



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

Septembre 2024

Rapport rédigé par Muriel Delporte, coordinatrice de la communauté mixte de recherche DIMA, pour 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'IRESP – 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.

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION	4
1. Présentation des structures enquêtées	7
1.1 Les catégories d'établissements et services représentés	7
1.2 Territoires d'implantation des structures répondantes	8
1.3 Les professions représentées	8
2. La prévalence de maladie d'Alzheimer chez les personnes accompagnées	9
2.1 Une prévalence croissante dans le champ du handicap.....	9
2.2 Prévalence chez les personnes avec trisomie 21.....	10
3. Le repérage des troubles	12
3.1 Les principaux troubles repérés ayant amené une recherche de diagnostic de maladie d'Alzheimer	12
3.2 Comparaison des principaux troubles repérés dans le champ du handicap et dans celui de la gérontologie	13
4. Le diagnostic	17
4.1 L'obtention d'un diagnostic.....	17
4.2 Les professionnels ayant posé le diagnostic	18
4.3 Les examens pratiqués en vue de l'établissement d'un diagnostic	20
4.4 L'adaptation des conditions de réalisation du diagnostic.....	24
4.5 Les difficultés d'accès au diagnostic	25
5. L'évolution du parcours résidentiel des personnes concernées.....	27
5.1 Des troubles qui remettent en question l'accueil ou l'accompagnement des personnes	27
5.2 L'importance du diagnostic dans un projet de réorientation	28
5.3 Le maintien dans le lieu de vie d'origine	28
5.4 Les orientations en cas de changement de lieu de vie.	30
6. Eléments complémentaires.....	30
CONCLUSION	33
BIBLIOGRAPHIE	39
GLOSSAIRE	40
ANNEXES	41

INTRODUCTION

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.
- Le développement de collaborations à l'échelle internationale.

L'enquête dont le présent rapport fait l'objet a été réalisée par le groupe de travail « Etat des lieux des démarches diagnostiques adaptées et des obstacles à une meilleure sensibilisation des professionnels de santé ». Elle visait à mieux comprendre les enjeux relatifs au diagnostic de maladie d'Alzheimer chez les personnes présentant une déficience intellectuelle.

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 gérontologique. Les questions étaient sensiblement les mêmes, la seule différence portant sur le type de structures représentées. L'objectif de la réalisation de deux questionnaires était de pouvoir établir plus facilement une comparaison entre champs d'intervention.

L'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. Ces territoires ont été choisis par les membres du groupe de travail, en fonction de leurs propres territoires d'implantation et afin de faciliter la diffusion des questionnaires.

Les questionnaires ont été adressés à 697 structures dont

- 421 structures des champs sanitaire et gérontologique (211 pour les Hauts-de-France et 210 pour le Grand Est),
- 276 structures dans le champ du handicap (153 pour les Hauts-de-France et 123 pour le Grand Est).

Le taux de réponse est globalement bas :

- 33 questionnaires complétés pour des structures du champ du handicap,
- 18 questionnaires complétés pour des structures du champ gérontologique,

- 1 questionnaire complété pour une structure du champ sanitaire,
- 1 questionnaire complété pour un FAM¹ et un EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes).

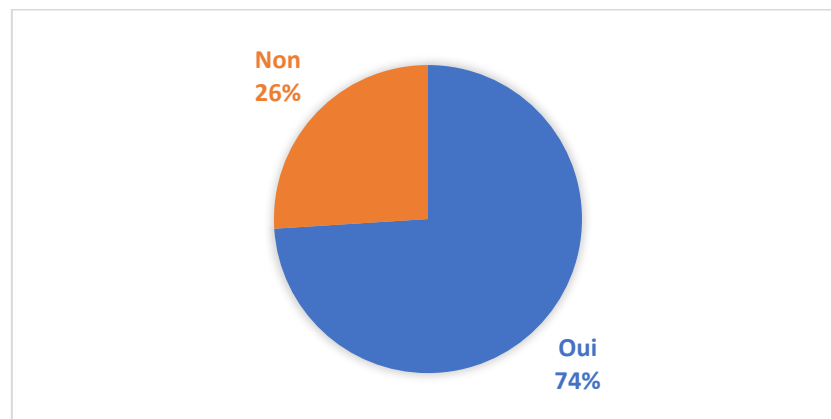
Toutefois, le nombre total de questionnaires renseignés s'élève à 53. De plus, des questionnaires ayant été complétés pour plusieurs établissements ou services, le nombre total de structures représentées s'élève à 70. Ces données sont suffisantes pour en tirer des enseignements

La première question visait à connaître le nombre de structures concernées, c'est-à-dire accueillant ou ayant accueilli des personnes avec déficience intellectuelle atteintes de la maladie d'Alzheimer. Compte-tenu des difficultés de diagnostic, qui seront d'ailleurs confirmées dans le cadre de cette enquête, la question précisait qu'il ne s'agissait pas uniquement de personnes ayant reçu un diagnostic médical formel, mais aussi de personnes pour lesquelles ce type de diagnostic avait été recherché ou envisagé.

Sur 53 répondants, seuls 15 ont apporté une réponse négative à cette question. Ils représentent 9 structures du champ du handicap (4 ESAT², 2 foyers de vie et un questionnaire complété par une professionnelle exerçant en foyer de vie, FAM / EAM et Service d'accueil de jour), 8 EHPAD sans unité dédiée à l'accueil des personnes handicapées vieillissantes et une résidence autonomie.

74% des structures répondantes sont ou ont été amenées à accompagner des personnes avec déficience intellectuelle atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Accompagnez-vous ou avez-vous accompagné des personnes ayant une déficience intellectuelle pour lesquelles une maladie d'Alzheimer a / avait été envisagée ? La question ne s'adresse pas uniquement pour des personnes ayant reçu un diagnostic médical formel, elle concerne aussi les personnes pour lesquelles ce type de diagnostic a été recherché ou envisagé.



¹ Foyer d'accueil médicalisé. Depuis la réforme de la nomenclature de 2017, ces établissements sont dénommés EAM (établissements d'accueil médicalisé en tout ou partie).

² Etablissements et services d'aide par le travail.

Le présent rapport rendra compte des résultats de cette enquête. Il sera organisé en cinq parties. La première partie proposera une présentation des catégories d'établissements et services enquêtés et des types de professionnels ayant répondu. Une deuxième partie portera sur le repérage des troubles, c'est-à-dire les difficultés que les professionnels ont observées chez les personnes concernées et qui les ont amenés à chercher un diagnostic de maladie d'Alzheimer. La partie suivante traitera du diagnostic : seront abordés les conditions de réalisation et d'obtention d'un diagnostic ainsi que les obstacles à son élaboration, et l'adaptation potentielle des conditions d'examen à des personnes en situation de handicap. L'obtention d'un diagnostic ou l'émergence de troubles pouvant remettre en question l'accueil ou l'accompagnement des personnes concernées, la partie suivante portera sur l'évolution des parcours résidentiels. Enfin, une cinquième et dernière partie présentera les réponses apportées à une question ouverte : « Voulez-vous ajouter quelque chose ? ». La conclusion reprendra les éléments saillants de l'analyse et ouvrira sur quelques préconisations.

Précisions méthodologiques :

Cette enquête visant à saisir les enjeux relatifs au diagnostic de maladie d'Alzheimer chez les personnes présentant une déficience intellectuelle, seules les données apportées par les 38 répondants s'étant déclarés confrontés à cette problématique seront traitées dans les quatre premières parties de ce rapport. La cinquième et dernière partie reprendra les données de la totalité des répondants, certains n'ayant pas déclaré être confrontés à cette problématique mais ayant apporté une réponse à la question ouverte « Voulez-vous ajouter quelque chose ? ».

Les données seront le plus souvent précisées par champ d'intervention (handicap, gérontologie, sanitaire). Un questionnaire a été complété pour un FAM et pour un EHPAD et ne permet donc pas de distinguer les champs d'intervention. Ses données seront donc présentées dans une catégorie propre (FAM EHPAD).

Enfin, la rédaction de ce rapport nous a contraints à mobiliser énormément de sigles. Le lecteur trouvera un glossaire en page 40.

1. PRESENTATION DES STRUCTURES ENQUETEES

Nous présenterons ici les catégories d'établissements et services représentés - donc concernés par la problématique - ainsi que leur département d'implantation et les types de professionnels ayant complété les questionnaires.

1.1 Les catégories d'établissements et services représentés

Certains questionnaires concernent plusieurs catégories d'établissements et services, soit parce qu'un même établissement propose différentes prestations (exemple : un FAM proposant de l'hébergement permanent, de l'accueil de jour et de l'accueil temporaire), soit parce que le questionnaire a été complété par une personne exerçant au sein de structures différentes (ex : responsable de pôle habitat). **Le nombre total de structures (52) est donc supérieur au nombre de questionnaires (38).**

Le champ du handicap est fortement représenté : 26 questionnaires complétés contre 10 dans le champ gériatrique et 1 dans le sanitaire, auxquels s'ajoute le questionnaire complété pour un EHPAD et pour un FAM.

