

La consultation spécialisée du CMRR de Nancy



Le Centre Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR) de Nancy a développé, en 2023, une consultation mémoire adaptée pour les personnes avec trisomie 21. Amélie Coquelet, psychologue spécialisée en neuropsychologie et membre de l'équipe du CMRR, nous présente cette consultation.

En 2018, le centre hospitalier régional universitaire (CHRU) de Nancy a été **sollicité par des acteurs du champ du handicap confrontés à l'absence de ressources sur le territoire pour l'accompagnement aux soins des personnes handicapées vieillissantes**. Des rencontres ont été organisées afin d'envisager la création d'un parcours de soins adapté. A la même période, Mme Coquelet a reçu, dans le cadre du CMRR, une patiente avec trisomie 21 pour une recherche de maladie d'Alzheimer. Il s'agissait de la première sollicitation de ce type. Cette problématique n'étant pas abordée dans le cadre de sa formation universitaire, Mme Coquelet a mené des recherches afin de trouver des outils diagnostiques adaptés à ce public. Elle a constaté qu'il était très difficile d'obtenir de telles ressources. Un double projet est alors né : tout d'abord, la **création d'une consultation mémoire adaptée aux personnes avec trisomie 21** ; ensuite, elle s'est engagée dans un projet de **recherche doctorale visant à développer une batterie de tests cognitifs adaptés à la déficience intellectuelle**.

La consultation a été lancée fin 2023. Une plaquette de présentation a été envoyée à des professionnels de santé (médecins généralistes, neurologues et psychiatres). Une réunion d'information à l'intention des professionnels médicosociaux et des familles a été organisée en novembre, sous forme de soirée de lancement. Le Dr Rébillat de l'Institut Lejeune de Paris y a proposé un exposé sur la thématique « trisomie 21 et maladie d'Alzheimer ». **Dans les semaines qui ont suivi, le CMRR a été sollicité pour 15 situations.**

Le CMRR de Nancy est organisé en deux antennes : l'une est basée en neurologie et s'adresse à des sujets dits « jeunes » (âgés de moins de soixante-quinze ans), l'autre est basée en gériatrie et s'adresse aux personnes de soixante-quinze ans et plus. **Les personnes avec trisomie 21 présentant des formes spécifiques de vieillissement, elles sont accueillies dans le cadre de la consultation de gériatrie.**

Cela permet d'avoir **une approche véritablement gériatrique, un accompagnement médical du vieillissement, qui correspond davantage à la problématique de ces personnes**, bien qu'elles soient âgées de moins de soixante-quinze ans.

Les patients sont adressés à la consultation par leur médecin traitant, qui établit un courrier reprenant leurs antécédents médicaux et traitements. En complément, **un formulaire est envoyé aux accompagnants de la personne (professionnels et / ou famille) afin de recueillir le maximum d'informations : les capacités et difficultés, les potentiels problèmes comportementaux mais aussi les goûts musicaux et activités préférées**. Ce formulaire est accompagné de **deux questionnaires**, le DSQIID (questionnaire de repérage de la démence chez les individus ayant une déficience intellectuelle) et l'échelle des comportements mésadaptés de Reiss. Le formulaire et les questionnaires doivent être complétés en amont de la consultation, par l'équipe professionnelle qui accompagne la personne concernée et / ou son entourage familial.

La consultation peut porter sur **deux axes : la recherche d'un diagnostic de maladie neuroévolutive telle que la maladie d'Alzheimer, ou la réalisation d'un bilan de référence**. Ce bilan permet d'avoir une base d'évaluation pour chaque personne. Idéalement établi dès l'âge de 35 ans et avant l'apparition d'éventuels troubles, il facilitera le diagnostic en cas d'évolution vers une pathologie en permettant d'objectiver les changements survenus chez la personne concernée. **L'intérêt de réaliser ce bilan, souligné lors de la soirée de lancement de la consultation, a été très entendu, notamment par les familles.**

Pour la réalisation du diagnostic ou du bilan, les personnes sont accueillies deux journées à l'hôpital de jour du service de médecine gériatrique aigue du Professeure Laure Joly. Le choix a été fait d'**organiser l'accueil sur deux jours afin que les personnes n'aient pas à passer plus de trois ou quatre examens au cours d'une même journée**. Idéalement, les deux journées sont proposées dans un délai d'un mois.

