



LE DIAGNOSTIC DE MALADIE D'ALZHEIMER CHEZ LES PERSONNES AYANT UNE DEFICIENCE INTELLECTUELLE

Synthèse

Septembre 2024

Synthèse rédigée par Muriel Delporte, coordinatrice de la communauté mixte de recherche DIMA, de l'enquête menée par le groupe de travail « Etat des lieux des démarches diagnostiques adaptées et des obstacles à une meilleure sensibilisation des professionnels de santé » piloté par le Dr Stéphane Carnein, praticien Hospitalier et Chef de Pôle au Centre Départemental de Repos et de Soins de Colmar.

Avec le soutien de la



Groupe de travail

« Etat des lieux des démarches diagnostiques adaptées et des obstacles à une meilleure sensibilisation des professionnels de santé »

Pilote du groupe de travail :

Dr Stéphane Carnein, praticien hospitalier, chef de pôle au Centre Départemental de Repos et de Soins de Colmar, formateur sur la thématique du vieillissement des personnes vivant avec un handicap à l'Université de Strasbourg et Sorbonne-Université, expert près la Cour d'Appel de Colmar.

Membres du groupe de travail :

Françoise Bravin, cadre supérieure de pôle et coordinatrice de parcours complexes au Centre Départemental de Repos et de Soins de Colmar, ancienne directrice au sein de l'ADAPEI 69.

Dr Delphine Dambre, gériatre spécialiste formée à la déficience intellectuelle, médecin consultant pour l'APEI du Valenciennois, médecin coordonnateur de deux EHPAD accueillant des personnes en situation de handicap vieillissantes, médecin consultant au centre hospitalier de Saint Amand les Eaux (consultations mémoire, psychogériatrie et création d'une consultation « Bien vieillir en situation de Handicap »).

Jean-Luc Deleplace, psychologue, Papillons blancs de Roubaix Tourcoing.

Dr Stanislas Latoch, Praticien Hospitalier au Centre Départemental de Repos et de Soins de Colmar, diplômé en Psycho-Gériatrie.

Gaëlle Godart, psychologue clinicienne spécialisée en neuropsychologie, FAM Le Bois des Leins (30- St Mamert du Gard)

Kevin Rummel, psychologue clinicien du développement au Centre Départemental de Repos et de Soins de Colmar, Formateur sur la thématique du vieillissement des personnes vivant avec un handicap à l'Université de Strasbourg.

DIMA est un projet financé par l'IRESF – CNSA dans le cadre de l'appel à projet « Soutien à la structuration de communautés mixtes de recherche » du programme « Autonomie : personnes âgées et personnes en situation de handicap » 2021.

La communauté mixte de recherche DIMA a pour objectif de rassembler chercheurs et parties prenantes autour d'une problématique partagée : l'accompagnement et le soutien des personnes qui ont une déficience intellectuelle et qui sont confrontées à la maladie d'Alzheimer, parce qu'elles sont atteintes elles-mêmes par la maladie ou parce qu'elles sont confrontées à sa survenue chez un de leurs proches.

L'activité de la communauté DIMA s'organise autour de cinq axes :

- La création d'un observatoire des ressources existantes à travers un état des lieux des initiatives et de la littérature, en France et à l'international.
- La production, par le croisement des savoirs théoriques et expérimentiels, d'un socle de connaissances visant à éclairer cette problématique et à faire émerger de futurs projets de recherche participative. Cet axe s'articule selon deux modes d'action : l'animation de groupes de travail thématiques et l'organisation de séminaires.
- La diffusion des connaissances produites et répertoriées par la communauté via un site Internet (<https://www.social-project.fr/dima>), une newsletter et des podcasts.
- L'implication et la sensibilisation d'étudiants, en tant que futurs professionnels.
- Le développement de collaborations à l'échelle internationale.

Le groupe de travail « Etat des lieux des démarches diagnostiques adaptées et des obstacles à une meilleure sensibilisation des professionnels de santé » a mené une enquête par questionnaire visant à **mieux comprendre les enjeux relatifs au diagnostic de maladie d'Alzheimer chez les personnes présentant une déficience intellectuelle**. Cette synthèse en présente les principaux résultats. Ils portent sur 4 thématiques : la prévalence de maladie d'Alzheimer chez les personnes accompagnées, le repérage des troubles, le diagnostic et l'évolution du parcours résidentiel des personnes concernées. Une cinquième et dernière partie est consacrée aux préconisations que formule le groupe de travail au regard des résultats de son enquête.