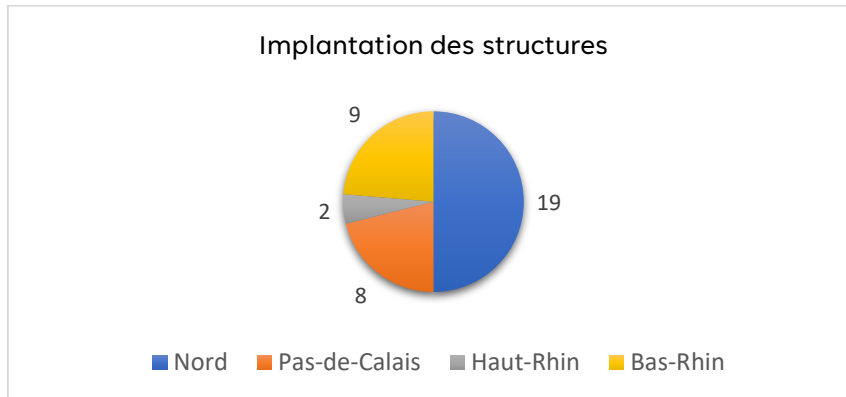
Les structures représentées sont les suivantes :

- 10 foyers de vie (dont 2 au moins sont spécialisés dans l'accueil des personnes en situation de handicap vieillissantes, tous les questionnaires ne le précisant pas).
- 8 établissements d'accueil médicalisé (FAM / EAM),
- 7 foyers d'hébergement,
- 2 ESAT (établissements et services d'aide par le travail),
- 5 SAJ (services d'accueil de jour) dont un rattaché à un FAM proposant également de l'accueil temporaire et un dédié aux personnes avançant en âge,
- 3 résidences services,
- 2 SAVS (services d'accompagnement à la vie sociale) dont un dédié à l'accompagnement des personnes en situation de handicap vieillissantes,
- 1 MAS (maison d'accueil spécialisé),
- 1 maison de retraite spécialisée (EHPA-H - établissement d'hébergement pour personnes âgées handicapées),
- 1 établissement FAHV - FAMHV (dédié à l'accueil des personnes vieillissantes),
- 5 EHPAD sans unité dédiée pour les personnes handicapées vieillissantes,
- 2 EHPAD avec unité dédiée pour les personnes handicapées vieillissantes,
- 1 questionnaire indique « EHPAD » sans précision quant à l'existence ou non d'une unité dédiée,
- 2 résidences autonomie,
- 1 MARPA (maison d'accueil rural pour les personnes âgées)³,
- 1 hôpital de jour cognitivo-comportemental d'un CMRR (centre mémoire de ressources et de recherches).

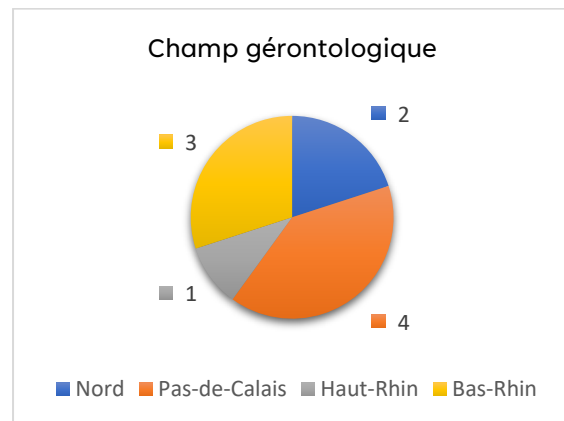
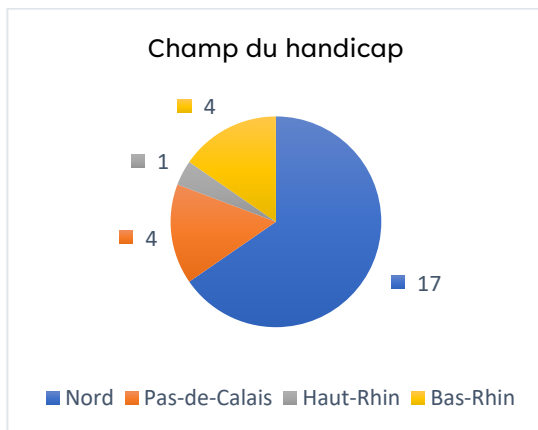
³ Les MARPA sont appelées « maison d'accueil et de résidence pour l'autonomie » depuis 2015. Elles peuvent accueillir au maximum 24 personnes (<https://www.capretraite.fr/choisir-une-maison-de-retraite/types-de-maison/les-marpa-une-alternative-a-la-maison-de-retraite/> consulté le 29/08/24).

1.2 Territoires d'implantation des structures répondantes

Ces structures sont très majoritairement implantées dans le Nord (19), puis à quasi-égale répartition entre le Pas-de-Calais (8) et le Bas-Rhin (9) et enfin dans le Haut-Rhin (2).



La répartition géographique par champ d'action est assez tranchée⁴ : environ 65% des structures du champ du handicap sont implantées dans le département du Nord. L'EHPAD et le FAM pour lesquels un seul questionnaire a été complété n'est pas indiqué dans les tableaux suivants puisqu'il ne permet pas d'opérer de distinction entre les deux champs mais ces structures sont implantées dans le Bas-Rhin.



1.3 Les professions représentées

Les questionnaires ont été complétés par une ou plusieurs personnes.

Les professions représentées sont les suivantes :

Dans le champ du handicap :

- Psychologue : 7
- Cadre socioéducatif : 8

⁴ Nous ne précisons pas le territoire d'implantation de la structure du champ sanitaire afin de préserver son anonymat.

- Personnel éducatif (éducateur spécialisé, moniteur éducateur, AES, ...) : 7
- Directeur ou directrice : 3
- Médecin, médecin coordonnateur : 1
- Cadre de santé : 1

Dans le champ gérontologique :

- Médecin, médecin coordonnateur : 3
- Directeur ou directrice / responsable / responsable adjointe : 5
- Cadre de santé : 1
- IDE, IDEC (infirmier, infirmier coordonnateur) : 1
- Personnel éducatif : 1 (EHPAD avec unité pour personnes handicapées vieillissantes).

Le questionnaire complété pour un FAM et un EHPAD l'a été par un médecin, ainsi que celui de l'hôpital de jour du CMRR.

Cette répartition est cohérente avec le mode de fonctionnement de ces structures : prédominance de personnel éducatif dans le champ du handicap et de professionnels de la santé dans le champ gérontologique et sanitaire.

2. LA PREVALENCE DE MALADIE D'ALZHEIMER CHEZ LES PERSONNES ACCOMPAGNEES

Nous observerons ici deux types de données : la prévalence de maladie d'Alzheimer chez les personnes accompagnées en fonction des champs d'intervention, et le nombre de personnes concernées également porteuses de trisomie 21.

2.1 Une prévalence croissante dans le champ du handicap

Sur 37 répondants (une structure n'a pas répondu à cette question), 27 déclarent avoir accompagné entre 1 et 5 personnes concernées au cours de 5 dernières années. Il s'agit très majoritairement de structures du champ du handicap. 6 répondants déclarent en avoir accompagné entre 5 et 10. 4 structures, toutes des EHPAD, déclarent en avoir accompagné plus de 10.

Combien de personnes concernées à la fois par une déficience intellectuelle et une maladie d'Alzheimer avez-vous accompagnées ces 5 dernières années ?

	Handicap	Gérontologie	Sanitaire	FAM / EHPAD	Total
NR ⁵	1	0	0	0	1
Entre 1 et 5	21	4	1	1	27
Entre 5 et 10	4	2	0	0	6
+ de 10	0	4	0	0	4

⁵ La mention « NR » signifie qu'il n'y a pas eu de réponse à cette question.

La surreprésentation des EHPAD parmi les structures ayant accueilli le nombre le plus élevé de personnes concernées au cours des 5 dernières années est cohérente avec le fait que ces établissements accueillent un nombre élevé de personnes atteintes de maladies neuroévolutives. Une étude réalisée par la DREES (Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques) sur les personnes vivant en établissement d'hébergement pour personnes âgées pointe en effet que « En 2019, environ 261 000 résidents souffrent de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, soit plus d'un tiers des personnes accueillies, dont 233 000 dans les Ehpads, soit 40 % des personnes accueillies » (Balavoine, 2022). **Le nombre important de structures du champ du handicap ayant accompagné entre 1 et 5 personnes au cours des cinq dernières années indique que ces établissements sont confrontés à cette problématique de façon plus récente mais croissante.**

2.2 Prévalence chez les personnes avec trisomie 21

Les personnes atteintes de trisomie 21 (ou syndrome de Down) présentent une prévalence particulièrement élevée de maladie d'Alzheimer et tendent à en développer les symptômes de façon précoce (Evans, Trollor, 2018). Cette prévalence est liée au fait que le 21^{ème} chromosome, surnuméraire chez les personnes avec trisomie 21, « comporte un gène qui produit l'une des protéines essentielles impliquées dans les changements au niveau du cerveau en cas de maladie d'Alzheimer. De plus, les scientifiques ont identifié plusieurs gènes sur le chromosome 21 impliqués dans le processus de vieillissement et contribuant à l'augmentation du risque de maladie d'Alzheimer » (Institut Jérôme Lejeune, p. 19). Nous avons donc demandé aux structures le nombre de personnes avec trisomie 21 parmi les personnes concernées.

Les réponses vont de 0 à 5. Une structure du champ du handicap indique « toutes », c'est également le cas pour la structure du champ sanitaire qui indique le chiffre de 5 et avait indiqué précédemment avoir accueilli entre 1 et 5 personnes concernées au cours des cinq dernières années. 11 structures, dont 8 dans le champ gérontologique et 3 dans le champ du handicap, indiquent qu'aucune personne concernée n'était atteinte de trisomie 21. La majorité des réponses vont de 1 à 2 personnes.

