
1

Notion de polyhandicap, mise en perspective historique et internationale

Le terme « polyhandicap » est actuellement essentiellement utilisé dans les pays francophones : la France où il est apparu, mais aussi la Belgique et la Suisse (Dalla Piazza et Godfroid, 2004 ; Petitpierre et coll., 2007). Dans les autres pays, notamment anglophones, il existe d'autres termes. Ces termes, bien que désignant une population proche, ne lui sont pas équivalents. En outre, ce terme, son usage et sa définition, ont évolué au cours de l'histoire, entre le moment de son apparition dans les années 1960 et aujourd'hui. Sa définition a été au cœur d'un certain nombre de débats, qui ont abouti aujourd'hui à un consensus autour de la définition du polyhandicap.

Dans la première partie de ce chapitre, nous présentons l'histoire française de la notion de polyhandicap, les débats autour de sa définition et l'émergence progressive d'une convergence autour de certaines dimensions. Dans une seconde partie, nous situons la notion dans le contexte international, en évoquant la Classification internationale du handicap, le modèle social du handicap, puis les terminologies utilisées dans les autres pays. Enfin, en conclusion, sur la base de cette analyse, nous précisons la population dont il est question dans cette expertise collective.

Émergence du concept de polyhandicap et évolutions de sa définition en France

Des « arriérés profonds » aux « polyhandicapés »

Pour comprendre l'histoire et l'évolution de la notion de polyhandicap, il faut les resituer dans une histoire plus large et plus longue, qui est celle de l'éducation et du soin des enfants atteints de déficiences (Pelicier et Thuillier, 1979 ; Vial, 1990 ; Wacjman, 2009). Cette histoire se déroule selon deux

dynamiques qui sont en partie contradictoires. La première est une dynamique de développement de l'éducation spécialisée aux enfants atteints de déficiences sensorielles, puis, à la fin du XIX^e siècle, aux enfants atteints de déficiences mentales. L'extension de l'éducation spécialisée aux enfants atteints de déficiences mentales se fait via une logique de redéfinition théorique de l'idiotie : l'« idiot » est sorti du champ de la maladie mentale, et défini comme un état incurable, tout en étant situé dans le champ de l'éducatif (via la notion de développement anormal proposée par Pinel) (Foucault, 1999 ; Allemandou, 2001 ; Foucault, 2003). Mais, et c'est la deuxième dynamique, cette extension de l'éducation spécialisée aux enfants atteints de déficiences mentales se fait en excluant certains d'entre eux, ceux que l'on appelle alors les « arriérés profonds ».

En effet, à la logique de redéfinition théorique de l'idiotie, s'ajoute une logique de tri institutionnel qui conduit à distinguer parmi les enfants « idiots », ceux qui seront éducatifs et éduqués, et ceux qui sont inéducatifs et incurables (Hoffbeck, 2009 et 2016). Ce sont des enfants dont le quotient intellectuel (QI) est évalué comme inférieur à 30, qui sont atteints de troubles du comportement ou encore de déficiences associées et qui sont pour ces raisons, considérés d'emblée comme inéducatifs et incurables et qui ne sont, de ce fait, ni éduqués, ni soignés. Cette logique de tri institutionnel est officialisée par le décret n° 56-284 du 9 mars 1956 (les Annexes XXIV) relatif aux établissements privés pour enfants inadaptés (Dupont-Lourdel, 1992). Ce texte définit 5 catégories d'enfants, dont les « arriérés profonds », et indique pour chacune quel type d'établissement pourra les accueillir (Chauvière, 2009). Les « arriérés profonds » sont placés dans des services spécifiques des hôpitaux psychiatriques, pour un simple hébergement.

Lorsque le terme « polyhandicap » émerge, dans les années 1960, il est utilisé pour remplacer celui d'« arriérés profonds », avec qui d'ailleurs, il coexiste un certain temps. À cette époque, d'autres termes existent, notamment celui d'« encéphalopathe », terme désignant toute personne présentant des troubles développementaux (Dalla Piazza et Godfroid, 2004), mais dont l'usage aura tendance à s'élargir et à s'étendre à l'ensemble des « arriérés profonds atteints de plusieurs déficiences »²⁹. Cette population des « arriérés profonds », parce qu'elle résulte d'une logique de tri institutionnel, constitue une population très hétérogène. Surtout, comme indiqué ci-dessus, ces enfants ne bénéficiaient dans les années 1960 d'aucun soin ni éducation, et ce d'autant plus,

29. Comme l'indique la citation suivante : « Le terme d'« Encéphalopathe » désignait primitivement un enfant atteint d'une lésion cérébrale dont la conséquence peut être : soit une Déficience Mentale, soit une Infirmité Motrice Cérébrale, soit une épilepsie sévère, etc. Ce terme a été peu à peu réservé, dans l'usage courant, aux enfants Arriérés Profonds qui présentent de surcroît une Infirmité Motrice les rendant grabataires. » (CESAP info n° 9, 1969, p. 7)

qu'à cette époque, l'hôpital psychiatrique se recentre sur sa fonction de soin thérapeutique et cherche à se débarrasser des populations qui l'encombrent (Henckes, 2007), dont les « arriérés profonds ». Des associations (le Comité d'études, d'éducation et de soins auprès des personnes polyhandicapées – CESAP, les Touts Petits, les Amis de Karen, etc.) se créent pour contester cette situation et s'occuper de ces enfants. La notion de « polyhandicap » émergera à partir de l'action de ces associations, notamment celle du CESAP, créé sous l'impulsion de l'AP-HP (Assistance Publique – Hôpitaux de Paris) et agissant en interaction avec cette institution³⁰ (Winance et Barral, 2013 ; Winance et Bertrand, 2017 ; Winance, 2021).

Dès sa création en 1965, l'action du CESAP est double. D'un côté, il met en place des consultations pluridisciplinaires qui proposent une prise en charge de l'enfant et de sa famille³¹ (Tomkiewicz et Zucman, 1964 ; Zucman, 2007) et qui articulent soin médical et soin éducatif. D'un autre côté, il participe au mouvement de recherche porté par quelques praticiens chercheurs qui se sont engagés dans un travail d'exploration et d'analyse de la population d'enfants « arriérés profonds » à partir de leurs dossiers médicaux et d'enquêtes statistiques. Ce travail d'analyse amène à déconstruire progressivement la catégorie « arriérés profonds » et à proposer de nouvelles catégories pour désigner ces enfants. L'enjeu est de rendre possible le soin et l'éducation de ces enfants, via la création de services et d'établissements spécialisés.