Différents examens sont réalisés en vue d'obtenir un bilan le plus complet possible : un examen clinique par un gériatre, un bilan biologique, un ECG (électrocardiogramme) et des examens cardiovasculaires, un EEG (électroencéphalogramme), un bilan neuropsychologique et une imagerie cérébrale, le plus souvent un scanner, plus accessible qu'une IRM pour ce public. Selon les besoins, les personnes peuvent également être reçues pour un bilan de kinésithérapie, d'ergothérapie, de diététique ou d'orthophonie. Une assistante sociale peut aussi recevoir les accompagnants pour leur apporter des conseils en termes d'orientation et un soutien dans les démarches administratives. En fonction des problématiques, les patients peuvent être orientés vers différents services du CHRU avec lesquels l'équipe du CMRR a développé une collaboration : ORL, ophtalmologie, odontologie, pneumologie (notamment pour les recherches de syndrome d'apnée du sommeil).

Le bilan neuropsychologique est réalisé en deux temps, répartis sur les deux journées. Mme Coquelet a été formée par l'Institut Lejeune et utilise les mêmes outils que le Dr Rébillat et son équipe. **Son expertise, tant en gériatrie que sur la maladie d'Alzheimer, lui permet aussi d'adapter d'autres outils, qui n'ont pas été conçus à l'origine pour des personnes avec déficience intellectuelle.** A la suite du bilan, elle rédige un compte-rendu très détaillé. Elle s'efforce de **repérer les compétences cognitives optimales dans chaque domaine de la vie de la personne concernée afin d'organiser, dans le temps, un suivi de l'évolution de ces capacités cognitives.**



La consultation est plus complexe lorsque les personnes n'ont pas de suivi médical en dehors de leur médecin traitant. Il faut alors mener différents examens complémentaires afin de vérifier toutes les comorbidités.

Une recherche d'apnée du sommeil est menée de façon quasi systématique. La fatigabilité de la personne est, en effet, un des premiers constats énoncés dans la majorité des cas, souvent en lien avec une difficulté à suivre les rythmes de production en

ESAT (établissement et service d'aide par le travail) ; par ailleurs, les personnes avec trisomie 21 présentent une forte prévalence de ce syndrome. Il faut aussi souvent **réévaluer des traitements particulièrement lourds.** Ce phénomène de polymédication est surtout présent chez les personnes vivant en institution. Les gériatres du CMRR ne modifient pas les traitements mais peuvent proposer des ajustements thérapeutiques. La consultation peut aussi permettre de **mettre en évidence des problématiques, telles que des troubles autistiques, qui n'avaient pas été relevées jusqu'alors.**

L'équipe du CMRR a l'habitude d'accompagner des personnes atteintes de troubles neuroévolutifs et parvient à s'adapter aux personnes ayant un trouble du développement intellectuel. Le CHRU est signataire de la charte Romain Jacob[1]. **Un projet de formation de l'équipe du CMRR est en cours pour l'accueil spécifique des personnes en situation de handicap.** Par ailleurs, **Mme Coquelet est disponible pour chaque patient toute la journée,** elle peut donc si besoin l'accompagner, notamment pour la réalisation du scanner. **Les accompagnants de la personne (famille ou professionnels) sont également invités à être présents** lors de cet examen afin de permettre une présence rassurante auprès de la personne.

”

On s'adapte à ce que la personne aime pour que les soins se passent de la meilleure façon

Le recueil des goûts et des préférences, réalisé par questionnaire en amont de la consultation, permet d'**adapter les conditions d'accueil à chaque personne afin de favoriser la détente et l'acceptation des soins.** Une tablette est mise à disposition pour que la personne puisse **écouter la musique qu'elle a choisie,** notamment pendant des actes tels qu'une prise de sang ; elle peut aussi **consacrer du temps à une activité appréciée (dessin ou autre) si elle a besoin de se détendre** : « *on s'adapte à ce que la personne aime pour que les soins se passent de la meilleure façon* ».

A l'issue de ces deux journées, la synthèse des résultats des examens est présentée en équipe et fait l'objet d'une discussion collégiale. **Un diagnostic n'est avancé que si toutes les comorbidités pouvant entraîner des troubles cognitifs ont été vérifiées.** A défaut, des examens complémentaires peuvent être demandés.

Le diagnostic est annoncé par le médecin à la personne et à sa famille. Cette annonce peut être faite à l'issue des deux journées en hôpital de jour si suffisamment d'arguments ont été relevés en faveur d'une maladie neuroévolutive. Elle peut aussi être faite plus tardivement, en consultation, à l'issue d'examens complémentaires.