Parmi ces personnes, combien étaient porteuses de trisomie 21 ?

	Handicap	Gérontologie	Sanitaire	FAM et EHPAD	Total
NR	1	0	0	0	1
0	3	8	0	0	11
1	7	1	0	1	9
2	10	0	0	0	10
3	2	1	0	0	3
4	1	0	0	0	0
5	1	0	1	0	2

Ces données confirment la prévalence de maladie d'Alzheimer chez les personnes avec trisomie 21. Elles indiquent aussi que toutes les personnes avec déficience intellectuelle concernées par une maladie d'Alzheimer ne sont pas porteuses de trisomie 21. En effet, si l'on croise les données de prévalence de maladie d'Alzheimer avec le nombre de personnes avec trisomie 21 concernées, on peut observer que le nombre de personnes concernées est supérieur au nombre de personnes avec trisomie (ex : entre 5 et 10 personnes concernées dont 2 avec trisomie 21).

Nombre de personnes concernées au cours des 5 dernières années	Parmi elles, nombre de personnes avec trisomie 21
Entre 1 et 5	2
NR	2
Entre 5 et 10	Environ 3
Entre 1 et 5	1
Entre 1 et 5	1
Entre 5 et 10	5
Entre 1 et 5	1
Entre 1 et 5	0
Entre 5 et 10	4
Entre 1 et 5	2
Entre 1 et 5	1 personne
Entre 1 et 5	2
Entre 1 et 5	2
Entre 1 et 5	1 (sur 1)
Entre 1 et 5	2
Entre 1 et 5	Toutes
Entre 1 et 5	0
Entre 1 et 5	2
Entre 1 et 5	1
Entre 1 et 5	0
Entre 1 et 5	2
Entre 1 et 5	2
Entre 1 et 5	
Entre 1 et 5	1
Entre 5 et 10	2

3. LE REPERAGE DES TROUBLES

La recherche d'un diagnostic, quelle que soit la pathologie, passe d'abord par un repérage des troubles : la personne elle-même ou son entourage perçoit des troubles, les interprète en symptômes et consulte un professionnel de santé en vue d'obtenir un diagnostic.

Nous observerons, dans ce chapitre, les troubles repérés par l'entourage professionnel des personnes et ayant amené une recherche de diagnostic. Deux dimensions seront abordées : les principaux troubles repérés, et le repérage des troubles en fonction des champs d'intervention.

3.1 Les principaux troubles repérés ayant amené une recherche de diagnostic de maladie d'Alzheimer

Nous avons demandé aux professionnels des structures quels troubles repérés chez les personnes les avaient amenés à envisager une maladie d'Alzheimer. Le questionnaire proposait différents troubles possibles : désorientation dans le temps, dans l'espace, questions et propos répétitifs, réveils nocturnes, troubles de la mémoire à court terme (ne pas se souvenir d'un événement récent), troubles de la mémoire à long terme (la personne oublie des événements marquants qui se sont produits il y a plusieurs années), agressivité, apathie, signes dépressifs, diminution des apprentissages, ralentissement au travail ou erreurs dans l'exécution des tâches, troubles du langage (difficultés à trouver ses mots), diminution des interactions et de la communication, majoration de l'incapacité à réaliser des actes de la vie courante (comme s'habiller, se laver, manger), suspicion d'hallucinations. Une case « autre, préciser » permettait de présenter d'autres types de difficultés.

Nous indiquons ci-dessous les troubles mentionnés par les 38 répondants, par ordre décroissant :

- Troubles de la mémoire à court terme (ne pas se souvenir d'un événement récent) – 32 occurrences.
- Désorientation dans le temps – 31 occurrences.
- Désorientation dans l'espace – 30 occurrences.
- Majoration de l'incapacité à réaliser des actes de la vie courante (comme s'habiller, se laver, manger) – 26 occurrences.
- Diminution des interactions et de la communication – 23 occurrences.
- Apathie – 23 occurrences.
- Signes dépressifs – 17 occurrences.
- Ralentissement au travail ou erreurs dans l'exécution des tâches – 17 occurrences.
- Diminution des apprentissages – 16 occurrences.
- Agressivité – 16 occurrences.
- Questions et propos répétitifs – 16 occurrences.
- Troubles du langage (difficultés à trouver ses mots) – 15 occurrences.
- Réveils nocturnes – 11 occurrences.

- Troubles de la mémoire à long terme (la personne oublie des événements marquants qui se sont produits il y a plusieurs années) – 10 occurrences.
- Suspicion d'hallucinations – 8 occurrences.

Les autres troubles mentionnés sont :

- « Sortie de l'établissement de type fugue mais sans volonté de partir »,
- « Oublis à mesure, angoisses, troubles praxiques (manger des fleurs au cours de l'atelier floral), déambulation pathologique, trouble de la compréhension, trouble du cours de la pensée »,
- « Mensonges ou dissimulation, sentiment de persécution »,
- « Propos incohérent, troubles de l'humeur, refus de soins »,
- « Fugues ».

3.2 Comparaison des principaux troubles repérés dans le champ du handicap et dans celui de la gérontologie

Les structures du handicap et de la gérontologie offrent des environnements différenciés, qui peuvent impacter les troubles présentés par les personnes. Les établissements du champ du handicap, sauf lorsqu'ils sont spécifiquement dédiés à l'accueil de personnes vieillissantes, accueillent des personnes d'âges extrêmement variés, pouvant aller de 20 à plus de 60 ans, et dont les besoins sont différents ; ces structures proposent souvent de nombreuses activités, les rythmes et le poids de la collectivité (bruit, nombre d'interactions, ...) peuvent être difficiles à supporter pour des personnes atteintes de troubles cognitifs. Ces structures sont aussi inscrites dans des logiques éducatives qui privilégient l'autonomie, le maintien des acquis notamment en ce qui concerne les actes de la vie quotidienne. Les établissements du champ gérontologique accueillent quant à eux des personnes âgées d'au moins 60 ans voire plus. L'enquête EHPA⁶ réalisée en 2019 montre que l'âge moyen de la population accueillie dans les établissements du champ gérontologique est de 86 ans et 1 mois (Balavoine, 2022, p.3). Ces structures proposent souvent moins d'activités que les structures du champ du handicap, leur taux d'encadrement⁷ est plus faible et leur projet se base davantage sur un accompagnement de la dépendance. Par ailleurs, les personnes développant des troubles de type Alzheimer dans des établissements du champ du handicap y vivent souvent depuis de nombreuses années, elles y ont développé des repères, des relations ; les professionnels ont aussi souvent une longue ancienneté et peuvent connaître ces personnes depuis de nombreuses années, elles ont une connaissance fine de leurs habitudes de vie (Caradec, Chamahian, Delporte, 2020). Lorsque les personnes partent vivre dans un nouvel établissement, souvent un EHPAD, elles doivent y prendre de nouveaux repères, ce qui peut être particulièrement difficile en fonction de l'avancée des troubles cognitifs ; la nouvelle équipe doit aussi apprendre à les connaître. Enfin, les professions représentées au sein de ces structures sont également différentes : prédominance de personnels

⁶ Quadriennale, cette enquête recueille des informations sur les caractéristiques et l'activité des établissements médico-sociaux qui accueillent les personnes âgées, ainsi que sur le personnel qui y travaille et les résidents qui y sont hébergés.

⁷ Nombre de professionnels / nombre de personnes accueillies.

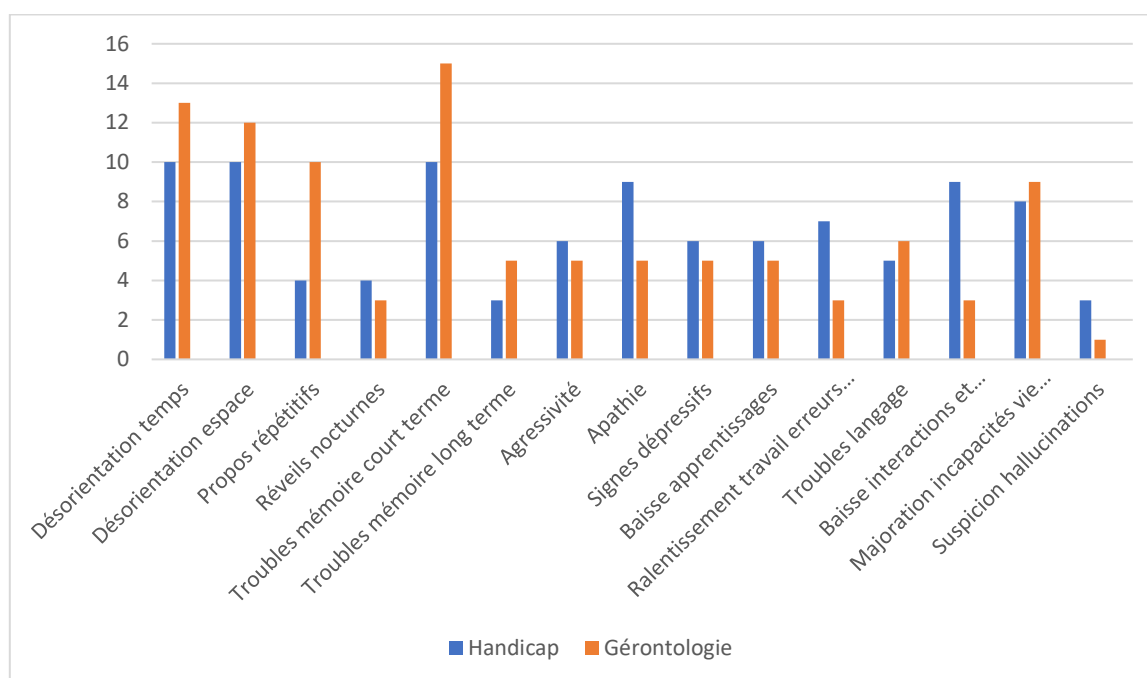
éducatifs dans les structures du champ du handicap, prédominance de personnels soignants dans les structures du champ gériatrique ; le regard que portent les professionnels sur les personnes s'inscrit donc dans des cultures professionnelles différenciées, qui peuvent orienter le repérage des troubles.