Dans un premier temps, à la notion d'« arriéré profond », est substituée celle de « déficience mentale profonde » ; cette substitution permet d'intégrer dans une même catégorie les enfants dont le QI est évalué en dessous de 30 et ceux dont le QI est évalué en dessous de 50. Elle permet surtout de déconstruire la distinction entre des enfants « inéducables » (QI évalué en dessous de 30) et des enfants « semi-éducables » (QI évalué en dessous de 50), et de faire de tous les enfants des enfants « semi-éducables », pouvant donc bénéficier d'une prise en charge médico-éducative. Dans un second temps, l'usage du QI comme critère pertinent pour définir les possibilités de développement de l'enfant est relativisé par ces travaux. Deux formes de développement de l'enfant seront prises en compte : mental et affectif. Cette distinction permet d'insister sur la possibilité pour tout enfant, quelle que soit sa déficience mentale, de se développer au niveau affectif, avec l'aide de son entourage. Enfin, et progressivement, le CESAP utilise

30. Ainsi, début des années 1970, l'AP-HP (Assistance Publique – Hôpitaux de Paris) dédiait 4 hôpitaux SSR (Soins de Suite et de Réadaptation) à la prise en charge du polyhandicap. En janvier 2022, l'appellation de SSR a été remplacée par celle de SMR (Soins médicaux et de réadaptation).

31. Ces consultations sont mises en place grâce aux moyens accordés par l'AP-HP, notamment des locaux.

et défend l'usage du terme « polyhandicap » pour qualifier ces enfants. Avec ce terme, il met l'accent sur ce qui rapproche ces enfants : la multiplicité de leurs déficiences, multiplicité toujours singulière pour chacun. En lien avec cette multiplicité des déficiences, le CESAP défend la nécessité d'une prise en charge pluridisciplinaire et adaptée à chacun, mobilisant des compétences spécialisées pour développer les capacités propres à chaque enfant (Zucman, 1969).

Émergence progressive du concept de polyhandicap

Les premières occurrences du terme « polyhandicap » apparaissent à la fin des années 1960. Elisabeth Zucman (Zucman, 1969), puis Roger Salbreux et Stanislaw Tomkiewicz, utilisent ce terme pour modifier le statut des « arriérés profonds » et défendre l'organisation de services et institutions spécialisés pour eux (Tomkiewicz, 1975 ; Salbreux et coll., 1979 ; Manciaux et coll., 1981 ; Tomkiewicz, 1981 ; Dalla Piazza et Godfroid, 2004). L'enjeu, à cette époque, est celui de l'organisation d'une prise en charge médico-éducative adaptée pour ces enfants qui présentent des « déficiences multiples et une arriération mentale profonde ». Lorsque le terme est introduit, sa définition reste imprécise mais désigne déjà des enfants présentant un handicap moteur, une déficience mentale (QI évalué comme inférieur à 50) et des troubles associés ; ce n'est que progressivement que ces acteurs sont amenés à l'affiner. Ainsi, la définition du polyhandicap va évoluer au cours du temps, et faire l'objet de débats entre les différents acteurs du champ, avant la stabilisation d'une définition clinique au tournant des années 2020. Surtout, la construction de cette définition repose d'une part sur un travail de description clinique (relatif aux tableaux cliniques), d'autre part sur un travail de catégorisation administrative et politique, en lien avec l'organisation du secteur médico-social. C'est ce double travail qui permettra, progressivement (sans éviter certains allers-retours), d'identifier les caractéristiques centrales du polyhandicap, et qui débouchera sur une définition stabilisée d'une entité clinique différenciée d'autres entités telles les handicaps rares ou le plurihandicap.

Dans cette évolution complexe, nous distinguerons trois périodes. La première couvre les années 1970-1989 ; des premières définitions y sont proposées qui soulignent la complexité et l'intrication des déficits dans le polyhandicap (Rousseau, 2019 ; Tafforeau et coll., 2022). En 1989, une définition officielle est inscrite dans un texte réglementaire. Entre les années 1990 et 2017, des travaux sont réalisés par différents groupes de travail et acteurs pour préciser la définition clinique et médico-sociale du polyhandicap. Enfin, les années 2020-2022 voient l'émergence d'une convergence autour d'une définition clinique.

Première période : les années 1970-1989

Au début des années 1970, le terme « polyhandicap grave congénital » est proposé par le Professeur Fontan. Clément Launay, président du CESAP, insiste sur la nécessité des prises en charge pluridisciplinaires nécessaires à ces personnes (Georges-Janet, 2002). Ainsi, très tôt dans cette histoire, la notion de lésion du cerveau en développement est introduite. Entre 1980 et 1990, plusieurs groupes de travail, issus du secteur médico-social, sont mis en place et proposent différentes définitions. Si ces définitions divergent sur certains points, elles s'appuient sur un socle commun combinant une déficience mentale sévère, un handicap moteur et une restriction de la mobilité/ de l'autonomie :

- au début des années 1980, Roger Salbreux donne la description suivante du polyhandicap : « atteinte motrice sévère, niveau intellectuel très bas, avec un QI souvent inférieur à 30, fréquemment associé à une épilepsie grave et à des complications somatiques diverses : dénutrition, nanisme, reflux gastro-œsophagien, complications respiratoires » (Salbreux et coll., 1979) ;
- dans leur rapport, qui synthétise le travail réalisé par un groupe d'étude mis en place par le CTNERHI (Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations), Zucman et Spinga (1985) définissent le polyhandicap dans les termes suivants : « handicap grave à expressions multiples avec restriction extrême de l'autonomie et déficience intellectuelle sévère » (Zucman et Spinga, 1985). Surtout, ils le distinguent du plurihandicap et du sur-handicap (Zucman et Spinga, 1985 ; Dalla Piazza et Godfroid, 2004 ; Sergeant, 2010 ; Benoit, 2020). Enfin, dans ce rapport, il est entendu que le polyhandicap survient chez des enfants présentant des atteintes cérébrales précoces ;
- la circulaire n° 86-13 du 6 mars 1986 relative à l'accueil des enfants et adolescents présentant des handicaps associés reprend les trois catégories telles que définies dans ce rapport de Zucman et Spinga (1985), et distingue donc différents types d'association de déficiences :
 - les enfants plurihandicapés qui associent de façon circonstancielle deux handicaps (surdi-cécité, handicap moteur et sensoriel, déficience mentale et sensorielle) ;
 - les enfants sur-handicapés qui associent au(x) handicap(s) initial(iaux), un handicap acquis, cognitif ou relationnel ;
 - les enfants polyhandicapés atteints d'un handicap grave à expression multiple, chez lesquels la déficience mentale sévère est associée à des troubles moteurs et fréquemment accompagnée d'autres troubles (épilepsie, déficiences sensorielles, malformations, troubles somatiques, troubles relationnels...) (Sarfaty, 2013 ; Zribi, 2013).

