
Avant-propos

Le « polyhandicap » a été défini, en 2017, par le décret³ relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux, en ces termes : il concerne « les personnes 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, et 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 ». Ainsi définie, la catégorie de polyhandicap regroupe une diversité de personnes, qui présentent une communauté de besoins, mais dont la situation est toujours extrêmement singulière. De plus, les usages institutionnels et courants du terme « polyhandicap » manquent de précision et ont conduit à des mésusages pratiques de la catégorie : considérant comme polyhandicapées des personnes qui ne l'étaient pas ou inversement suscitant des espoirs d'apprentissages trop importants et trop exigeants pour ces personnes. Les données en population permettant d'estimer la prévalence du polyhandicap en France sont rares. Dans les années 1990, une prévalence autour de 0,7 à 1,3 pour 1 000 était admise. Une prévalence moins élevée de l'ordre de 0,5 pour 1 000 est aujourd'hui retenue.

La stratégie quinquennale d'évolution de l'offre médico-sociale dans le secteur du handicap, qui est un plan d'action ministériel, prévoyait un volet spécifiquement dédié au polyhandicap pour la période 2017-2021. Cette stratégie couvrait 4 axes stratégiques, dont un destiné à outiller et développer la recherche sur le polyhandicap. Cet axe comprenait la mise en œuvre des travaux de recherches fondamentales et appliquées associant disciplines biomédicales, sciences humaines et sociales (SHS), et sciences technologiques et informatiques afin de répondre aux besoins en termes de soins, d'éducation et d'aide à la vie quotidienne dans les divers lieux de vie. Une des mesures de cet axe préconisait un état des lieux des connaissances nationales et internationales sur le polyhandicap (action n° 25). Cette expertise collective Inserm constitue la réponse à cette préconisation.

3. Décret du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques.

En effet, la mission de l'expertise collective coordonnée par l'Inserm est d'apporter un bilan des connaissances scientifiques disponibles sur un sujet de santé publique, publiées en France et à l'étranger, dans un but d'aide à l'orientation des politiques publiques.

La recherche de la bibliographie scientifique sur le sujet s'est heurtée à un problème de terminologie. Le terme « polyhandicap » n'a pas de traduction exacte en anglais, ce qui a compliqué l'identification des travaux pertinents dans la bibliographie internationale. Le terme polyhandicap résonne avec la notion de « *Profound Intellectual and Multiple Disabilities* » (PIMD) utilisée dans d'autres pays. Les PIMD ne renvoient cependant pas systématiquement à une problématique affectant le cerveau en développement.

Pour répondre à la demande de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), le groupe multidisciplinaire de 12 experts s'est attaché à proposer des pistes de réflexion pour l'élaboration d'un cadre conceptuel partageable autour de la notion de polyhandicap.

À partir de l'analyse bibliographique, le groupe d'experts a articulé son travail en quatre parties : *i*) le polyhandicap (concept, épidémiologie, physiopathologie, génétique, etc.) ; *ii*) la clinique et la prise en soins du polyhandicap ; *iii*) les périodes de la vie de la personne polyhandicapée et son parcours de soins ; et *iv*) la personne polyhandicapée, ses aidants et la société.

Ce rapport présente les chapitres qui s'appuient sur l'analyse de la littérature effectuée par les experts dans chacune de leur discipline. L'apport complémentaire d'intervenants extérieurs venus présenter leurs travaux apparaît sous la forme de communications en fin d'ouvrage⁴. L'analyse est complétée par une synthèse et des recommandations élaborées et validées collégialement par le groupe d'experts.

4. Les analyses et points de vue exprimés dans les communications n'engagent que leurs auteurs.