Comparer le nombre d'occurrences par trouble en fonction des secteurs⁸ permet d'observer les convergences et divergences concernant le repérage des troubles. Précisons que le faible échantillonnage, principalement pour le champ gériatrique (10 structures), ne permet pas de dégager d'enseignements généralisables. Il permet toutefois d'observer quelques tendances.

Handicap	Gériatrie
Désorientation dans le temps (22)	Troubles de la mémoire à court terme (10)
Troubles de la mémoire à court terme (22)	Désorientation dans le temps (9)
Désorientation dans l'espace (21)	Désorientation dans l'espace (8)
Diminution des interactions, de la communication (19)	Questions, propos répétitifs (7)
Apathie (18)	Majoration de l'incapacité à réaliser des actes de la vie courante (6)
Majoration de l'incapacité à réaliser des actes de la vie courante (16)	Troubles du langage (4)
Ralentissement au travail ou erreurs dans l'exécution des tâches (14)	Troubles de la mémoire à long terme (3)
Signes dépressifs (13)	Aggressivité (3)
Diminution des apprentissages (12)	Apathie (3)
Aggressivité (12)	Signes dépressifs (3)
Troubles du langage (11)	Diminution des apprentissages (3)
Questions, propos répétitifs (9)	Réveils nocturnes (2)
Réveils nocturnes (8)	Ralentissement au travail ou erreurs dans l'exécution des tâches (2)
Troubles de la mémoire à long terme (7)	Diminution des interactions, de la communication (2)
Suspicion d'hallucinations (6)	Suspicion d'hallucinations (1)

⁸ Ne sont pas prises en compte dans ce calcul les données relatives à la structure sanitaire (échantillon trop faible) ni les données relatives au questionnaire traitant à la fois d'un FAM et d'un EHPAD puisqu'il ne permet pas de différencier les champs du handicap et de la gériatrie.

Troubles repérés par champ d'action⁹



Ces données permettent d'observer que **certains troubles sont fortement repérés dans un champ et beaucoup moins dans l'autre** : la diminution des interactions et de la communication est plus repérée dans le champ du handicap que dans celui de la gérontologie, de même que l'apathie ou le ralentissement au travail ou erreurs dans l'exécution des tâches. Les questions et propos répétitifs sont en revanche plus repérés par les acteurs du champ gérontologique. On peut faire l'hypothèse que les propos répétitifs sont plus courants dans le champ du handicap du fait des difficultés de compréhension des personnes accueillies (hors maladie d'Alzheimer) et sont donc moins repérés par les professionnels comme troubles ou symptômes.

On observe toutefois que **les principaux troubles repérés sont globalement similaires : troubles de la mémoire à court terme, désorientation dans le temps, désorientation dans l'espace. La suspicion d'hallucinations est la catégorie de troubles la moins repérée dans les deux champs.** Sur ce dernier point, plusieurs précisions peuvent être apportées. Tout d'abord, l'apparition d'hallucinations est globalement peu fréquente chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et intervient plus tardivement que dans d'autres maladies neuroévolutives. Ensuite, les personnes peuvent présenter d'autres comportements (tels que gestes répétitifs, etc.) qui rendent l'interprétation difficile. Enfin, le repérage d'hallucinations est particulièrement complexe chez les personnes qui ne s'expriment pas verbalement, ce qui peut être le cas des personnes ayant des incapacités sur le plan intellectuel. **Les hallucinations constituent ainsi une catégorie de trouble particulièrement difficile à objectiver.**

⁹ En pourcentages (nombre d'occurrences pour un trouble / nombre total d'occurrences).

Par ailleurs, les structures répondantes indiquent entre 2 et 21 troubles repérés. Nous intégrons ici les troubles mentionnés dans la catégorie « autres ».

Nombre de troubles repérés par catégorie de structures

Nombre de troubles repérés	Handicap	Gérontologie
2	1	
3		1
4	1	2
5	2	2
6	2	2
7	6	
8	1	
9	2	1
10	4	
11	1	
12		1
13	3	
14		1
15	1	
16		
21	1	

Les structures du champ du handicap ont repéré entre 2 et 21 troubles différents, la plupart en ont repéré 7. Les structures du champ gérontologique ont repéré entre 3 et 14 troubles différents.

Le fait que la diversité des troubles repérés soit plus élevée dans le champ du handicap peut indiquer une meilleure connaissance des personnes, qui facilite l'observation de tout changement dans leur comportement. Il faut toutefois tenir compte du fait que le nombre de structures du champ gérontologique ayant répondu est nettement inférieur, ce qui constitue un biais certain. Toutefois, il est remarquable de noter que **les structures du champ du handicap, pour lesquelles l'émergence de la maladie d'Alzheimer est un phénomène relativement récent, réussissent à mettre en place un dispositif d'observation suffisamment solide pour repérer une palette de troubles très large.**

4. LE DIAGNOSTIC

Si l'élaboration d'un diagnostic de maladie d'Alzheimer peut être tardif du fait d'une banalisation des troubles, qui peuvent être attribués à des manifestations dépressives ou à des formes attendues de la vieillesse (Le Bihan, Campéon, Mallon, 2012), l'élaboration d'un tel diagnostic auprès de personnes présentant une déficience intellectuelle semble particulièrement délicat, notamment parce que les outils diagnostiques utilisés traditionnellement pour ce type de pathologie ne sont pas adaptés aux besoins spécifiques des personnes avec déficience intellectuelle ; les tests d'évaluation des fonctions cognitives, par exemple, peuvent faire appel à des connaissances que les personnes n'ont jamais acquises (Caradec, Chamahian, Delporte, op.cit., 2020).

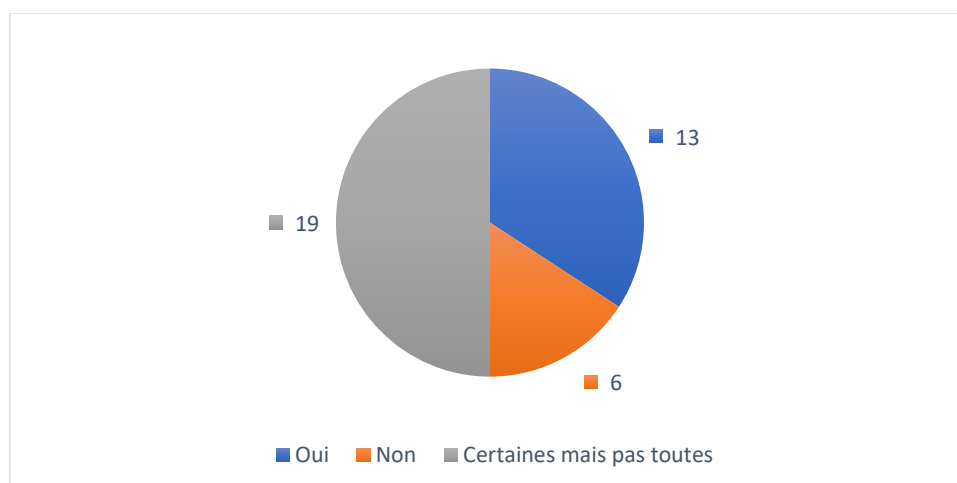
Nous avons donc souhaité appréhender la question du diagnostic à travers différentes dimensions, qui seront développées dans ce chapitre : l'obtention d'un diagnostic médical, les catégories de professionnels ayant posé ce diagnostic, les examens pratiqués pour son obtention et l'adaptation potentielle des conditions de ces examens aux besoins spécifiques de personnes ayant une déficience intellectuelle. Une dernière question visait à savoir si les structures répondantes avaient rencontré des difficultés particulières dans l'accès au diagnostic.

4.1 L'obtention d'un diagnostic

Comme nous avons pu le voir plus haut, la majorité des structures répondantes à cette enquête a été amenée à accompagner des personnes ayant une déficience intellectuelle et pour lesquelles l'émergence de troubles a amené à envisager une maladie d'Alzheimer.

Pourtant, **sur les 38 répondants, seuls 13 déclarent que les personnes concernées ont reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer**. 6 déclarent que ces personnes n'ont pas eu de diagnostic et 19 déclarent que certaines personnes ont reçu un diagnostic mais pas toutes.

Ces personnes ont-elles reçu un diagnostic médical de maladie d'Alzheimer ?



