hypoglycémies sévères, ictères 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».

- « **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 : [Consulter](#)
- Les **PNDS (Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins)**, à consulter sur le site de la HAS : [Consulter](#)  
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 [Consulter](#)
- **Lettre de cadrage « L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité »**, HAS, ANESM, Mars 2018 [Consulter](#)

## CONTRIBUTEURS

Cette fiche a été co-construite et validée par le groupe de travail HandiConnect « 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), Élisabeth Célestin (parent expert), Cyrielle Claverie (La Croix-Rouge française), Évelyne Combaluzier (Comité d'Etudes, d'Education et 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 Motricité Cérébrale), Brigitte Villedieu (Envoludia), Marie-Christine Tézenas du Montcel, (Groupe Polyhandicap France\_GPF).

## MENTIONS LEGALES

Sa réalisation et sa mise en ligne en accès libre ont été rendues possibles grâce aux soutiens de la **CNSA** et des **Agences Régionales de Santé**.

HandiConnect 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.

**D'autres fiches ou ressources sont disponibles sur le site**  
**[www.handiconnect.fr](http://www.handiconnect.fr) - [contact@handiconnect.fr](mailto:contact@handiconnect.fr)**