La prévalence de maladie d'Alzheimer chez les personnes accompagnées

Cette enquête a été réalisée dans quatre départements des Hauts-de-France et du Grand-Est : le Nord, le Pas-de-Calais, le Haut-Rhin et le Bas-Rhin. Deux questionnaires ont été élaborés et diffusés au printemps 2023 : l'un à destination d'établissements et services du champ du handicap, l'autre à destination de structures des champs sanitaire et gériatrique. Si le taux de réponse est globalement faible, les données sont suffisantes pour en tirer des enseignements : **74% des structures répondantes (52 établissements et services, tous champs d'intervention confondus) ont déclaré être ou avoir été amenées à accompagner des personnes concernées à la fois par une déficience intellectuelle et une maladie d'Alzheimer.**

Le nombre de personnes concernées est plus élevé dans les structures du champ gériatrique, mais les données montrent que **les structures du champ du handicap sont confrontées à cette problématique de façon croissante, bien que plus récente**. Par ailleurs, **si les personnes avec trisomie 21 sont particulièrement représentées parmi les personnes concernées, toutes les personnes avec déficience intellectuelle pour lesquelles un diagnostic de maladie d'Alzheimer a été envisagé ne sont pas porteuses de trisomie 21**.

Le repérage des troubles

Nous avons interrogé les professionnels sur le type de troubles qu'ils avaient repérés et qui les avaient amenés à rechercher un diagnostic de maladie d'Alzheimer. Nous avons également mis en regard la prévalence des troubles observés avec le champ d'intervention des professionnels répondants (handicap / gériatrie).

Certains troubles sont particulièrement repérés dans un champ et nettement moins dans l'autre, ce qui peut trouver différents facteurs explicatifs :

- Des configurations institutionnelles différentes, telles que l'organisation des rythmes et des espaces, l'âge moyen des autres personnes accueillies, la prédominance d'un projet basé sur l'autonomie et la participation sociale ou ancré davantage sur le repos et les actes de soins, impacteront l'émergence de certains troubles.
- Des profils professionnels également différenciés, qui orienteront le regard des professionnels (majorité de personnels éducatifs dans le champ du handicap et de personnels soignants dans le champ gériatrique) ;
- Des spécificités liées aux publics accompagnés. Par exemple, le handicap peut engendrer des difficultés, comme l'absence de communication verbale, qui complexifient le repérage de certains troubles.
- L'ancienneté dans le lieu de vie : les personnes résidant dans un établissement du champ du handicap y vivent souvent depuis de très nombreuses années, les professionnels les connaissent bien et vont plus facilement repérer des changements de comportement.

Toutefois, **les trois principaux troubles repérés sont similaires : troubles de la mémoire à court terme, désorientation dans le temps, désorientation dans l'espace**.

Les équipes ont repéré entre 2 et 21 troubles différents. **Les équipes exerçant dans le champ du handicap, pour lesquelles l'émergence de la maladie d'Alzheimer chez les personnes accompagnées constitue un phénomène très récent, parviennent à mettre en place un dispositif d'observation suffisamment solide pour repérer une palette de troubles très large**. Toutefois, plusieurs ont fait part de leur **difficulté à repérer des outils facilitant le repérage des troubles**.

Le diagnostic

En dépit du nombre de personnes pour lesquelles un diagnostic a été recherché, **le nombre de personnes ayant reçu un diagnostic médical (qui confirme ou infirme la pathologie) est très faible** : sur 38 répondants à cette question, seuls 13 déclarent que les recherches ont abouti à un diagnostic.

Les professionnels de santé ayant posé le diagnostic sont d'abord des gériatres et des neurologues. Les gériatres sont les plus cités, alors qu'ils s'adressent généralement à des personnes très âgées. Les personnes avec déficience intellectuelle - et plus particulièrement les personnes avec trisomie 21 - ayant tendance à déclarer ce type de pathologie de façon précoce, on peut apprécier le fait que **les gériatres ouvrent leurs consultations à des personnes plus jeunes que leur patientèle habituelle.** Il faut toutefois préciser que **sur au moins deux des départements choisis pour cette enquête, des gériatres ont ouvert des consultations dédiées** à l'accueil de personnes en situation de handicap vieillissantes¹, ce qui constitue un biais important : il est peu probable que ce constat soit généralisable à l'ensemble du territoire national. **D'autres professions sont citées, dont certaines** (par exemple, psychologue ou seule mention du médecin traitant) **peuvent poser question.** **Les centres mémoire, pourtant dévolus à ce type de diagnostic, sont fort peu sollicités.**