La répartition s'opère comme suit selon les champs d'intervention :

	Handicap	Gérontologie	Sanitaire	FAM et EHPAD
Oui	10	2	1	
Non	4	1		1
Certaines mais pas toutes	12	7		

Il convient donc de s'interroger quant aux conditions d'élaboration des diagnostics.

4.2 Les professionnels ayant posé le diagnostic

5 répondants n'ont pas apporté de données à cette question, tous avaient indiqué que les personnes concernées n'avaient pas reçu de diagnostic médical. Une structure du champ du handicap, ayant répondu que les personnes n'avaient pas reçu de diagnostic, précise un rendez-vous chez un neurologue qui n'a pas abouti à un diagnostic.

Les professionnels ayant posé un diagnostic sont diversifiés. Cette diversification est plus marquée dans le champ du handicap (8 catégories citées) que dans le champ gérontologique (4 catégories citées).

Les catégories de professionnels les plus citées sont les gériatres (18 occurrences) et les neurologues (14 occurrences). Les médecins généralistes sont cités à 9 reprises, les psychiatres à 4 reprises.

Le tableau ci-dessous reprend les différentes catégories de professionnels cités et le nombre de fois où ils sont cités, en fonction des champs d'intervention.

Professionnels ayant posé le diagnostic

	Handicap	Gérontologie	Sanitaire	FAM et EHPAD	Total
NR	3	1		1	5
Géiatre	9	8	1		18
Neurologue	10	4			14
Médecin généraliste	5	4			9
Psychiatre	3	1			4
Psychologue	1				1
Centre mémoire	1				1
Neurogériatre	1				1
Neuropsychologue	1				1

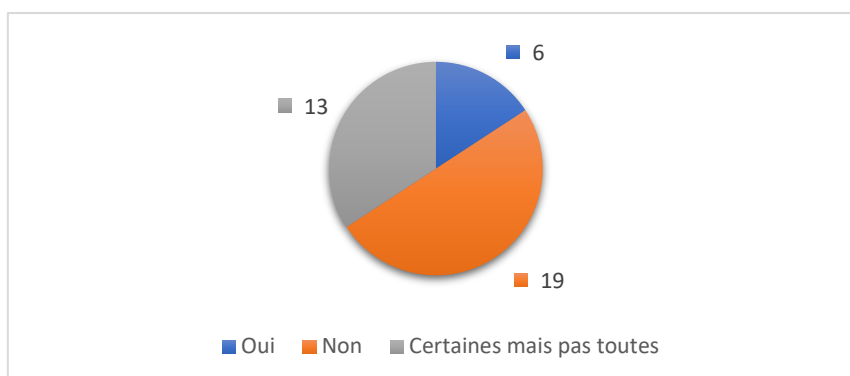
Ces données appellent quelques remarques. Tout d'abord, **les gériatres sont les catégories de professionnels les plus cités, alors qu'ils s'adressent généralement à des personnes très âgées.** Un article publié en 2022 sur le site de la Société française de gériatrie et de gérontologie précise ainsi que « le gériatre peut prendre en charge des personnes âgées de 80 ans ou des personnes âgées de 60 ans touchées par des polyopathologies, autrement dit plusieurs pathologies présentes chez un même individu, qui sont à l'origine d'une situation d'incapacité physique ou d'une dépendance »¹⁰. Or, comme nous l'avons déjà précisé, les personnes avec déficience intellectuelle et plus particulièrement les personnes avec trisomie 21, ont tendance à déclarer ce type de pathologie de façon précoce. **On peut donc apprécier le fait que ces spécialistes ouvrent leurs consultations à des personnes en situation de handicap 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 vieillissantes¹¹. Ensuite, **la mention d'un psychologue est surprenante : ces derniers peuvent venir en appui au diagnostic mais ne sont pas censés le poser seuls.** Enfin, **les médecins généralistes sont la troisième catégorie de professionnels de santé cités et ils sont parfois cités seuls ;** s'ils sont habilités à poser ce type de diagnostic, on peut tout de même s'étonner qu'ils ne s'appuient pas sur des spécialistes pour la réalisation de diagnostics aussi spécifiques.

Il est également surprenant que les centres mémoire, dont l'activité est pourtant dévolue notamment à la réalisation de ce type de diagnostic, ne soient cités qu'à une seule reprise. Il est possible que ces centres aient été mobilisés sans qu'un diagnostic n'ait été établi. Nous avons donc demandé aux structures si les personnes concernées avaient été reçues dans un centre mémoire. **Sur 38 répondants, seuls 6 indiquent que les personnes concernées ont été reçues dans un centre mémoire.** Il s'agit de 4 structures du champ du handicap, une structure du champ gérontologique et bien sûr la structure du champ sanitaire, étant elle-même un CMRR. 19 répondants (15 du champ du handicap, 3 du champ gérontologique et le questionnaire répondant pour un EHPAD et un FAM) indiquent qu'elles ne l'ont pas été. Enfin, 13 répondants (7 dans le champ du handicap et 6 dans le champ gérontologique) précisent que certaines l'ont été mais pas toutes. Ce moindre accès peut s'expliquer par le fait que l'accès aux consultations mémoire peut être conditionné à une limite d'âge (60 ans). Par ailleurs, la prise en charge n'y est pas toujours adaptée aux personnes en situation de handicap, notamment en termes de fatigabilité. Les professionnels y exerçant peuvent également se sentir dépourvus pour l'accueil de ce type de public. Enfin, ce type de consultation est souvent peu connu des professionnels exerçant dans le champ du handicap : ils ne savent pas qu'ils peuvent s'y adresser.

¹⁰ Interview du Dr Yves Passadori, <https://sfgg.org/espace-presse/revue-de-presse/geriatre-gerontologue-dans-quels-cas-le-consulter-et-a-partir-de-quel-age-itv-du-dr-yves-passadori/> (consulté le 29/08/2024).

¹¹ 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.

Ces personnes ont-elles été reçues dans un centre mémoire ?



4.3 Les examens pratiqués en vue de l'établissement d'un diagnostic

L'établissement d'un diagnostic de maladie d'Alzheimer repose sur les résultats de différents types d'examens¹². Nous avons donc demandé quels examens avaient été pratiqués.

Les principaux examens pratiqués sont le MMS (bilan cognitif, évaluation des fonctions cognitives – 21 occurrences) et l'IRM (imagerie à résonance magnétique – 20 occurrences) ; une structure du champ du handicap précise toutefois qu'une IRM a été programmée « mais non réalisée au regard de la situation de la personne ». Viennent ensuite le bilan neuropsychologique (16 occurrences) et le scanner (10 occurrences). La ponction lombaire n'est citée que 2 fois. **La mention « ne sait pas » apparaît à 9 reprises, ce qui pose question quant à la communication entre professionnels accompagnants et professionnels de santé réalisant le diagnostic. Deux structures citent des grilles de repérage des troubles : le DSQIID¹³ et le PVDI (présenté comme « questionnaire québécois pour le repérage des troubles neurocognitifs chez les personnes vieillissantes présentant une déficience intellectuelle ») ; précisons que ces grilles ont pour fonction de repérer des troubles afin d'aller vers une démarche diagnostique, elles ne peuvent pas constituer le support unique à l'élaboration d'un diagnostic.**

¹² Voir par exemple <https://www.ameli.fr/lille-douai/assure/sante/themes/maladie-alzheimer/symptomes-diagnostic> (consulté le 29/08/2024).

¹³ Dementia screening questionnaire for individuals with intellectual disabilities. Cet outil a été traduit en français, voir notamment le guide « Outils de repérage d'un syndrome démentiel chez les personnes présentant une déficience intellectuelle : démarche et recommandations des experts réalisé par l'Agence de santé et des services sociaux de la Montérégie du Québec, disponible sur https://laressource.ca/images/ressources/outils_de_reperage_dun_syndrome_dementiel_chez_les_personnes_presentant_une_deficience_intellectuelle-demarche_et_recommandations_des_experts.pdf (consulté le 29/08/2024).

Examens pratiqués en vue de la réalisation du diagnostic

	Handicap	Gérontologie	Sanitaire	FAM et EHPAD	Total
NR				1	1
IRM	15	4	1		20
MMS – bilan cognitifs – évaluation des fonctions cognitives	13	7	1		21
Scanner	6	4			10
Ponction lombaire	1	1			2
Bilan neuropsychologique	11	4	1		16
DSQIID	1				1
Ne sait pas	5	4			9
Autre	PVDI Evaluation spécifique	Bilan en hôpital de jour			

Les répondants indiquent chacun entre 1 et 5 examens pratiqués, la plupart en indique deux. Une seule structure (EHPAD sans unité dédiée) en mentionne 5.

Nombre d'examens cités

	Handicap	Gérontologie	Sanitaire	Total
1 examen	4	2		6
2 examens	9	2		11
3 examens	5	3	1	9
4 examens	3	1		4
5 examens		1		1

Il peut aussi arriver, comme indiqué ci-dessus concernant une IRM, que certains examens ne puissent pas être pratiqués.

Ainsi, à la question « Est-ce que certains examens n'ont pas pu être pratiqués ? », la mention « oui » apparaît 13 fois, la mention « non » 10 fois et la mention « pour certaines mais pas toutes » 15 fois.

Est-ce que certains examens n'ont pas pu être réalisés ?

