N°H05b

Quelques idées pour l'accompagnement médico-social des personnes polyhandicapées avançant en âge et de leur famille

Version : octobre 2025

La prise en compte des liens sociaux, familiaux et affectifs de la personne polyhandicapée fait partie intégrante de ses soins.

Le vieillissement de la personne polyhandicapée **retentit fortement sur ses aidants familiaux**, pouvant générer troubles anxio-dépressifs, épuisement et isolement, sentiment d'impuissance face à l'aggravation de l'état général ou aux décompensations brutales, inquiétude des parents quant au devenir de leur enfant (devenu adulte), après leur disparition.

Le vieillissement des proches eux-mêmes rend plus difficile le maintien des liens.

La disparition progressive des proches témoins **entraîne une perte de l'histoire personnelle.**

Stratégies d'accompagnement

- **Soutien des familles** dès l'apparition des premiers signes de vieillissement (espace d'écoute et de verbalisation des inquiétudes), sans oublier la fratrie.
- **Accompagnement des parents** quant à l'inquiétude du devenir de leur enfant polyhandicapé après leur disparition, et dans la préparation du passage de relais.
- **Préservation de l'identité** : collecter et partager l'histoire de vie (photos, cahiers, objets symboliques), pour conserver la mémoire après la disparition des proches. Replacer régulièrement la personne dans son histoire personnelle.
- **Préserver les liens** : organiser visites, appels, visioconférences, courriers selon les possibilités.
- **Coordination et continuité du suivi** : échanges réguliers entre tuteurs familiaux, institution et médecin, maintien de la communication pluridisciplinaire sur l'évolution de l'état de santé, coordination des différents types de soutien.

www.handiconnect.fr - contact@handiconnect.fr - © Coactis Santé

Pour en savoir plus

Documentation

- Jacques Mikulovic, François Brunet. (2021). Activités motrices et sensorielles des personnes polyhandicapées vieillissantes... 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). Le vieillissement des adultes polyhandicapés. L'Aide-Soignante, 31(185), 24-25.

Outils

- EmiCité et CRMH. (2024). Polyhandicap et parents âgés. Anticiper et construire l'après-soi pour son enfant polyhandicapé. Synthèse.
- HAS. (2020). L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité. Recommandation de bonne pratique.
- CNSA. (2022). La communication des personnes polyhandicapées. Les cahiers pédagogiques.
- Site de la CNSA : dépliant Se former pour communiquer avec les personnes polyhandicapées : une nécessité pour les professionnels.
- DGCS. (2021) Accompagnement des personnes en situation de handicap : un kit pédagogique pour les professionnels – Volet 3 Polyhandicap
- Fiches HandiConnect.fr sur le vieillissement des personnes handicapées
- Santé BD. BD sur la fin de vie : Directives anticipées, Personne de confiance, Soins palliatifs.

Associations

- Groupe Polyhandicap France,
- Association Ressources Polyhandicap Hauts-de-France. Fiches de sensibilisation des acteurs de santé aux besoins de santé spécifiques des personnes polyhandicapées adultes.
- Annuaire des centres ressources polyhandicap

Contributeurs

Cette fiche a été co-construite et validée par le groupe de travail HandiConnect.fr « Polyhandicap et avancée en âge » 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

www.handiconnect.fr - contact@handiconnect.fr - © Coactis Santé

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 nos 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

www.handiconnect.fr - contact@handiconnect.fr - © Coactis Santé