Ainsi, dans les documents et articles publiés durant cette première période, le terme « polyhandicap » réfère à un groupe assez hétérogène de patients présentant un tableau clinique complexe et sévère avec intrication des déficits, dans lequel les multiples déficiences cognitives et motrices ne s'additionnent pas mais interfèrent entre elles (Tomkiewicz et coll., 1975). Cette notion d'interdépendance des déficits sera reprise ultérieurement par Roger Salbreux (Salbreux, 2000).

La définition du polyhandicap par le CTNERHI (cf. supra : le rapport de Zucman et Spinga, 1985) est reprise dans un texte législatif : l'annexe XXIV ter d'octobre 1989 concernant les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants et adolescents présentant un polyhandicap. Celui-ci y est défini de la manière suivante : « handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation »³². Cette définition administrative et sociale a été largement utilisée jusqu'en 2017. Elle pose certaines caractéristiques centrales du polyhandicap : l'intrication des déficiences motrices et mentales, et la restriction de l'autonomie. Cette publication d'une définition réglementaire cependant, ne clôt pas le débat.

Deuxième période : les années 1990-2017

Durant une deuxième période, qui s'étend des années 1990 à 2017, les débats et la recherche d'une définition plus précise se poursuivent, à partir de différentes ressources, et dans différents lieux. En 1993, le CTNERHI donne une nouvelle définition du polyhandicap en s'appuyant sur la Classification internationale du handicap de l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Cette définition qui est la suivante, insiste sur la notion de déficience cognitive : « association de déficiences graves avec retard mental moyen, sévère ou profond (QI inférieur à 50) entraînant une dépendance importante à l'égard d'une aide humaine et technique permanente, proche et individualisée »

32. Décret n° 89-798 du 27 octobre 1989 remplaçant les annexes XXIV, XXIV bis et XXIV ter au décret du 9 mars 1956 modifié fixant les conditions techniques d'agrément des établissements privés de cure et de prévention pour les soins aux assurés sociaux, par trois annexes concernant, la première, les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents présentant des déficiences intellectuelles ou inadaptés, la deuxième, les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents présentant une déficience motrice, la troisième, les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés. – Légifrance, 1989. <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/LEGITEXT000006067344/> [consulté le 16/01/23].

(Zucman, 1998 ; Inserm, 2013). En 2000, ce même groupe d'étude du CTNERHI complète la définition en insistant sur la nécessité d'apporter aux personnes polyhandicapées et à leurs proches des « aides humaines proches et permanentes, et souvent des aides techniques individuellement adaptées » (Zucman, 2000).

En 2002, le Groupe Polyhandicap France affine à son tour la définition. Il introduit le rôle de la précocité de la lésion cérébrale et souligne le caractère spécifique et évolutif du polyhandicap (Groupe Polyhandicap France, 2002 ; Blondel et Delzescaux, 2018). Sa définition est la suivante : « une situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce, ou survenu en cours de 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. Il s'agit d'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. » (Groupe Polyhandicap France, 2002). Dans le champ clinique, durant cette période, les travaux de Gérard Ponsot sont particulièrement importants dans la mesure où il réalise plusieurs tentatives pour distinguer le polyhandicap d'autres entités, notamment la paralysie cérébrale. Dans le schéma qu'il propose en 2005 (figure 1.1) (Assistance publique - Hôpitaux de Paris, 2006), le polyhandicap constitue un sous-groupe de la « paralysie cérébrale » telle que définie par les anglo-saxons³³, mais se distingue de l'infirmité motrice cérébrale (IMC) et en partie de l'infirmité motrice d'origine cérébrale (IMOC) telles que définies par Guy Tardieu (Tardieu, 1968), par la sévérité de la lésion cérébrale précoce qui, au handicap moteur, associe systématiquement une déficience mentale sévère à profonde et par le caractère progressif ou non progressif de l'affection causale (Bax et coll., 2005 ; Ponsot et Boutin, 2017). Le schéma actualisé qu'il propose en 2017 (figure 1.2), avec Anne-Marie Boutin (Ponsot et Boutin, 2017), montre une évolution dans sa classification, puisqu'une partie du groupe « polyhandicap » sort du groupe « paralysie cérébrale », intégrant alors, dans la notion de « polyhandicap » les états limites de conscience. Il y distingue cependant bien le polyhandicap lié à une lésion sur un cerveau en voie de développement et le polyhandicap acquis et dégénératif tardif.

33. Voir infra la partie intitulée « Le concept de polyhandicap à l'international ».

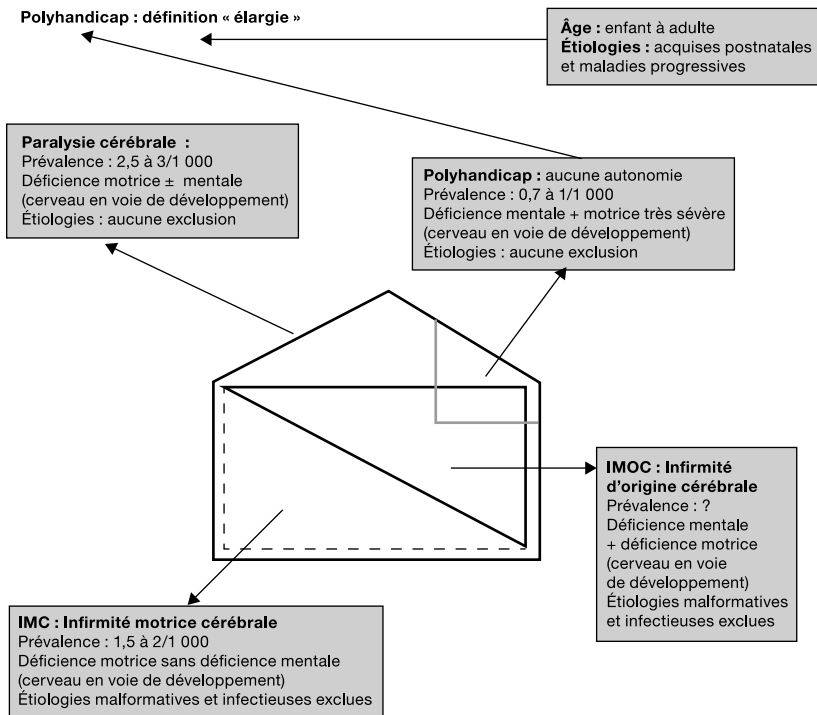


Figure 1.1 : Schéma proposé par Ponsot en 2005, de la place du polyhandicap parmi les handicaps neurologiques avec atteinte motrice (d'après Assistance publique – Hôpitaux de Paris, 2006)

En 2011, le polyhandicap est considéré comme une situation complexe de handicap telle que définie par Barreyre (Barreyre et coll., 2011). Certains auteurs soulignent le rôle de l'atteinte du cerveau pendant sa phase de maturation (Groupe Polyhandicap France, 2002 ; Saulus, 2008 ; George-Jeanet, 2021).