	Handicap	Gérontologie	Sanitaire	EHPAD + FAM	Total
Oui	10	2		1	13
Non	7	3			11
Pour certaines mais pas toutes	9	5	1		15

Une question portait sur la nature des difficultés ayant empêché la réalisation de l'examen. Différentes réponses étaient proposées : refus de la personne, refus de la famille ou du représentant légal, refus du centre de soins, impossibilité de réaliser l'examen (difficulté à rester immobile, etc.) ainsi qu'une réponse ouverte « autre, précisez ».

La principale raison pour laquelle les examens n'ont pas pu être pratiqués est l'impossibilité de réaliser l'examen (difficulté à rester immobile, etc.), éventualité citée à 21 reprises. Vient ensuite le refus de la personne (12 occurrences) ; il faut préciser que la mention « refus de la personne » s'accompagne très souvent de la mention « impossibilité de réaliser l'examen (difficulté à rester immobile, etc.) ». Le refus de la famille ou du représentant légal est cité à 4 reprises, le refus du centre de soins à 2 reprises. Une structure du champ du handicap apporte cette réponse : « pertinence de l'acte au regard du bénéfice attendu. La base reste l'observation clinique et l'adaptation de l'accompagnement au fur et à mesure ». Un EHPAD précise « Difficulté de faire la part des choses entre le handicap antérieur et la démence surajoutée ». Un autre établissement du champ du handicap indique « on ne sait pas ».

Un répondant (foyer de vie et EAM pour personnes vieillissantes) précise : « Les troubles (comportementaux/psychologiques/cognitifs) représentent une difficulté d'investigation pour plusieurs raisons, qui sont liées à :

- La difficulté de mettre en avant des « complications » en lien avec le vieillissement cérébral chez une personne en situation de handicap psychique ;
- La difficulté d'appuyer la pertinence d'examens pourtant standards (type IRM) à partir du moment où la personne est en situation de handicap ;
- La question du diagnostic différentiel fortement orienté sur le handicap ;
- L'absence d'informations récoltées en amont pour les personnes vivant en famille, auxquelles se référer pour appuyer l'observation d'une dégradation, d'une perte de compétence.

Il est arrivé également que l'examen prescrit ne puisse être réalisé du fait de l'absence de collaboration de la personne en situation de handicap (opposition, cris, pleurs...) malgré un accompagnement patient et bienveillant ».

Si « oui » ou « pour certaines », pour quelle(s) raison(s) ?

	Handicap	Gérontologie	Sanitaire	EHPAD + FAM	Total
Nombre de répondants	19	8	1	1	29
Refus de la personne	6	4	1	1	12
Refus de la famille ou du représentant légal	0	3		1	4
Refus du centre de soins	2	0	0	0	2
Impossibilité de réaliser l'examen (difficulté à rester immobile, etc.)	15	5	1	0	21

L'élaboration d'un diagnostic de maladie d'Alzheimer s'appuie également sur un entretien auprès de la personne et de son entourage. On pourrait penser que la difficulté à réaliser les examens de santé cités plus haut rende ce type d'entretien d'autant plus pertinent. S'il peut être difficile à mener auprès de la personne elle-même, il peut être proposé à des personnes qui la connaissent bien. Pourtant, **sur 38 répondants, seuls 17 (soit 45%) déclarent qu'un entretien a eu lieu auprès des plus proches accompagnants de la personne sur le plan professionnel et familial.** 11 déclarent que ce type d'entretien n'a pas eu lieu, 10 qu'il a été mené pour certaines personnes mais pas toutes.

Un entretien a-t-il été réalisé par le professionnel de santé réalisant le diagnostic auprès des plus proches accompagnants de la personne, sur le plan professionnel et familial ?

	Handicap	Gérontologie	Sanitaire	EHPAD + FAM	Total
Oui	13	2	1	1	17
Non	7	4	0	0	11
Pour certaines personnes mais pas toutes	6	4	0	0	10

Ces données concernant les examens réalisés en vue d'obtenir un diagnostic soulèvent différentes questions. Tout d'abord, **le recours élevé au MMS dont nous avons souligné plus haut qu'il est rarement adapté à des personnes présentant une déficience intellectuelle, faisant appel à des connaissances que ces personnes peuvent ne jamais avoir acquises¹⁴.** Ensuite, **les difficultés rencontrées dans la réalisation d'examen tel que l'IRM** : si cet examen est effectivement impressionnant compte-tenu de l'enfermement et de la soumission au bruit qu'il impose, on peut imaginer que des conditions d'accueil adaptées, une préparation en amont (visite pour découvrir le matériel, explications avec support images / vidéo, ...), pourraient faciliter sa réalisation. Cette difficulté, ainsi que **la mention de refus de la part de centres de soins**, renvoient

¹⁴ On pourra ainsi demander à la personne de préciser l'année, le nom du département ou de la région, de compter à partir de 100 en retirant 7 à chaque fois, d'écrire une phrase, de recopier un dessin, etc.

plus globalement aux **difficultés d'accès aux soins des personnes en situation de handicap**, déjà largement documentées¹⁵. Enfin, il apparaît qu'**en dépit de ces difficultés d'accès aux examens, un entretien n'a pas systématiquement lieu auprès des plus proches accompagnants sur le plan professionnel et familial ; ces derniers, connaissant bien la personne, pourraient pourtant apporter des indications précieuses pour l'élaboration du diagnostic.**

L'ensemble de ces difficultés renvoie à une question majeure, que nous allons traiter maintenant : celle de l'adaptation des conditions de réalisation du diagnostic aux besoins spécifiques de personnes ayant une déficience sur le plan intellectuel.

4.4 L'adaptation des conditions de réalisation du diagnostic

Nous avons demandé aux structures si les personnes concernées avaient bénéficié d'une consultation adaptée aux personnes déficientes intellectuelles (tests d'évaluation adaptés, accompagnement spécifique pour l'IRM ou scanner, ...). Seuls 9 répondants, tous représentant des structures du champ du handicap, ont répondu oui. 25 répondants ont indiqué « non » et 4 ont indiqué « certaines mais pas toutes ».

Ces personnes ont-elles bénéficié d'une consultation adaptée aux personnes déficientes intellectuelles (tests d'évaluation adaptés, accompagnement spécifique pour l'IRM ou scanner, ...) ?

	Handicap	Gérontologie	Sanitaire	EHPAD + FAM	Total
Nombre de répondants	26	10	1	1	38
Oui	9	0	0	0	9
Non	15	8	1	1	25
Certaines mais pas toutes	2	2	0	0	4

Par ailleurs, **lorsque des adaptations ont lieu, elles sont souvent le fruit du travail de la structure d'accueil** : « Accompagnement éducatif systématique voire même plusieurs professionnels », « accompagnement aux différents rendez-vous médicaux par les professionnels du groupe de vie si possible », « Le personnel de l'EHPAD peut accompagner les résidents présentant des troubles du comportement lors de la réalisation d'examens hors du site, adaptation au rythme de la personne, report de rdv ». **Ce travail d'adaptation peut aussi porter sur la préparation aux examens** : « préparation aux consultations avec utilisation de supports pour la transmission des informations et explications quant aux examens (photo ou pictogramme) » **ou sur l'après**

¹⁵ Citons notamment le rapport remis par Pascal Jacob en 2013 « Un droit citoyen pour la personne handicapée, Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement » disponible sur <https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-pjacob-0306-macarlotti.pdf> (consulté le 29/08/2024).

consultation : « accompagnement au moment du retour de consultation ». Il peut également s'agir d'un **accompagnement par la famille** (cité une fois).

Les adaptations peuvent aussi résulter de la présence, sur le territoire, de professionnels de santé formés à l'accueil de personnes avec déficience intellectuelle : « Test adapté, gériatre formé au handicap », « Evaluation du vieillissement lors d'une consultation spécifique à l'hôpital de St Amand », « Médecin ayant une expérience / spécificité reconnue dans la déficience intellectuelle ». **L'adaptation peut aussi être associée au lieu d'examens ou aux outils utilisés** : « Centre adapté », « Évaluations adaptées », « Questionnaire de dépistage de la démence adaptée à la déficience intellectuelle ». Une structure explique pouvoir faire recours au parcours HandiGHAT, qui facilite l'accès aux soins des personnes en situation de handicap¹⁶. Enfin, une structure déclare avoir eu recours à l'IRM sous anesthésie générale.

4.5 Les difficultés d'accès au diagnostic

En dépit du faible taux de diagnostic et des obstacles rencontrés pour la réalisation des examens, il est surprenant de constater que les structures interrogées déclarent très majoritairement ne pas avoir rencontré de difficultés spécifiques pour l'accès au diagnostic. Une première hypothèse, face à ce constat, relève de la formulation de notre question, qui manquait peut-être de clarté ; des répondants ont pu considérer que la question de l'accès renvoyait aux ressources présentes sur le territoire. Une seconde hypothèse est que certaines structures peuvent ne pas être en recherche d'un diagnostic. Une recherche sociologique menée entre 2018 et 2020 sur l'accompagnement professionnel et familial des personnes avec trisomie malades d'Alzheimer (Caradec, Chamahian, Delporte, 2020) a montré que certains professionnels, ayant déjà été confrontés à des situations ultérieures, n'effectuaient pas de recherche de diagnostic : ils reconnaissaient les troubles, les interprétaient eux-mêmes en symptômes de la maladie et n'entreprenaient pas d'investigations médicales. Précisons que **ce choix peut être problématique : d'autres problèmes de santé peuvent susciter des troubles similaires et ne seront alors ni diagnostiqués ni traités.**

Avez-vous rencontré des difficultés spécifiques pour l'accès au diagnostic ?