[1] <https://www.handidactique.org/charte-romain-jacob/>

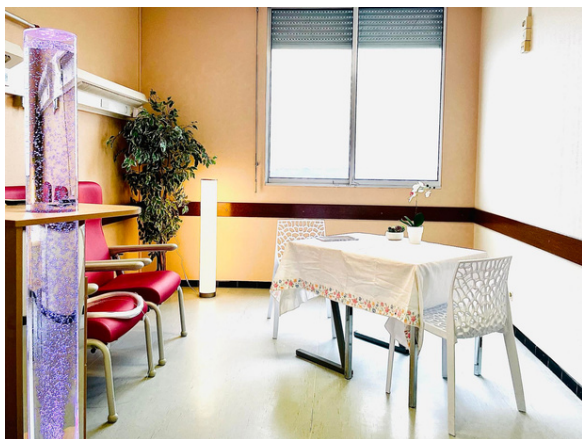
”

On ne laisse pas un diagnostic sans rien derrière

L'équipe ne se contente pas d'énoncer un diagnostic, elle propose des pistes d'action et un suivi : « *On ne laisse pas un diagnostic sans rien derrière* ». En fonction du diagnostic et sur la base des évaluations notamment neuropsychologiques, **des préconisations sont adressées concernant la situation de la personne** ; elles peuvent porter sur l'arrêt d'activité en ESAT, le recentrage sur des activités à la fois plaisantes et stimulantes, la gestion des problèmes comportementaux, l'adaptation de la communication, les activités favorisant la stimulation cognitive, l'orientation vers un accueil de jour ou vers un professionnel paramédical tel qu'un orthophoniste.

Dans le cadre du bilan de référence, les patients sont invités à revenir en consultation chaque année. En cas de troubles cognitifs identifiés, la personne est revue en consultation médicale et psychologique tous les six mois. **L'équipe reste toutefois disponible si besoin** en dehors de ces délais.

Après une année d'existence, l'équipe du CMRR envisage différents projets. Le premier vise à **développer plus encore l'adaptation des conditions d'accueil**. Actuellement, les personnes sont accueillies en chambres individuelles. Grâce au soutien de la Fondation de France dans le cadre de l'appel à projet "Humanisation des soins", une des chambres va être **aménagée en salon**, en y ajoutant une table avec une nappe, des chaises, un fauteuil, des plantes artificielles. Le but est d'**offrir un cadre plus convivial et d'éviter l'aspect anxiogène d'une chambre d'hôpital**. Le projet prévoit également que les salons soient équipés d'un **système d'éclairage modulable** afin de pouvoir diminuer la lumière si besoin. Un **charriot d'activité Snoezelen** pourrait aussi être mis à disposition.



L'équipe envisage également, mais à plus long terme, d'ouvrir plus largement la consultation. En effet, elle se centre actuellement, de même que la recherche doctorale de Mme Coquelet, sur la trisomie 21.

Elle pourrait **s'élargir à toutes les formes de déficience intellectuelle et, plus globalement, à tous les troubles du neurodéveloppement**. Le CMRR est en effet **de plus en plus sollicité pour des personnes avec autisme vieillissantes**. La question se pose toutefois des **moyens nécessaires pour pouvoir accueillir plus de patients**. L'équipe parvient actuellement à tenir les délais pour répondre aux demandes de diagnostic, de bilan et de suivi, mais elle ne sait pas si elle sera toujours en capacité de le faire si elle s'ouvre à d'autres catégories de public, pour lesquelles les besoins sont également présents. Par ailleurs, il convient tout d'abord de conforter l'existant. **Les demandes ont principalement émané, à l'ouverture de la consultation, de familles** qui avaient été informées de sa création par l'association Trisomie 21 de Meurthe et Moselle. Les professionnels médicosociaux ont été moins représentés que les familles lors de la soirée de lancement de la consultation, une nouvelle communication va donc leur être plus spécifiquement adressée. L'information a également été diffusée à l'ensemble des **consultations mémoire de la région, qui pour certaines avaient été sollicitées pour des personnes avec trisomie 21 pour lesquelles elles se sentaient dépourvues**, ne disposant pas d'outils ni de cadre adapté, et qu'elles peuvent donc désormais réorienter.

”

C'est une partie de la population qui est laissée pour compte. En 2025, ça ne devrait plus exister

Le CMRR de Nancy couvre quatre départements et l'équipe est effectivement sollicitée pour des personnes issues de ces quatre départements. Mais elle peut parfois être **sollicitée par des familles habitant d'autres régions, qui ont eu connaissance de l'existence de cette consultation et ne savent pas vers qui se tourner** : « *Il y a des trous dans la raquette sur le territoire* ». L'équipe a également été **contactée par d'autres CMRR, désireux d'avoir des informations afin de pouvoir éventuellement développer ce type de consultation**. L'idéal serait de **réussir à créer une émulation auprès des CMRR afin de développer les lieux de consultation adaptés aux personnes en situation de handicap sur l'ensemble du territoire** : « *C'est une partie de la population qui est laissée pour compte. En 2025, ça ne devrait plus exister* ».