Enfin, ces évolutions sont reprises au niveau réglementaire. La loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées cite le polyhandicap comme l'une des « raisons » induisant le handicap. Il faut cependant attendre 2017 pour que la définition du polyhandicap soit reprise et modifiée. Le décret n° 2017-982 du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux reprend en partie la définition du Groupe Polyhandicap France et décrit le polyhandicap comme « une situation de vie d'une personne présentant 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. Il s'agit d'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 ». Cette dernière définition qui insiste encore sur la notion d'évolutivité du polyhandicap est celle qui est retenue par le comité interministériel de pilotage de la stratégie quinquennale de l'offre de soin médico-social (2017-2021) qui élabore le volet polyhandicap (Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, 2016). La prise en charge de la personne polyhandicapée fait l'objet d'un référentiel de bonnes pratiques élaboré en 2018 (Handéo, 2018).

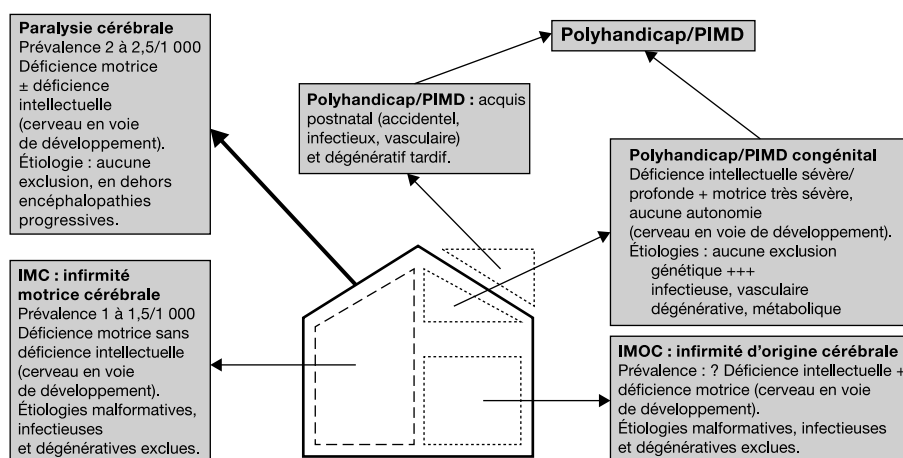


Figure 1.2 : Schéma actualisé proposé par Ponsot en 2017, de la place du polyhandicap parmi les handicaps neurologiques avec atteinte motrice (d'après Ponsot et Boutin, 2017)

PIMD : *Profound Intellectual and Multiple Disabilities*

Reproduit à partir de « La personne polyhandicapée – La connaître, l'accompagner, la soigner », de Philippe Camberlein et Gérard Ponsot. © Dunod, 2017, Malakoff.

Troisième période : les années 2020-2022

Le tournant des années 2020 constitue une dernière période dans cette histoire des débats relatifs à la définition. Suite aux évolutions législatives et aux différents groupes de travail, la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-social 2017-2021 comprend un volet polyhandicap. Celui-ci se décline en plusieurs fiches, l'une d'elles concerne le sujet suivant : « Promouvoir les bonnes pratiques professionnelles dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées et soutenir le questionnement éthique ». Un groupe de travail est mis en place par l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux

(ANESM) (cf. lettre de cadrage 2018³⁴) dont les travaux sont repris ensuite par la Haute Autorité de santé (HAS) et qui aboutissent en 2020 aux recommandations sur « L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité » (Haute Autorité de santé, 2020). Parallèlement, la filière DéfiScience coordonne un groupe de travail sur le Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) – Générique Polyhandicap (publié en 2020)³⁵. La Haute Autorité de santé comme le PNDS – Générique Polyhandicap, reprennent la définition du Groupe Polyhandicap France et celle du décret de 2017. Si ces quatre définitions (Groupe Polyhandicap France, décret de 2017, HAS, PNDS) n'utilisent pas exactement les mêmes formulations, elles convergent sur un certain nombre de points et de dimensions, que nous pouvons synthétiser de la manière suivante. Toutes considèrent que le polyhandicap est une entité syndromique incluant des étiologies progressives ou fixées et référant aux conséquences définitives d'un désordre, d'une anomalie ou d'une lésion survenue sur un cerveau en développement ou immature. L'intrication durant la prime enfance du développement cérébral physiologique et des lésions cérébrales entraîne des distorsions anatomiques et fonctionnelles évolutives propres aux lésions cérébrales précoces et particulièrement au polyhandicap où cette intrication conduit à la survenue de handicaps multiples et entremêlés (Billette de Villemeur et coll., 2020 ; Chabrier et coll., 2020). Les lésions précoces ont des conséquences beaucoup plus diffuses et imprévisibles car elles désorganisent une dynamique développementale et entraînent des réactions en chaîne. Ces conséquences entraînent à la fois une déficience mentale sévère à profonde avec pour conséquence une restriction extrême des capacités de communication et de relation et un déficit moteur grave entraînant une réduction extrême de l'autonomie et de la mobilité. Nous verrons, à la fin de ce chapitre, que nous nous sommes basés sur cette convergence ou socle commun pour définir le périmètre de cette expertise collective.

Le concept de polyhandicap à l'international

Le terme « polyhandicap » n'a pas de réel équivalent dans la littérature internationale, il est cependant utilisé dans 4 pays européens : en France, en Belgique francophone (Thibaut, 2019), en Italie (Corona et coll., 2003) et en Suisse

34. ANESM (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux). Lettre de cadrage « L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité. Mars 2018. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-11/lettre_cadrage_polyhandicap_vdef_sitehas.pdf [consulté le 24 juillet 2023].

35. Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) – Générique Polyhandicap. DéfiScience – Filière de santé des maladies rares du neurodéveloppement, mai 2020. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-05/11_mai_2020_texte_pnds_generique_polyhandicap.pdf [consulté le 24 juillet 2023].