Les examens pratiqués en vue d'établir un diagnostic semblent également problématiques : le MMS (mini mental score) est le premier outil mobilisé, alors qu'il n'est pas adapté aux personnes ayant une déficience intellectuelle. De nombreuses difficultés sont pointées quant aux possibilités d'accès à une IRM. Enfin, des tests de repérage des troubles sont cités, alors qu'il s'agit de supports au repérage et non d'outils diagnostiques. **Il ressort globalement qu'en-dehors de consultations dédiées résultant d'initiatives locales, les conditions de réalisation du diagnostic ne sont pas adaptées à des publics en situation de handicap.** Les quelques adaptations mises en œuvre (par exemple, préparation à la consultation avec des supports imagés) le sont très majoritairement par les équipes des lieux de vie et non des lieux de soins. **L'inadaptation des conditions d'accueil et les difficultés d'accès aux examens sont très largement déplorées.** Il convient aussi de souligner qu'en dépit de ces difficultés, un entretien auprès des plus proches accompagnants de la personne n'est pas systématiquement mis en place.

¹ Il s'agit de la consultation du Dr Dambre dans le Nord <https://www.hopital.fr/annuaire-service/consultation-bien-vieillir-en-situation-de-handicap-centre-hospitalier-saint-amand-les-eaux,51662> (consulté le 29/08/2024) et de la consultation du Dr Carnein dans le Haut-Rhin, au CDRS de Colmar.

L'évolution du parcours résidentiel des personnes concernées

Si l'émergence de troubles a très largement amené à reconsidérer le maintien de la personne dans son lieu de vie, elle a finalement peu engendré de réorientations vers un autre établissement. Lorsque de telles réorientations ont eu lieu, elles se sont très majoritairement opérées vers des EHPAD. Précisons toutefois que des équipes d'établissements du champ gérontologique ont également pu se sentir en difficulté pour accompagner des personnes avec déficience intellectuelle développant des troubles cognitifs, et envisager une réorientation vers une autre structure. **Le principal frein évoqué quant aux réorientations est la difficulté à repérer une structure plus adaptée et à y obtenir une place.**

Le manque de structures adaptées à l'accueil de personnes avec déficience intellectuelle malades d'Alzheimer est largement déploré. Des exemples sont donnés d'expérimentations, en cours ou à venir, d'organisations permettant d'améliorer l'accompagnement des personnes concernées. De telles initiatives mériteraient d'être observées plus finement en vue de leur déploiement

Préconisations

Les résultats de cette enquête ont fait l'objet d'une discussion au sein de notre groupe de travail. Ils ont également été présentés et discutés dans le cadre d'un séminaire de la communauté mixte de recherche DIMA². Ces échanges nous permettent de dresser quelques préconisations.

1) Faciliter le repérage des troubles

Ce repérage est une première étape indispensable pour aller vers un diagnostic. Il doit toutefois s'appuyer sur des outils validés scientifiquement. De tels outils existent, mais sont peu connus des professionnels.

COACTIS a réalisé un important travail d'élaboration d'une base de données des différentes grilles existantes. Cette base de données est désormais en ligne sur le site Handiconnect : <https://handiconnect.fr/fiches-conseils/f11c-evaluer-le-profil-dune-personne-handicapee-veillissante-selection-doutils>

Deux autres fiches conseil ont été élaborées et sont également en ligne. L'une concerne les points de vigilance relatifs au vieillissement des personnes en situation de handicap (<https://handiconnect.fr/fiches-conseils/f11-la-personne-handicapee-veillissante-definition-points-de-vigilance>), l'autre les relais existants

² Le compte-rendu de ce séminaire est disponible sur <https://www.social-project.fr/about-5>

(<https://handiconnect.fr/fiches-conseils/f11b-la-personne-handicapee-vieillissante-quels-relais>).

Il semble essentiel que ces fiches soient diffusées largement dans les établissements et services médicosociaux. Il semble tout aussi essentiel d'attirer l'attention des équipes quant au fait que les outils de repérage permettent d'objectiver la nécessité d'entamer une recherche de diagnostic, mais ne suffisent en aucun cas à poser un tel diagnostic. D'autres problèmes de santé (apnée du sommeil, hypothyroïdie, cancer, etc.) peuvent être à l'origine de troubles qui évoqueront, à tort, une maladie neuroévolutive.

2) Faciliter l'accès au diagnostic

Des consultations spécialisées ayant recours à des outils diagnostiques validés et adaptés à la déficience intellectuelle existent, mais sont encore trop peu connues et insuffisamment développées. Notre groupe de travail élabore actuellement des fiches de partages d'expériences qui permettront de présenter 5 consultations adaptées³.

