N°H05

Polyhandicap et avancée en âge : les points de vigilance clinique

Version: octobre 2025

La présente fiche traite des particularités du vieillissement chez les personnes polyhandicapées. Elle complète la série de fiches <u>HandiConnect.fr sur le polyhandicap</u>. Une fiche HandiConnect.fr sur <u>le</u> vieillissement chez les personnes avec paralysie cérébrale est également disponible.

Une problématique émergente

Le polyhandicap constitue une façon très spécifique d'être au monde, avec des particularités médicales qui s'aggravent avec l'âge. Le vieillissement de ces personnes est prématuré du fait de l'intrication complexe des multiples pathologies, préexistantes et nouvelles.

Les **critères usuels de gériatrie ne sont pas adaptés au polyhandicap**. En effet, le vieillissement de la personne polyhandicapée diffère du vieillissement « standard » et présente des aspects spécifiques.



Une **vigilance permanente** est nécessaire pour prévenir les complications et éviter la dégradation de l'état de santé.

Le vieillissement entraîne une **majoration de la sévérité du polyhandicap**. L'évolution de la sévérité du polyhandicap avec l'âge peut être objectivée par le médecin par <u>l'Échelle de Sévérité du Polyhandicap</u> afin de permettre un suivi adapté des besoins de soins et d'accompagnement.

Sur le plan somatique

Besoin d'une approche coordonnée avec le réseau de soins local, et les hôpitaux de proximité.

Tous les points évoqués dans la fiche HandiConnect.fr <u>H01 | Polyhandicap : les points de vigilance clinique</u> s'aggravent et sont à surveiller, et plus particulièrement :

Troubles respiratoires

Encombrement et infections itératives (première cause de décès), avec risque de désaturation rapide.

- Vigilance respiratoire continue, kinésithérapie,
- Prévention vaccinale : grippe, COVID, pneumocoque, VRS, coqueluche,
- Détection de l'aggravation des troubles de la déglutition pour prévenir les fausses routes alimentaires,
- Mesures de la saturation, appoint en oxygène si désaturation.

Troubles orthopédiques et rhumatologiques

Aggravation des rétractions musculaires, des déformations orthopédiques, de l'ostéoporose, apparition d'arthrose... pouvant générer troubles posturaux, douleurs, fractures, complications viscérales respiratoires ou digestives, cutanées, neurologiques (myélopathie cervicarthrosique).

- Kinésithérapie en continu (toute la vie),
- Activité physique régulière avec mouvements actifs si possible,
- Verticalisation,
- Poursuite de la prise en charge de la spasticité,
- Révision/optimisation des appareillages de positionnement et de locomotion,
- Optimisation des transferts,
- Mobilisation/ changements de position réguliers.

Appareil digestif et état nutritionnel

Dégradation de la motricité bucco-faciale, de l'état bucco-dentaire, apparition/majoration de troubles de déglutition avec risques accrus de fausses routes, de malnutrition, reflux gastro-œsophagien, gastrite, constipation/fécalomes, déshydratation.

- Adaptation continue des conditions alimentaires et nutritionnelles (si besoin envisager gastrostomie),
- Recherche d'*Helicobacter pylori* si signes d'appel. Si sérologie positive, préférer la recherche des antigènes dans les selles, en raison du caractère invasif de l'endoscopie.
- Si œsophagite connue, penser à dépister le cancer du bas œsophage.
- Surveillance du poids et de l'IMC et surtout de leurs évolutions, et surveillance biologique.



Douleur: y penser toujours!

La plainte douloureuse (souvent digestive ou neuro-orthopédique, mais toute autre cause est possible, ORL, dentaire, lithiasique, etc.) est parfois absente ou mal interprétée, par habituation ou difficultés de communication.

Voir fiches HandiConnect.fr sur la douleur des personnes dyscommunicantes.

- Adapter le mode d'évaluation (échelles d'hétéroévaluation) pour rechercher et qualifier la douleur et pour surveiller l'efficacité thérapeutique,
- Penser aussi aux traitements non médicamenteux de la douleur, comme application de chaud ou de froid, la relaxation...

Épilepsie

Possibilité d'aggravation intrinsèque ou de recrudescence des crises en lien avec un facteur de décompensation : douleur de toute origine, infection (pulmonaire ou urinaire par ex.) constipation, iatrogénie, à rechercher.

- Surveillance attentive de la fréquence des crises, tenue du cahier d'épilepsie,
- Dépistage des effets secondaires des antiépileptiques.

Appareil urinaire

Infections urinaires et lithiases, rétention chronique.

- Échographie vésico-rénale annuelle de dépistage surtout si tendance rétentionniste,
- Suivi régulier de la fonction rénale car sujets polymédiqués à vie, par dosage de la cystatine C compte tenu de leur très faible masse musculaire,
- Avis neuro-urologique si besoin.

Autres problèmes somatiques

Liés à l'étiologie du polyhandicap (maladies rares métaboliques...)

Liés à la iatrogénie médicamenteuse au long cours.

- Dépistage des déficits visuels et auditifs
- Dépistage des cancers : tous ceux qui sont liés au vieillissement, en tenant compte de facteurs de risques accrus (possibles antécédents familiaux...) et spécifiques (bas-œsophage, estomac, testicules, vessie).



Et en fin de vie?

Permettre autant que possible à la personne de vivre jusqu'au bout « chez elle ».

Si nécessité de soins palliatifs, éviter la délocalisation de la personne en recourant à une HAD ou à une équipe mobile, par coopération entre l'équipe mobile et l'établissement médico-social.