Romande (Petitpierre et coll., 2007). Cette non-équivalence peut en partie s'expliquer par l'évolution des conceptions du handicap et des terminologies associées. Lorsque la notion de polyhandicap émerge dans les années 1960, « handicap » est utilisé comme synonyme de déficience. Or, dans les pays anglo-saxons, dès les années 1980, émerge un modèle social du handicap (Oliver, 1990 ; Ravaud, 2001 ; Ville et coll., 2014). Ce modèle repose sur une distinction entre la notion de déficience et celle de handicap. La déficience renvoie à la dimension biomédicale, le handicap renvoie lui à la dimension sociale : à la situation d'exclusion ou de discrimination que connaît la personne atteinte d'une déficience, du fait des barrières/obstacles qui l'empêchent de participer à la société. En lien avec cette évolution, les terminologies ont évolué. Les anglo-saxons abandonnent le terme « handicap », considéré comme péjoratif, et le remplacent par « *disability* » (Devlieger, 1999). En utilisant le terme « *disabled person* », ils mettent l'accent sur « *disabled by society* ». En France, malgré la Classification internationale du handicap (CIH) qui proposait également de distinguer « déficience », « incapacité » et « handicap », l'usage du terme « handicap » comme terme générique (désignant parfois ces trois dimensions, mais aussi très souvent, synonyme soit de « déficience », soit d'« incapacité ») s'est maintenu. Porteur de sens dans un contexte francophone, le terme « polyhandicap » est moins bien compris dans un contexte anglophone.

Fin des années 1990, début des années 2000, les débats internationaux entre les acteurs défendant des approches différentes du handicap conduisent l'Organisation mondiale de la santé (OMS) à réviser sa classification des handicaps (Rossignol, 2007 ; Ravaud, 2009). Publiée en 2001, la nouvelle classification, la Classification internationale du fonctionnement (CIF), offre une vision environnementale et sociétale de la personne en situation de handicap. Mais elle ne permet pas d'identifier les similarités ou les différences permettant d'isoler des catégories de handicaps et ne s'applique pas aisément au polyhandicap (OMS, 2001 ; Battaglia et coll., 2004 ; Badley, 2008 ; Camberlein et Brault-Tabaï, 2017).

Dans les pays anglo-saxons, des concepts proches du polyhandicap sont décrits et dénommés par différents sigles : le plus fréquemment utilisé dans la littérature est le terme « *Profound Intellectual and Multiple Disabilities* » (PIMD) ou « *PIMD Spectrum* » qui recouvre des typologies de patients proches mais ne réfère pas systématiquement à une lésion cérébrale précoce. La notion de PIMD a fait l'objet d'un travail de discussion, au niveau international, qui a débouché sur une proposition de caractérisation commune du groupe dénommé par le terme « PIMD ». Sont incluses dans ce groupe des personnes qui associent une déficience intellectuelle sévère et une déficience motrice sévère. Elles présentent également d'autres déficiences associées variées, l'ensemble de ces

déficiences et incapacités étant souvent difficiles à évaluer. Enfin, la difficulté à donner à la catégorie des frontières nettes est observée, ainsi que l'existence d'un continuum entre les personnes appartenant à cette catégorie, continuum qui justifie l'emploi de la notion de « spectre ». Ces discussions ont été synthétisées par deux chercheurs hollandais : Nakken et Vlaskamp (Nakken et Vlaskamp, 2002 et 2007). Ce terme « PIMD » est utilisé non seulement en Hollande mais aussi en Belgique néerlandophone (Maes et coll., 2007). En Angleterre, les appellations « paralysie cérébrale sévère » (Hutton et Pharoah, 2006) ou bien « *Severe Neurological Impairment* » (SNI) (Allen et coll., 2020) sont utilisées. En Suède et en Finlande, les termes PIMD et PMD (*Profound Multiple Disabilities*) sont utilisés (Wilder et coll., 2004 ; Axelsson, 2015 ; Arvio et coll., 2019). En Espagne et au Portugal, le vocable PIMD (et PMD pour l'Espagne aussi) semble admis (Lima et coll., 2012 ; Verdugo et coll., 2014). Hors des frontières de l'Europe, aux États-Unis, les termes « *Profound Multiple Disabilities* » ou « *developmental disabilities* » sont utilisés (Green et Reid, 1999 ; Singh et coll., 2004). Au Japon, Oshima a décrit en 1971, un groupe de patients associant retard mental profond et handicap moteur sévère, et Arima en 1996 les a désignés sous le vocable : *Severe Motor and Intellectual Disabilities Syndrome* (SMID) (Oshima, 1971 ; Arima, 1996).

Ces différentes terminologies rendent difficile l'exploitation des données issues de la littérature internationale. Certaines de ces dénominations correspondent à une approche fonctionnelle (PIMD, SMID...), d'autres tendent à inclure le polyhandicap dans des entités cliniques plus vastes comme la paralysie cérébrale sévère ou les troubles neurodéveloppementaux (*developmental disabilities*). La notion de polyhandicap, parce qu'elle met également l'accent sur le rôle de la lésion cérébrale intervenant sur un cerveau en voie de développement, est plus précise. En effet, cette lésion précoce explique l'évolutivité et l'intrication des déficiences. Elle explique la spécificité du tableau clinique et fonctionnel présenté par les personnes polyhandicapées, la complexité des interactions maturatives (voir chapitre « Physiopathologie, étiologies et impact de la précocité de l'événement causal ») et la spécificité de la manière dont elles vont pouvoir développer des capacités, et enfin la singularité de leur expérience et de leur personnalité telle que Georges Saulus a pu tenter de l'approcher en utilisant l'expression d'« éprouvé d'existence » (Saulus, 2008 et 2009).

En conclusion : précision sur le périmètre de cette expertise collective

L'objectif de ce chapitre était, sur la base d'une revue de la littérature, d'explorer la notion de polyhandicap à partir d'une double perspective : historique

