

1. Définition

Selon le seul texte officiel qui le définit (l'annexe XXIV ter du décret du 29 octobre 1989) le polyhandicap est un « Handicap grave à expressions multiples avec déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation ».

Il est évident que cette définition recouvre des situations très variées et qu'il n'est pas toujours simple de préciser les limites du polyhandicap, que ce soit du côté de l'IMC (que définit le meilleur niveau intellectuel) ou du côté des psychoses déficitaires (où les troubles moteurs sont moins évidents), les cas frontières ne sont pas rares.

Le polyhandicap n'est pas comparable aux handicaps associés. Chez la personne handicapée, les handicaps ne s'ajoutent pas ou ne s'additionnent pas : ils se multiplient. Un handicap physique + un handicap sensoriel, par exemple, ne produisent pas les mêmes incapacités que celles subies par la personne polyhandicapée du fait des atteintes cérébrales multiples qui la touchent. A chaque fois que l'on parle des polyhandicapés, il faut être très précis. La prise en charge nécessaire sera, à chaque fois, totalement différente en fonction du cas. Les besoins d'une personne présentant ses handicaps associés n'ont rien de comparables avec ceux d'une personne atteinte du polyhandicap.

Une autre définition, par la dépendance, éclaire le sujet : *"troubles associés avec retard mental moyen, sévère ou profond, entraînant une dépendance importante à l'égard d'une aide humaine et technique permanente, proche et individualisée"*
(E. ZUCKMAN -Rapport BORDELOUP)

L'acceptation, comme norme, de l'une ou l'autre définition n'est pas sans conséquence pratique pour les établissements et les CDPH et ceci porte sur:

- L'importance de la déficience motrice (elle n'implique pas forcément, comme certains le pensent, l'absence de marche plus ou moins aidée).
- L'inclusion des psychoses déficitaires graves (en particulier celles liées à des épilepsies sévères) et le problème pratique des troubles du comportement éventuels et de leur prise en charge.
- L'importance ou le degré de la déficience mentale et des troubles de la communication, verbale ou non - avec le corollaire matériel de l'équipement et de l'accès à des moyens

alternatifs appropriés.

- Enfin, sur le degré de fragilité somatique de ces sujets.

2. Cause

Actuellement, les progrès de la prise en charge obstétricale d'une part, les méthodes de diagnostic d'autre part, permettent de répartir les causes du polyhandicap ainsi :

- 30% de causes inconnues;
- 15% de causes périnatales (dont un nombre très réduit de souffrances obstétricales par rapport aux souffrances fœtales ou grandes prématurités- dysmaturités);
- 5% de causes postnatales (traumatismes, arrêts cardiaques);
- 50% de causes prénatales (malformations, accidents vasculaires cérébraux prénataux, embryopathies dont le CMV (cytomégalovirus) et le HIV (virus du SIDA). Mais il s'agit ici de causes datées, pas forcément précisées.

De nombreuses études ont montré que les progrès de la réanimation néonatale avaient fait baisser non seulement la mortalité, mais aussi la proportion de séquelles handicapantes chez les survivants. Les progrès actuels de la recherche portent sur les causes génétiques (car les cas familiaux ne sont pas exceptionnels), la poursuite de la prévention des embryopathies, les pathologies fœtales, qui ne sont pas toujours décelables ni accessibles au traitement. Il est probable que pour beaucoup de cas, plusieurs causes se cumulent chez le même enfant.

En ce qui concerne les causes du polyhandicap, la complexité même des phénomènes qui règlent le développement du système nerveux central expliquent la difficulté de rattacher un cas donné de polyhandicap à une ou plusieurs causes.

Pour ce qui est des circonstances même de la naissance, on peut estimer que moins de 5 % des cas de polyhandicap sont liés directement à une anoxie cérébrale au moment même de l'accouchement (ce qui représenterait moins de 1 enfant sur 10 000 naissances) pour les enfants nés à terme avec un poids de naissance normal. Dans ce domaine, la prévention périnatale est efficace dans des circonstances normales.

Les autres causes prénatales conduisant à des lésions cérébrales graves sont encore mal connues. Il peut s'agir de maladies du développement liées à des aberrations chromosomiques ou à une anomalie génétique ou de malformations cérébrales qui peuvent

avoir une double origine génétique et environnementale, elle aussi mal connue.

Enfin, il existe malheureusement des enfants polyhandicapés dont le premier développement, la naissance et la gestation ont été normaux et qui sont victimes d'accidents aigus (traumatisme crânien, noyade, encéphalite, état de mal convulsif grave). Actuellement les établissements accueillant des adultes sont confrontés au problème des séquelles graves de traumatismes crâniens.

Source : extraits du site de l'association Arc En Ciel (TRUYES, 37) www.arc-en-ciel-asso.org