

En France, la définition officielle date de 1989:

" 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".

Cette définition ne plaît pas à Zucman qui trouve les termes négatifs (surtout 2^{ème} partie) et empêche selon elle la notion de progrès et de participation de la personne, met des œillères à la réflexion. En 2000 elle propose:

"association de déficiences graves avec retard mental moyen, sévère ou profond, entraînant des incapacités diverses et intriquées qui appellent des réponses individualisées. Les personnes polyhandicapées, du fait de leur restriction d'autonomie, nécessitent des aides humaines proches et permanentes, et souvent des aides techniques individuellement adaptées".

Les profils de Saulus:

Saulus (2004): Le polyhandicap est un multihandicap (plusieurs déficiences, peu importe le nombre et la "lourdeur" des handicaps) d'origine cérébrale, précoce, massif (qui touche à la fois la substance blanche et la grise, donc lésion étendue) qui se manifeste par 2 déficiences:

1. Déficience motrice sévère (si n'empêche pas de marcher ce n'est pas sévère, si station assise sans appui ce n'est pas sévère). Ce n'est pas une paralysie mais c'est le contraire: les voies motrices ne sont pas interrompues mais il n'y a pas de coordination et trop d'impulsions sur les muscles. C'est un trouble grave de la régulation tonique. Tonus musculaire: cette notion entretient des rapports étroits avec la naissance de la pensée. La personne n'est pas paralysée mais n'arrive pas à réguler son tonus. Il y a toujours du mouvement (contrairement à une lésion de la moelle épinière)
 2. Déficience psychologique grave comprenant 2 champs (les personnes sont entravées sur ces 2 champs):
 - a. Trouble Cognitif grave
 - b. Affectif (développement de la personnalité, etc..). Trouble du développement psycho-développemental grave. Le polyhandicap n'entre pas dans le champ de la psychiatrie, mais le développement psychique est très en retard. Développement psycho-développemental archaïque
- Le polyhandicap a une origine cérébrale **précoce** (si l'atteinte n'est pas précoce on ne peut pas parler de polyhandicap, **grave**; en général pronostic vital 20 à 30 ans plus tôt que la moyenne. En général, la personne meurt de complications de l'état du handicap (souvent cardio respiratoires).

Pour Saulus il y a 3 profils de polyhandicap:

1. Apparemment seulement des mouvements, des réactions, des problèmes de tonus sont observables. Difficile d'imaginer le plaisir et le déplaisir. Impression que la présence de l'adulte est complètement indifférente. "slip": syndrome d'incompétence parentale: ce profil rend le parent incompétent, ce qui leur est insupportable.
2. Sourire adressé (fait passer de 1 à 2). Émergence de la temporalité de l'existence, le temps qui passe commence à prendre du sens
3. Comprend la cause à effet, permanence de l'objet, empathie, etc..

Le polyhandicap est donc un handicap extrême, et Saulus aime présenter les éducs comme suit

- Éducs de plaine: éducs de rue, sur le terrain
- Éducs de montagne: ex travail avec IMC, plus technique
- Éducs himalayens: travaillent là où il n'y a pas d'oxygène. On fait de tout petits pas, pour faire 50 mètres il faut 2-3 jours.

Le monde du polyhandicap est un monde de paradoxe: chaque fois qu'on met quelque chose en place pour le bien de la personne, il y a toujours un biais.

Définition GRP:

En suisse, la notion est influencée par les définitions francophones et germanophones (ex fröhlich). Il n'y a pas de définition officielle reconnue sur le plan national, mais en suisse latine, c'est celle du GRP qui prédomine (2005). Elle s'inspire de Saulus et du GPF:

"au sens strict, le polyhandicap désigne la situation de vie spécifique d'une personne atteinte d'altérations cérébrales précoces (anté ou péri natales) non évolutives, ayant pour conséquence d'importantes perturbations à expression multiples et évolutives de l'efficience motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain. Il s'agit donc, pour ces personnes, d'une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique, sociale et éthico-ontologique. La situation complexe de la personne polyhandicapée nécessite, pour son éducation, le développement de ses compétences et la mise en oeuvre de son projet de vie, le recours à des techniques et moyens spécialisés ; elle requiert un accompagnement qualifié tant sur le plan pédagogique, thérapeutique que médical, accompli en collaboration avec la famille.

Le GRP a élargit la notion de polyhandicap pour des personnes ayant des besoins similaires mais qui ne correspondent pas à la définition

Compte tenu du profil des enfants et adultes fréquentant les structures qui accueillent des PERSONNES POLYHANDICAPÉES en Suisse, le GRP estime nécessaire d'élargir la notion de polyhandicap

- aux personnes qui, suite à une atteinte postnatale tardive, présentent des besoins d'accompagnement analogues, le GRP retient la notion de PERSONNE «EN SITUATION DE POLYHANDICAP», distincte de la notion de personne polyhandicapée."

Ce qu'on peut dire de cette définition:

Non évolutive: la lésion primaire cérébrale est définitive et fixe. Ce qui change ce sont les répercussions au long des années. Ce n'est pas une progression de la lésion de base mais ses répercussions sur tous les organes.

Anté/péri/post natal: plus un accident ou maladie survient tôt dans la grossesse ou dans la vie, plus les conséquences sont graves

De toute façon:

- Aspect précoce et massif du tableau clinique
- Association dans tous les cas d'une déficience intellectuelle sévère à profonde avec une déficience neuro-motrice
- Tableau variable de déficiences associées
- Tableau variable de troubles du comportement
- Risque d'évolution vers d'avantage de sévérité en l'absence de soins adéquats
- Vulnérabilité physique et psychique se présentant différemment durant l'enfance et l'âge adulte
- Difficulté particulière et singulière de la communication avec l'entourage.

L'incidence des personnes polyhandicapées n'a pas changé depuis 30 ans (0.2%). En corollaire des nouveaux syndromes, il existe de plus en plus de troubles psychiatriques associés (cela pose bcp de questions aux institutions). Le vieillissement de la population est aussi une nouvelle donnée pour les institutions.