et internationale. Ce terme est apparu en France, dans les années 1960, en lien avec le problème soulevé par la non-prise en charge médicale et éducative, dans le système médical et social de l'époque, de certains enfants atteints de déficiences multiples alors considérés comme inéducables et incurables, et appelés « arriérés profonds ». Passer de ce terme à celui de « polyhandicapés » a d'abord été pour les acteurs de l'époque un levier d'action : un moyen de sortir ces enfants de l'invisibilité et de la non-prise en charge, et de revendiquer la nécessité de mettre en place un soin médical et éducatif spécialisé pour eux. Si l'usage de ce terme est alors essentiellement pragmatique et politique, les acteurs, notamment des médecins, vont étudier cette population particulière. Progressivement, ils la décrivent et dégagent des caractéristiques communes et centrales qui expliquent la spécificité de ces enfants et adultes « polyhandicapés ». Ce travail est corrélativement un travail de description clinique et un travail de description « médico-sociale », ou dit autrement, un travail décrivant la spécificité du soin (dans sa nature et son organisation) dont ont besoin ces personnes. Ce travail est parsemé de débats et de controverses sur la composition du groupe des personnes polyhandicapées et sur la manière de le décrire. Mais les groupes de travail mis en place au tournant des années 2020, tout en s'appuyant sur ces débats, arrivent à dégager des définitions convergentes, même si les termes employés sont différents. Dans la seconde partie de ce chapitre, nous avons comparé cette définition avec les notions utilisées à l'international et avons expliqué pourquoi la notion de polyhandicap, telle qu'utilisée en France, est plus précise. Néanmoins, et c'est un point important, ce travail définitionnel est lié à l'état de nos connaissances et aux limites de nos moyens actuels d'évaluation des capacités des personnes. Le recul historique, proposé dans ce chapitre, est de ce point de vue également un appel à la prudence. L'évaluation du QI de personnes non verbales avec une très faible motricité reste par exemple un sujet de discussion et un enjeu éthique considérable concernant la reconnaissance des capacités de ces personnes.

Ce travail d'exploration de la notion de polyhandicap nous permet enfin de définir le périmètre de cette expertise collective, dans son ensemble, et de chacun de ses chapitres en particulier. Pour cela, nous sommes partis du constat que les définitions récentes du polyhandicap, données en France, présentaient un socle commun qui combine une description du processus de la survenue du polyhandicap et une description fonctionnelle du polyhandicap. Toutes considèrent le polyhandicap comme la conséquence définitive d'un désordre, d'une anomalie ou d'une lésion survenue sur un cerveau en développement ou immature, dont les étiologies sont variées, progressives ou non, connues ou inconnues (figure 1.3). Au niveau fonctionnel, le polyhandicap associe une déficience mentale évaluée comme sévère à profonde et une déficience motrice évaluée comme sévère. L'association de ces déficiences,

qui interagissent entre elles et avec le développement physiologique du cerveau, engendre une restriction extrême constatée des activités de communication et de relation ordinaires, ainsi qu’une réduction extrême de l’autonomie et de la mobilité. Ce tableau associe, le plus souvent, de nombreuses comorbidités (épilepsie, problèmes respiratoires, orthopédiques, digestifs, etc.), des déficiences sensorielles (auditives, visuelles, etc.), des troubles du comportement et relationnels, l’ensemble de ces difficultés ou troubles s’aggravant avec l’avancée en âge du sujet (sur-handicaps). En lien avec ces difficultés, les personnes polyhandicapées nécessitent tout au long de leur vie, un accompagnement adapté et global qui associe soins génériques et spécifiques, éducation, communication et socialisation. L’expertise collective a donc porté sur cette population polyhandicapée, ainsi définie. Néanmoins, cette notion n’étant pas utilisée dans la littérature étrangère, nous avons utilisé les notions proches pour identifier les articles potentiellement pertinents pour cette expertise. Nous avons ensuite analysé ces articles pour en extraire les connaissances relatives applicables au polyhandicap, sur chacune des thématiques abordées dans les chapitres suivants.

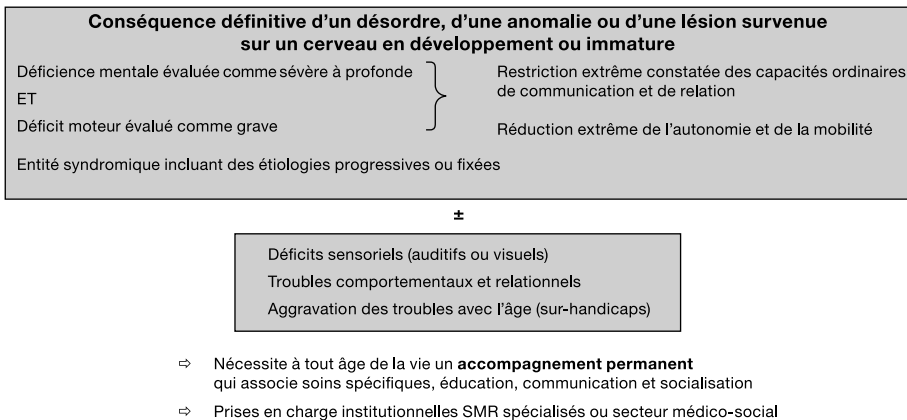


Figure 1.3 : Notion de polyhandicap dans cette expertise

SMR : Soins médicaux et de réadaptation

RÉFÉRENCES

Allemandou B. *Histoire du handicap. Enjeux scientifiques, enjeux politiques*. Bordeaux : LEH édition, 2001 : 386 p.

Allen J, Molloy E, McDonald D. Severe neurological impairment: a review of the definition. *Dev Med Child Neurol* 2020 ; 62 : 277-82.

Arima M. Future perspective in the study of developmental disabilities (in Japanese). *Hattatsu Shogai Kenkyu (Tokyo)* 1996 ; 264–266.

Arvio M, Määttänen L, Haanpää M, et coll. Two middle-aged women with the Finnish variant of muscle-eye-brain disease (MEB). *Am J Med Genet A* 2019 ; 179 : 2481-5.

Assistance publique – Hôpitaux de Paris. Congrès Polyhandicap 2005. Actes du Congrès, tenu à Paris, les 14 et 15 juin 2005. Paris : Éd. du CTNERHI, 2006 : 307 p.

Axelsson AK. The role of the external personal assistants for children with profound intellectual and multiple disabilities working in the children's home. *J Appl Res Intellect Disabil* 2015 ; 28 : 201-11.

Badley EM. Enhancing the conceptual clarity of the activity and participation components of the International Classification of Functioning, Disability, and Health. *Soc Sci Med* 2008 ; 66 : 2335-45.

Barreyre JY, Asencio AM, Peintre C. *Les situations complexes de handicap*. CEDIAS, 2011.

Battaglia M, Russo E, Bolla A, et coll. International Classification of Functioning, Disability and Health in a cohort of children with cognitive, motor, and complex disabilities. *Dev Med Child Neurol* 2004 ; 46 : 98-106.

Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, et coll. Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. *Dev Med Child Neurol* 2005 ; 47 : 571-6.

Benoit H. Émergence du polyhandicap dans l'espace social et scolaire de l'éducation inclusive : une mutation épistémologique et pratique. *La nouvelle revue – Éducation et société inclusives* 2020 ; 88 : 11-22.

Billette de Villemeur T, Rousseau M-C, Hully M. En quoi le polyhandicap se distingue-t-il des autres handicaps de l'enfant ? In: Chabrol B, Desguerre I, eds. *Handicaps de l'enfant*. Progrès en pédiatrie. Arcueil : Doin, 2020.