Sur les plans psycho-affectif et cognitif

Souffrance psychique générée par la dégradation de l'état de santé physique, l'augmentation des consultations médicales et des soins, la confrontation aux pertes (deuils familiaux, institutionnels), les séparations, la diminution des retours au domicile des parents, l'altération de la communication (liée à l'aggravation des déficits moteurs).

Besoins affectifs majorés.

Les signes d'alerte incluent des changements comportementaux : retrait, inhibition, agitation, changements d'humeur, troubles alimentaires, troubles du sommeil...

• Psychothérapie de soutien adaptée aux capacités de la personne,

- **Verbalisation/communication** : mettre des mots sur les pertes, les difficultés nouvelles, adapter les moyens de CAA,
- Stimulation cognitive, activités en adéquation avec les capacités/envies actuelles,
- Liens sociaux et affectifs à soutenir.

Sur le plan socio-familial

Sensibiliser les équipes :

Le vieillissement de la personne polyhandicapée **retentit fortement sur les aidants**, pouvant générer troubles anxio-dépressifs, épuisement et sensation d'isolement, sentiment d'impuissance face à l'aggravation de l'état général ou aux décompensations brutales, **difficultés de maintien des liens** liées à l'évolution des pathologies et au vieillissement des proches eux-mêmes.

Accompagnement des aidants (familiaux en particulier)

Concrètement, voir sous-fiche <u>H05b | Quelques idées pour l'accompagnement médico-social des</u> personnes polyhandicapées avançant en âge et de leur famille.



Pour en savoir plus

Documentation

- Rousseau, M. C. (2014). <u>Aetiologies, comorbidities and causes of death in a population of</u>
 <u>133 polyhandicapped patients cared for at specialist rehabilitation centres</u>. In 19th
 European Congress of Physical and Rehabilitation Medicine.
- Hamouda, I., Baumstarck, K., Aim, M. A., Beltran Anzola, A., Loundou, A., Billette de Villemeur, T., Boyer, L., EVAL-PLH group, Auquier, P., & Rousseau, M. C. (2024).
 Mortality in French people with polyhandicap/profound intellectual and multiple disabilities.
 Journal of intellectual disability research: JIDR, 68(8), 985–996.
- Jacques Mikulovic, François Brunet. (2021). <u>Activités motrices et sensorielles des personnes polyhandicapées vieillissantes...</u> contribution à une vie plus "vivante".
 Trajectoires Humaines Transcontinentales, Les aînés dans le monde au XXI° siècle : actes du IV congrès international ALEC (2), 11, 19 p.10.25965/trahs.3980. hal-03501531.
- Quévat, B. (2017). <u>Le vieillissement des adultes polyhandicapés</u>. L'Aide-Soignante, 31(185), 24-25.
- Rousseau, M. C., Baumstarck, K., Hamouda, I., Valkov, M., Felce, A., Khaldi-Cherif, S., Brisse, C., Loundou, A., Auquier, P., Billette de Villemeur, T., & French Polyhandicap Group (2021). <u>Development and initial validation of the polyhandicap severity scale</u>. Revue neurologique, 177(6), 683–689.
- Filière DéfiScience. (2020). <u>Protocole National de Diagnostic et de Soins Générique</u> Polyhandicap (PNDS).
- INSERM. 2024. Page de présentation de l'expertise collective polyhandicap.
- HAS. (2017). Traitement de l'infection par Helicobacter pylori chez l'adulte.

Outils

- † Échelle de sévérité du polyhandicap.
- HAS. (2020). <u>L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité</u>. Recommandation de bonne pratique.
- Site de l'École des Hautes Études en Santé Publique (EHESP). <u>Classification</u> internationale du fonctionnement.
- Pour les consultations et soins ne pouvant pas être faits en cabinet: Faire Face a publié un annuaire (2025): <u>Annuaire HandiConsult: où trouver des consultations dédiées aux</u> personnes handicapées?
- ↑ Fiches HandiConnect.fr sur le vieillissement des personnes handicapées
- ↑ Fiches HandiConnect.fr sur le vieillissement des personnes avec paralysie cérébrale
- † Fiches HandiConnect.fr sur le polyhandicap
- <u>†</u> Fiches HandiConnect.fr sur <u>les douleurs de la personne dyscommunicante</u>.
- Association Ressources Polyhandicap Hauts-de-France. Fiches Santé polyhandicap.
- EmiCité et CRMH. (2024). <u>Polyhandicap et parents âgés. Anticiper et construire l'aprèssoi pour son enfant polyhandicapé.</u> Synthèse.

Associations

- Groupe Polyhandicap France,
- Association Ressources Polyhandicap Hauts-de-France
- Annuaire des centres ressources polyhandicap

Contributeurs

Cette fiche a été co-construite et validée par le groupe de travail HandiConnect.fr « Polyhandicap et vieillissement » dont les membres sont :

Marie-Agnès Bouthier (parent), Alain Bouthier (parent), Stéphane Carnein (chef de pôle de gériatrie et de médecine, personnes en situation de handicap – Centre Départemental de Repos et de Soins de Colmar), Hélène Frenkiel-Lebossé (coordinatrice HandiConnect.fr, Coactis Santé), Luis Gameiro (Psychologue clinicien, formateur CESAP Paris), Nina Hadj-Saadi (cheffe de service paramédical, Association Les Tout Petits, MAS des Molières, 91), Bruno Pollez (Médecin de Médecine Physique et de Réadaptation (MPR), Groupe Polyhandicap France), Marie-Christine Rousseau (MPR, responsable de la recherche pour la fédération du polyhandicap, APHP, CEReSS Marseille).

Mentions légales

Sa réalisation et sa mise en ligne en accès libre ont été rendues possibles grâce au soutien financier de <u>nos</u> partenaires institutionnels.

HandiConnect.fr 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. ©Coactis Santé

Première publication : octobre 2025