	Handicap	Gérontologie	Sanitaire	EHPAD + FAM	Total
Nombre de répondants	25	10	1	1	38
Oui	9	2		0	11
Non	16	10	1	1	27

Les difficultés évoquées par les structures ayant répondu oui à la question précédente sont diversifiées.

¹⁶ Voir <https://www.gh-artoisternois.fr/offre-de-soin/handighat/> (consulté le 29/08/2024).

Elles portent souvent sur **l'inadaptation des conditions d'accueil et les difficultés d'accès aux examens** :

- Difficultés à la réalisation des examens complémentaires et de tests adaptés au handicap
- L'accès aux examens.
- Difficulté dans l'obtention des examens.
- Délais et accessibilité.
- Non prise en compte de la déficience et des professionnels de santé qui ne s'adressent pas directement au patient, ce qui les met mal à l'aise.
- Manque de réponses adaptées.

Il peut s'agir aussi de **difficultés de compréhension, qui peuvent être liées à un manque de communication avec les professionnels de santé** : « Manque d'explication. Pas d'entretien avec les professionnels de santé. Pas de marche à suivre. »

Sont pointées également les **difficultés liées à la spécificité des situations (handicap, vieillissement et maladie)** : « impossibilité de comparer les résultats », « Le lien entre déficience intellectuelle et vieillissement », « difficulté à faire la part des choses entre le handicap antérieur et les conséquences d'une éventuelle démence rendant l'interprétation des tests cognitifs délicate, et le diagnostic incertain », « Le centre de la mémoire hésitait sur le diagnostic à cause de la trisomie de la personne. Après plusieurs consultations, le diagnostic a été posé » ou au **niveau d'avancement de la maladie** : « Signes trop avancés de la maladie, réalisation impossible des examens cliniques, pas de lien avec la gériatrie ».

Une structure soulève le **manque de connaissances quant aux ressources spécialisées** : « Manque de connaissance du réseau, manque de réponses adaptées ».

Enfin, une structure mentionne un « **diagnostic de sénilité précoce par le médecin traitant** ».

Les données récoltées dans le cadre de ce chapitre démontrent clairement **l'insuffisance de diagnostic de maladie d'Alzheimer chez les personnes ayant une déficience intellectuelle**. Cette insuffisance est principalement due à un **manque d'adaptation des conditions d'examen**. Pourtant, **des démarches diagnostiques adaptées existent**. Elles sont **malheureusement aujourd'hui encore insuffisamment déployées**.

5. L'ÉVOLUTION DU PARCOURS RESIDENTIEL DES PERSONNES CONCERNÉES

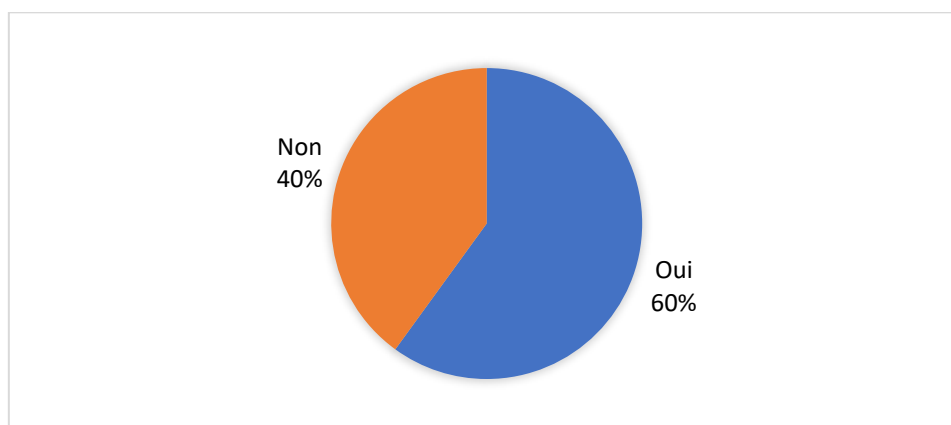
La survenue de la maladie d'Alzheimer chez des personnes ayant une déficience intellectuelle va souvent remettre en cause leur maintien dans leur lieu de vie habituel. Si elles vivent seules, l'évolution de la maladie va vite impacter leur niveau d'autonomie et la question de leur sécurité va se poser. Si elles vivent en couple ou auprès de membres de leur famille, leurs proches peuvent être en difficulté pour maintenir leur aide à long terme, au fil de l'évolution des difficultés. Lorsqu'elles vivent en établissement du champ du handicap, les professionnels, non formés à la maladie d'Alzheimer, peuvent se sentir illégitimes à accompagner des personnes atteintes par cette maladie et préférer envisager sa réorientation vers un établissement qu'elles considèrent plus adapté, souvent un EHPAD (Delporte, Sanno, 2022). Enfin, si elles vivent dans un établissement du champ gérontologique, l'équipe de cet établissement peut également se sentir en difficulté, n'étant pas expérimentée dans l'accompagnement de personnes présentant à la fois une déficience intellectuelle et une maladie d'Alzheimer.

Un volet du questionnaire portait donc sur l'évolution du parcours résidentiel des personnes concernées. Différents axes étaient abordés, qui seront développés dans les chapitres suivants : l'impact de la survenue des troubles sur l'accueil ou l'accompagnement des personnes ; l'importance du diagnostic dans les projets de réorientation ; le maintien dans le lieu de vie ; les orientations en cas de changement de lieu de vie.

5.1 Des troubles qui remettent en question l'accueil ou l'accompagnement des personnes

A la question « L'apparition des troubles a-t-elle remis en question l'accueil de la personne au sein de votre établissement ou son accompagnement par votre service ? », la réponse « oui » est exprimée à 60%.

L'apparition des troubles a-t-elle remis en question l'accueil de la personne au sein de votre établissement ou son accompagnement par votre service ?



Cette remise en cause apparait de façon plus marquée dans les structures du champ du handicap. Concernant les structures du champ gérontologique, les réponses positives viennent de 2 résidences autonomie, une MARPA et un EHPAD sans unité dédiée aux personnes handicapées vieillissantes.

L'apparition des troubles a-t-elle remis en question l'accueil de la personne au sein de votre établissement ou son accompagnement par votre service ?

	Handicap	Gérontologie	Sanitaire	EHPAD + FAM	Total
Oui	19	4		0	23
Non	7	6	1	1	15

Ces données confortent donc le fait que l'émergence de troubles liés à la maladie d'Alzheimer peut remettre en question l'accueil ou l'accompagnement des personnes concernées. Si cette remise en cause est massive dans le champ du handicap, elle peut aussi survenir dans des établissements du champ gérontologique.

5.2 L'importance du diagnostic dans un projet de réorientation

Si, comme nous avons pu le voir plus tôt, l'émergence de troubles a amené la majorité des structures à reconsidérer l'accueil ou l'accompagnement des personnes concernées, **l'obtention d'un diagnostic ne facilite pas forcément les réorientations vers d'autres structures.**

Ainsi, à la question « L'établissement d'un diagnostic a-t-il facilité la réorientation de la personne vers un autre établissement ou service ? », les réponses se partagent à quasi-équivalence entre « oui » et « non », avec une légère prédominance pour le « oui ».

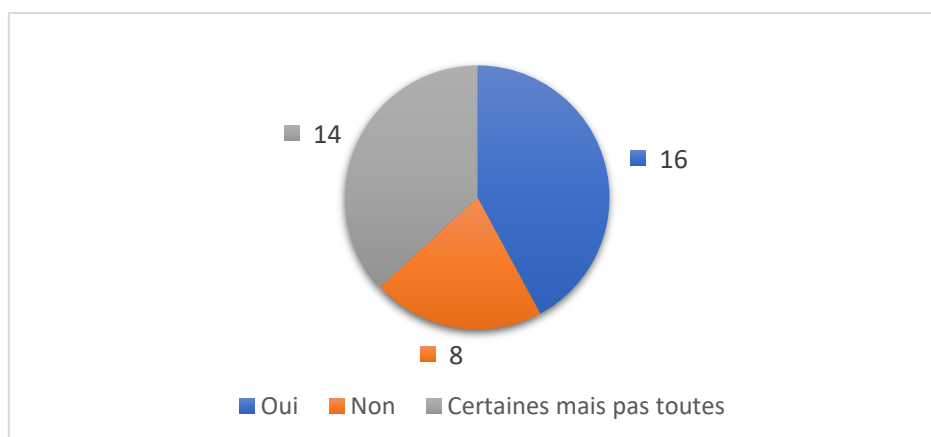
L'établissement d'un diagnostic a-t-il facilité la réorientation de la personne vers un autre établissement ou service ?

	Handicap	Gérontologie	Sanitaire	EHPAD + FAM	Total
Nombre de répondants	21	6	0	0	27
Oui	10	4			14
Non	11	2			13

5.3 Le maintien dans le lieu de vie d'origine

Pourtant, le développement de troubles cognitifs n'engendre pas forcément de changement de lieu de vie pour la personne. Ainsi, seuls 8 répondants sur 38 indiquent que les personnes concernées ont dû quitter leur lieu de vie. 16 indiquent que les personnes ont continué à vivre au même endroit, 14 que certaines ont pu continuer à vivre au même endroit mais pas toutes.

Ces personnes sont-elles restées dans leur lieu de vie d'origine ?