Blondel F, Delzescaux S. Annexe 1. Le travail de définition du polyhandicap. In: *Aux confins de la grande dépendance. Le polyhandicap, entre reconnaissance et déni d'altérité*. Connaissance de la diversité. Paris : ERES, 2018 : 287-90.

Camberlein P, Brault-Tabaï R. Les besoins de la personne handicapée à travers les nomenclatures. In: Camberlein P, Ponsot G, eds. *La personne polyhandicapée : La connaître, l'accompagner, la soigner*. Paris : Dunod, 2017 : 143-64.

Chabrier S, Pouyfaucou M, Chatelin A, et coll. Development and initial validation of the polyhandicap. *Ann Phys Rehabil Med* 2020 ; 63 : 431-8.

Chauvière M. *Enfance inadaptée: l'héritage de Vichy. Suivi de l'efficace des années quarante*. Paris : Editions L'Harmattan, 2009.

Corona M, Ghelma F, Maioli M, et coll. Il Progetto DAMA all'Ospedale San Paolo: una proposta di accoglienza medica rivolta ai disabili con ritardo mentale. *AJMR (Ed. Italiana)* 2003 ; 2 : 100-6.

Dalla Piazza S, Godfroid B. 1. Définitions et manifestations cliniques. In: *La personne polyhandicapée : Son évaluation et son suivi*. Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur, 2004 : 15-49.

Devlieger PJ. From handicap to disability: language use and cultural meaning in the United States. *Disabil Rehabil* 1999 ; 21 : 346-54.

Dupont-Lourdel E. *Genèse des annexes XXIV. Lecture guidée pour accompagner une réforme*. Paris : CTNERHI, 1992 : 213 p.

Foucault M. Leçon du 16 janvier 1974. In: Ewald F, Fontana A, Lagrange J, eds. *Le pouvoir psychiatrique. Cours au Collège de France (1973-1974)*. Paris : Gallimard – Seuil, 2003 : 199-231.

Foucault M. *Les anormaux. Cours au Collège de France. 1974-1975*. Paris : Gallimard-Seuil, 1999.

George-Jeanet L. Chapitre 3. Que savons-nous de l'appréhension du monde par la personne polyhandicapée ? De quel monde s'agit-il ? In: Camberlein P, Ponsot G, eds. *La personne polyhandicapée: La connaître, l'accompagner, la soigner*. Guides Santé Social. Paris : Dunod, 2021 : 107-18.

Georges-Janet L. Le polyhandicap. In: Delcey M, ed. *Déficiences motrices et situations de handicap : Aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques, troubles associés*. Paris : APF, 2002 : 218-31.

Green CW, Reid DH. Reducing indices of unhappiness among individuals with profound multiple disabilities during therapeutic exercise routines. *J Appl Behav Anal* 1999 ; 32 : 137-46 ; quiz 146-7.

Groupe Polyhandicap France. Définition du Polyhandicap, 2002 [consulté le 16/01/23] [<https://gpf.asso.fr/le-gpf/definition-du-polyhandicap/>].

Handéo. *Les aides humaines dans le quotidien des personnes polyhandicapées, en situation complexe ou de grande dépendance*. Handéo, 2018 : 30 p [consulté le 07/12/21].

Haute Autorité de santé. *L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité*, 2020. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3215404/fr/l-accompagnement-de-la-personne-polyhandicapee-dans-sa-specificite [consulté le 12/10/21].

Henckes N. *Le nouveau monde de la psychiatrie française. Les psychiatres, l'État et la réforme des hôpitaux psychiatriques de l'après-guerre aux années 1970*. Thèse de doctorat en Sociologie. EHESS, 2007.

Hoffbeck V. *De l'arriéré au malade héréditaire : histoire de la prise en charge et des représentations du handicap mental en France et Allemagne (1890-1934)*. Thèse de doctorat en Histoire contemporaine. Strasbourg, 2016.

Hoffbeck V. *L'enfance arriérée au début du XX^e siècle : entre assistance et exclusion. L'exemple de l'Institut Saint-André de Cernay (1891 – 1939)*. Dossier d'étude n° 118, juillet 2009 : CNAF, 2009.

Hutton JL, Pharoah POD. Life expectancy in severe cerebral palsy. *Arch Dis Child* 2006 ; 91 : 254-8.

Inserm. Polyhandicaps sévères. In: Inserm, ed. *Handicaps rares. Contextes, enjeux et perspectives*. Collection Expertise Collective. Paris : Inserm, 2013 : 321-47.

Lima M, Silva K, Magalhães A, et coll. Can you know me better? An exploratory study combining behavioural and physiological measurements for an objective assessment of sensory responsiveness in a child with profound intellectual and multiple disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil* 2012 ; 25 : 522-30.

Maes B, Lambrechts G, Hostyn I, et coll. Quality-enhancing interventions for people with profound intellectual and multiple disabilities: A review of the empirical research literature. *J Intellect Dev Disabil (Journal of Intellectual and Developmental Disability)* 2007 ; 32 : 163-78.

Manciaux M, Salbreux R, Tomkiewicz S. La déficience mentale dans les polyhandicaps de l'enfance. *Pédiatrie préventive et sociale* 1981 ; 38 : 627-34.

Ministère des Affaires Sociales et de la Santé. *Stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre medico-sociale, volet polyhandicap*. Paris. Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, 2016 : 74 p.

Nakken H, Vlaskamp C. A Need for a Taxonomy for Profound Intellectual and Multiple Disabilities. *J Policy Practice in Intell Disabilities* 2007 ; 4 : 83-7.

Nakken H, Vlaskamp C. Joining Forces: Supporting Individuals with Profound Multiple Learning Disabilities. *Tizard Learning Disability Rev* 2002 ; 7 : 10-5.

Oliver M. *The Politics of Disablement: A Sociological Approach*. London : Palgrave Macmillan, 1990 : 152 p.

OMS. *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : CIF*. Genève : Organisation mondiale de la santé, 2001 : 1-304.

Oshima K. Basic problem of severely mentally and physically disabled children. *Koshu Eisei* 1971 ; 35 : 648-55.

Pelicier Y, Thuillier G. Pour une histoire de l'éducation des enfants idiots en France (1830-1914). *Revue historique* 1979 ; 261 : 99-130.

Petitpierre G, Wolf D, Dietrich A, et coll. Integration of education and care given to children with profound multiple disabilities in Switzerland. *J Policy Practice in Intell Disabilities* 2007 ; 4 : 141-51.

Ponsot G, Boutin A-M. Le polyhandicap : une situation particulière de handicap. In: Camberlein P, Ponsot G, eds. *La personne polyhandicapée : La connaître, l'accompagner, la soigner*. Paris : Dunod, 2017 : 85-103.