Le modèle existe donc déjà. Mais ces consultations sont encore trop rares et font toutes état de listes d'attente conséquentes. Compte-tenu de la rapidité d'évolution de la maladie (ce qui semble être plus particulièrement le cas chez les personnes avec trisomie 21), les durées d'attente pour l'obtention d'un rendez-vous sont très préjudiciables.

Il convient donc de

- ✓ Développer ces consultations sur l'ensemble du territoire national.
- ✓ Soutenir l'existant en informant et formant les professionnels de santé amenés à être sollicités pour ce type de diagnostic. Un programme de formation pourrait utilement être proposé aux professionnels exerçant en consultations mémoire.

L'élaboration d'un diagnostic repose sur un bilan de santé et requière donc certains examens, tels que l'IRM, qui sont encore difficilement accessibles aux personnes avec déficience intellectuelle. Cette difficulté renvoie à la problématique plus large de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap. Des dispositifs tels que Handisanté sont particulièrement performants pour accompagner les personnes dans la réalisation de leurs examens. Ils pourraient être utilement associés aux lieux de consultation (information et orientation si besoin).

L'information sur les ressources existantes doit également être développée, surtout en direction des établissements et services du champ du handicap : beaucoup ne connaissent pas, par exemple, les centres mémoire.

3) Soutenir les équipes des lieux de vie

Notre groupe de travail considère inopportun – voire dangereux – de préconiser la réorientation systématique des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer vers une

³Ces fiches seront prochainement mises en ligne sur le site DIMA <https://www.social-project.fr/dima>

structure g rontologique. Chaque situation doit  tre appr hend e dans sa singularit  et de nombreux facteurs doivent  tre pris en compte.

Il est toutefois imp ratif de soutenir les  quipes des lieux de vie, tant dans le champ g rontologique que dans celui du handicap :

- ✓ Par la formation : formation aux maladies neuro volutives, au rep rage des troubles,   l'accompagnement quotidien. Formation au handicap pour les  quipes de la g rontologie.
- ✓ Par le d ploiement et la facilitation des partenariats, ce qui implique :
 - Que les  quipes disposent du temps n cessaire pour d couvrir les ressources en place sur leur territoire, aller les rencontrer, organiser des temps d' changes.
 - De lever les freins r glementaires   certains partenariats. Les  quipes sp cialis es Alzheimer   domicile (ESA), par exemple, sont des ressources pr cieuses mais leur intervention peut  tre limit e (intervention sur prescription m dicale bas e sur le score MMS – inadapt  aux personnes en situation de handicap, impossibilit  d'intervenir dans des  tablissements m dicalis s en tout ou partie).
- ✓ Par le renforcement des  quipes : accompagner des personnes avec d ficiance intellectuelle atteintes de la maladie d'Alzheimer demande plus de temps, l'accompagnement doit  tre fortement personnalis . Les  quipes se trouvent actuellement en situation de devoir accompagner des personnes qui ont des besoins croissants,   moyens humains constants. La part croissante de soins dans les  tablissements non m dicalis s est  galement fortement probl matique, de m me que les contraintes financi res impos es par le mode de tarification des EHPAD (crit res d' ge, inadaptation des outils tels que le GIR, etc.). Les  quipes doivent disposer des moyens n cessaires pour d livrer un accompagnement de qualit . Outre les ressources   l'interne, elles doivent avoir connaissance des supports disponibles (SAAD, HAD, etc.) et leur mobilisation doit  tre facilit e.
- ✓ Par l'analyse des pratiques : les  quipes se sentent fortement en difficult  pour accompagner des personnes qui d veloppent une maladie d'Alzheimer⁴. Elles doivent  tre accompagn es et soutenues dans l' volution et l'adaptation de leurs pratiques d'accompagnement. Ce soutien est d'autant plus pr cieux que des ph nom nes d'attachement affectif, cons cutifs d'un accompagnement dans le temps long, sont extr mement fr quents.

⁴ Un guide pratique pour l'accompagnement des personnes en situation de handicap atteintes de la maladie d'Alzheimer est en cours d' laboration. Il s'appuie sur un processus de co construction entre professionnels d' tablissements et services du champ du handicap et professionnelles d' quipes sp cialis es Alzheimer   domicile. Port  par le CREA Hauts-de-France et financ  par la CNSA dans le cadre de l'appel   projets « Actions innovantes » 2020, il sera diffus  en juin 2025.