Ravaud J-F. Definition, classification and epidemiology of disability. *Rev Prat* 2009 ; 59 : 1067-74.

Ravaud J-F. Vers un modèle social du handicap. L'influence des organisations internationales et des mouvements de personnes handicapées. In: de Riedmatten R, ed. *Une nouvelle approche de la différence. Comment repenser « le handicap »*. Genève : Editions Médecine & Hygiène, 2001 : 55-68.

Rossignol C. Classifications internationales des altérations corporelles, dysfonctionnements et handicaps. Pour une clarification de l'usage des concepts. In: Entretiens de Bichat : Entretiens d'orthophonie. Paris ; 2007.

Rousseau M-C. Le polyhandicap : concept et émergence de la définition. *Rééducation orthophonique* 2019 ; 280 : 9-18.

Salbreux R. Evolution historique de la notion de polyhandicap. *Rev Empan* 2000 : 9-18.

Salbreux R, Deniaud J-M, Tomkiewicz S, et coll. Typologie et prévalence des handicaps sévères et multiples dans une population d'enfants. Premiers résultats de l'enquête épidémiologique sur les inadaptations sévères dans la population juvénile de la région parisienne. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence (anc. Revue de Neuropsychiatrie Infantile et d'Hygiène Mentale de l'Enfance Paris)* 1979 ; 27.

Sarfaty J. Un abord nécessairement global. In: Zribi G, Richard JT, eds. *Polyhandicaps et handicaps graves à expression multiple*. Rennes : Presses de l'EHESP, 2013 : 35-7.

Saulus G. Le concept d'éprouvé d'existence : Contribution à une meilleure lecture des particularités psychodéveloppementales du polyhandicap. In: Korff-Sausse S, ed. *La vie psychique des personnes handicapées*. Connaissances de la diversité. Toulouse : ERES, 2009 : 25-44.

Saulus G. Modèle structural du polyhandicap, ou : comment le polyhandicap vient-il aux enfants ? *La psychiatrie de l'enfant* 2008 ; 51 : 153-91.

Sergeant H. Définition, historique et enjeux. In: Juzeau D, ed. *Vivre et grandir polyhandicapé*. Paris : Dunod, 2010 : 13-28.

Singh NN, Lancioni GE, Winton ASW, et coll. Mindful caregiving increases happiness among individuals with profound multiple disabilities. *Res Dev Disabil* 2004 ; 25 : 207-18.

Tafforeau M, Pouyfaucou M, Tessiot C, et coll. Regards croisés sur le polyhandicap : de la création du terme aux représentations actuelles. *Motricité cérébrale* 2022 ; 43 : 98-108.

Tardieu G. Le dossier clinique de l'infirmité motrice cérébrale. Méthodes d'évaluation et applications thérapeutiques. *Rev Neuropsychiatr Infant* 1968 ; 16 : 6-90.

Thibaut P. Multiply handicapped person (profound multiple disability – PMD). *Revue Medicale de Bruxelles* 2019 ; 40 : 291-5.

Tomkiewicz S. Arriérés ou polyhandicapés. A propos des enfants atteints d'un retard grave du développement. *Revue internationale de l'enfant* 1981 : 25-37.

Tomkiewicz S. Enfants polyhandicapés et handicapés profonds dans la région parisienne. *Revue de neuropsychiatrie infantile* 1975 ; 23 : 398-404.

Tomkiewicz S, Meilhac M, Zucman E, et coll. Enfants polyhandicapés et handicapés profonds de la région parisienne. *Revue de neuropsychiatrie infantile* 1975 ; 23 : 389-404.

Tomkiewicz S, Zucman E. Les encéphalopathies infantiles. *Médecine infantile* 1964 : 1-10.

Verdugo MA, Gómez LE, Arias B, et coll. Measuring quality of life in people with intellectual and multiple disabilities: validation of the San Martín scale. *Res Dev Disabil* 2014 ; 35 : 75-86.

Vial M. *Les enfants anormaux à l'école : Aux origines de l'éducation spécialisée 1882-1909*. Paris : Armand Colin, 1990 : 232 p.

Ville I, Fillion E, Ravaud J-F. *Introduction à la sociologie du handicap : Histoire, politiques et expérience*. De Boeck Supérieur, 2014 : 256 p.

Wacjman C. *Les fondements de l'éducation spécialisée. Principes, méthodes, enjeux*. Paris : Dunod, 2009 : 234 p.

Wilder J, Axelsson C, Granlund M. Parent-child interaction: a comparison of parents' perceptions in three groups. *Disabil Rehabil* 2004 ; 26 : 1313-22.

Winance M. *La qualification/disqualification des personnes, un travail politique au quotidien. Histoires relatives aux personnes atteintes de déficiences multiples : Mémoire original. Tome II du dossier présenté pour l'obtention de l'HDR*. HDR en Sociologie. EHESS, 2021.

Winance M, Bertrand L. *Entre logique de places et logique de soin spécialisé : L'évolution du secteur médico-social, dans le champ du handicap, à travers l'usage de deux catégories : « polyhandicap » et « handicap rare »*. 1960-2014 (Rapport de recherche). CERMES3, 2017 [<https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-02444168>].

Winance M, Barral C. De « l'inéducable » aux « handicaps rares ». Évolution et émergence des catégories politiques en lien avec la structuration du secteur médico-social français. *Alter* 2013 ; 7 : 244-59.

Zribi G. De l'idiotie au polyhandicap : un rapide panorama de l'évolution des terminologies. In: Zribi G, Richard JT, eds. *Polyhandicaps et handicaps graves à expression multiple*. Rennes : Presses de l'EHESS, 2013 : 17-27.

Zucman E. *Auprès de la personne handicapée. Une éthique de la liberté partagée*. Paris : Vuibert, 2007 : 222 p.

Zucman E. *Accompagner les personnes polyhandicapées : Réflexions autour des apports d'un groupe d'étude du CTNERHI*. Collection Études et recherches / CTNERHI : CTNERHI, 2000 : 276 p.

Zucman E. *Accompagner les personnes polyhandicapées : Réflexions autour des apports d'un groupe d'étude du CTNERHI*. Collection Études et recherches / CTNERHI. Paris, Évry : Éd. du CTNERHI ; diff. PUF, 1998 : 227 p.

Zucman E, Spinga JA. *Les enfants atteints de handicaps associés : les multihandicapés : rapport d'un groupe d'étude du CTNERHI*. CTNERHI. Paris. CTNERHI, 1985 : 338 p.

Zucman E. La guidance parentale. *Réadaptation* 1969 ; 159 : 23-6.