- ✓ L'analyse des pratiques doit intégrer une réflexion sur les projets de services et d'établissements : jusqu'où pouvons-nous / voulons-nous aller ? Quel projet d'accompagnement voulons-nous porter, collectivement ? Cette réflexion doit aussi s'appuyer sur une information des équipes sur l'évolution probable de la maladie. Il est fréquent que des équipes affichent leur volonté de permettre à la personne, si tel est son choix, de continuer à vivre dans le foyer qui constitue son domicile ; mais l'évolution des troubles et des problèmes somatiques peut ensuite les mettre en grande difficulté et entraîner des réorientations en urgence, particulièrement préjudiciables aux personnes concernées.

Il est évident, pour notre groupe, que l'ensemble des projets (individuels, de services, d'établissements) doit intégrer la participation des personnes en situation de handicap et des familles. Les personnes qui vivent dans un établissement médicosocial sont de plus en plus amenées à vivre auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, elles doivent également être soutenues et entendues dans le cadre de cette expérience⁵.

4) Accompagner les transitions

En dépit du soutien et du renforcement des équipes des lieux de vie, certaines structures peuvent être limitées dans leurs capacités d'adaptation aux personnes développant une maladie d'Alzheimer. Ces limitations peuvent porter sur une inadaptation architecturale (impossibilité de sécuriser les déplacements des personnes, etc.) ou sur des freins liés à la vie collective (soumission au bruit, difficultés à adapter les rythmes de vie, etc.). Certaines personnes malades peuvent ainsi se trouver en grande difficulté sur leur lieu de vie et il convient de chercher, avec elles, un lieu plus adapté à leurs besoins et à l'évolution probable de ces besoins. Lorsque ces transitions sont nécessaires, il convient de les envisager au plus tôt, tant que la personne est en capacité de formuler un avis et de prendre des repères dans un nouvel environnement.

Outre le temps long dans lequel ces transitions doivent s'inscrire, deux éléments apparaissent particulièrement facilitateurs :

- ✓ Pouvoir s'appuyer sur des équipes qui accompagnent ces transitions en ayant connaissance des ressources disponibles, en facilitant les visites et les échanges entre équipes⁶.
- ✓ Permettre aux personnes d'essayer : le recours à l'accueil de jour et à l'accueil temporaire est particulièrement précieux. Il permet à la personne concernée d'expérimenter la vie dans une structure, de voir si elle s'y plait, de développer des

⁵ La communauté DIMA comporte différents groupes de travail, dont un sur « Les expériences et besoins des personnes en situation de handicap ». Ce groupe prépare actuellement une intervention en séminaire et un épisode de podcast. Ces supports seront mis en ligne sur le site DIMA au cours du premier semestre 2025.

⁶ Voir, par exemple, le dispositif Pass'âge (<https://passage-dk.fr/>) ou l'équipe du centre ressources personnes vieillissantes de l'Apei du Valenciennois (<https://www.apei-valenciennes.org/etablissement/centre-ressources-personnes-vieillissantes/>).

relations avec l'équipe et les autres habitants, de commencer à prendre des repères dans un nouvel environnement. Ce recours est toutefois souvent difficile, notamment en raison de son coût : l'accueil de jour dans une autre structure ne sera pas financé pour une personne vivant dans un établissement, il sera donc à sa charge et représente un coût particulièrement élevé.

5) Développer la recherche

Cette enquête nous permet d'identifier au moins trois pistes de recherche :

- ✓ L'impact du contexte institutionnel sur le repérage, l'émergence et l'évolution des troubles : nous avons pu constater que les troubles observés diffèrent en fonction du champ d'intervention des équipes (handicap ou gérontologie) et nous avons émis différentes hypothèses face à ce constat. Elles mériteraient d'être approfondies et objectivées afin d'avoir une vision plus fine des principes institutionnels et organisationnels qui doivent guider les projets d'accompagnement.
- ✓ La place des familles : les familles sont très peu citées dans les résultats de cette enquête, alors qu'elles occupent une place importante. Le groupe de travail « Besoins et expériences des familles » de la communauté DIMA a fait part de ses difficultés à repérer et à recruter des familles pour participer à sa démarche. Cette invisibilité d'acteurs pourtant centraux dans l'accompagnement pose question et pourrait être davantage investiguée.
- ✓ L'observation du développement des dispositifs innovants : le questionnaire a fait apparaître différents projets – en cours ou à venir – visant à améliorer l'accompagnement des personnes en situation de handicap atteintes de la maladie d'Alzheimer. Mettre en place un observatoire de ces initiatives permettrait de croiser les expériences, de mieux les faire connaître (les initiatives des uns pouvant inspirer les autres), voire de les modéliser pour un déploiement plus large.

Pour le groupe de travail,

Muriel Delporte, coordinatrice scientifique DIMA mdelporte@irtshdf.fr