Les résultats sont équilibrés dans le champ gérontologique et plus tranchés dans le secteur du handicap.

Ces personnes sont-elles restées dans leur lieu de vie d'origine ?

	Handicap	Gérontologie	Sanitaire	EHPAD + FAM	Total
Nombre de répondants	26	10	1	1	38
Oui	11	3	1	1	16
Non	5	3			8
Certaines mais pas toutes	10	4			14

Ces données montrent que **si les troubles consécutifs à une maladie d'Alzheimer remettent en question l'accueil ou l'accompagnement des personnes concernées, ils n'engendrent pas forcément de réorientation vers une autre structure**. La question est alors de savoir si ce maintien est un choix, ce qui implique que l'équipe s'adapte à l'accompagnement de personnes présentant ce type de troubles, ou s'opère par défaut, c'est-à-dire en raison de l'impossibilité à trouver une place dans une structure considérée comme étant plus adaptée. D'autres éléments peuvent également intervenir. Les personnes qui résident dans un établissement du champ du handicap peuvent y vivre depuis de très nombreuses années, les professionnels peuvent ainsi avoir des difficultés à envisager leur départ, d'autant que des phénomènes d'attachement – réciproque – sont très souvent ancrés. La nature des troubles peut aussi influencer le positionnement des équipes : souvent, elles auront tendance à favoriser le maintien de la personne dans son lieu de vie tant qu'il n'y a pas de problèmes comportementaux majeurs, impactant notamment la vie des autres résidents ; et la recherche d'une place dans un autre établissement sera d'autant plus délicate après l'émergence de telles difficultés.

5.4 Les orientations en cas de changement de lieu de vie.

Une question portait sur le type de structures vers lesquelles les personnes avaient été orientées lorsqu'elles n'avaient pas pu continuer à vivre dans le même lieu.

En ce qui concerne les réponses apportées par les structures du champ du handicap, il apparaît que, lorsqu'un changement de lieu de vie a lieu, **les réorientations sont faites principalement en EHPAD** (cités 12 fois), parfois en unité de vie pour personnes handicapées vieillissantes (citée une fois) ou en unité de vie Alzheimer (citée une fois également). Une structure précise toutefois « l'impossibilité de trouver une place en EHPAD quand la personne a moins de 60 ans ». Une autre indique l'accord du Conseil Départemental pour une dérogation d'âge pour une personne devant entrer en UHR (unité d'hébergement renforcée), mais cette dernière ne pouvait pas financer son séjour dans ce type de structure.

Les réorientations peuvent aussi se faire dans d'autres établissements du champ du handicap, en MAS (citées 2 fois) ou en foyer d'hébergement (pour une personne vivant en résidence services). Une structure évoque la situation d'une personne qui a été orientée d'une résidence services vers un foyer d'hébergement et pour laquelle une orientation ultérieure en EHPAD s'est avérée très difficile. Il s'agit parfois aussi de **combinaisons différentes de formules, par exemple MAS et accueil de jour en EHPAD**. L'EHPA-H est cité une fois.

Enfin, **les changements peuvent se faire au sein même de l'établissement, par l'orientation dans une autre unité de vie**. Une structure souligne toutefois les difficultés engendrées par ces changements : « Les personnes sont restées dans leur établissement d'origine mais certaines ont changé de groupe de vie même si nous essayons de limiter au maximum les transferts étant donné la baisse des capacités d'adaptation. Nous avons pu observer une majoration des troubles cognitifs à chaque transfert en interne ».

Concernant le champ gériatrique, 5 structures déclarent des réorientations, toutes vers des EHPAD. Il s'agit de 2 résidences autonomie, 1 MARPA et 2 EHPAD dont un avec unité de vie dédiée à l'accueil des personnes handicapées vieillissantes.

L'EHPAD est donc le principal lieu de réorientation des personnes avec déficience intellectuelle atteintes de la maladie d'Alzheimer.

6. ELEMENTS COMPLEMENTAIRES

Le questionnaire se terminait par une question ouverte : « souhaitez-vous ajouter quelque chose ? ».

Les commentaires ciblent principalement **les difficultés à trouver une structure d'hébergement adaptée** à des personnes ayant une déficience intellectuelle et une maladie d'Alzheimer :

- « La réorientation en EHPAD quand les symptômes deviennent trop lourds est très difficile »,

- « Accès aux établissements prenant en charge des personnes handicapées et troubles du vieillissement trop faible car ces personnes vieillissent plus vite et critère d'âge pour les EHPAD ! »,
- « La création d'établissements prêts à accueillir les personnes en situation de handicap qui souffrent de la maladie d'Alzheimer ».

Deux observations portent sur **les outils de repérage** et, pour l'une d'entre elles, sur la **difficulté à trouver des outils adaptés à la déficience intellectuelle** :

- « L'utilisation d'une échelle d'observation adaptée au repérage de démence (Fleury, 2010) »,
- « Je dispose d'une spécialisation en neuropsychologie et je me sens très en difficultés pour poser des hypothèses de maladie d'Alzheimer ou autre maladie neurodégénérative car les tests disponibles ne disposent pas d'étalonnage spécifique au public porteur d'une déficience intellectuelle. Quid de ce qui relève de la déficience intellectuelle ou d'une perte de capacité ? Très intéressé par la question, les ressources disponibles et les relais possibles car je n'ai rien trouvé dans la littérature ».

Deux commentaires portent sur **des modalités d'organisation spécifiques, en place ou en projet**. Une structure souligne la formation des professionnels et un partenariat avec un gériatre : « Les professionnels ont suivi une formation et un gériatre intervient tous les trois mois sur la structure ». Une autre accueille des personnes âgées de 45 ans et plus et précise que ces personnes peuvent présenter « des troubles déjà installés et qui motivent d'ailleurs en grande partie leur entrée dans l'établissement ». Une réflexion est en cours quant au partage d'informations entre structures qui permettrait de mieux sensibiliser les professionnels mais aussi d'engager une démarche d'observation susceptible par la suite de constituer un appui au diagnostic : « Notre réflexion se porte désormais sur un possible partage des informations que nous avons pu collecter et les transmettre à notre tour sous forme de sensibilisation auprès des équipes d'accompagnement en ESAT/FH¹⁷/SAVS. Dès lors, les personnes "à risques" pourraient se voir proposer de participer à un suivi spécifique, composé d'observations cliniques, de réalisation d'exams et de sollicitations auprès de services hospitaliers dédiés ».

La question des familles n'est abordée que par une seule structure, qui précise qu'elle évoque le lien entre la trisomie 21 et la maladie d'Alzheimer avec les familles puis accompagne la démarche de soins.

Enfin, une structure du champ gérontologique pointe la question de « **L'accès aux soins des résidents d'EHPAD** ».

Ces différentes observations reprennent plusieurs problématiques repérées dans le cadre de cette enquête.

Tout d'abord, **le manque de conditions d'accueil adapté à des personnes avec déficience intellectuelle malades d'Alzheimer**. Nous posons la question, dans le chapitre précédent, de savoir si le maintien des personnes dans leur lieu de vie ordinaire constituait un choix ou résultait d'un manque de possibilités de réorientation. Les

¹⁷ Foyer d'hébergement.

données constituées dans cette cinquième et dernière partie tendent effectivement à démontrer qu'une part, non évaluable quantitativement dans le cadre de la présente enquête, résulte d'une carence de l'offre. **Deux axes d'action complémentaires pourraient se dégager : outiller les équipes afin qu'elles aient la capacité d'accompagner des personnes présentant ce type de troubles (par la formation, l'analyse des pratiques) ; développer des lieux d'hébergement adaptés.**

Ensuite, **les difficultés de repérage des troubles par défaut d'outils adaptés.** Des grilles adaptées existent pourtant, tel que le DSQIID. **Ces outils sont encore trop peu connus des professionnels et doivent être davantage diffusés.** Il est également important de rappeler, dans le cadre de cette diffusion, que **ces grilles servent à repérer des troubles et non à poser un diagnostic.**

Enfin, **des dynamiques sont en cours et mériteraient d'être observées plus finement en vue de leur déploiement :** collaborations avec des gériatres formés, sensibilisation des professionnels de l'ensemble des établissements et services accueillant des personnes adultes en situation de handicap.

CONCLUSION ET PRECONISATIONS

Cette enquête par questionnaire visait à mieux comprendre les enjeux autour du diagnostic de maladie d'Alzheimer chez les personnes ayant une déficience intellectuelle. Elle a ciblé des établissements des champs du handicap, de la gérontologie et du sanitaire dans quatre départements des Hauts de France et du Grand Est. 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 gérontologique, 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.

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 / gérontologie). 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, qui impacteront l'émergence de certains troubles (organisation des rythmes et des espaces, âge moyen des autres personnes accueillies, projet basé sur l'autonomie et la participation sociale ou ancrés davantage sur le repos et les actes de soins) ; des profils professionnels également différenciés, qui impacteront le regard porté par les professionnels sur les personnes (majorité de personnels éducatifs dans le champ du handicap et de personnels soignants dans le champ gérontologique) ; des spécificités liées aux publics accompagnés (le handicap peut engendrer des difficultés, comme par exemple l'absence de communication verbale, qui complexifient le repérage de certains troubles). Par ailleurs, 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. Soulignons que 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.

Concernant le diagnostic, le résultat le plus marquant de cette enquête est qu'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, mais 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 ainsi 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.

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 questionnaire se terminait par une question ouverte : « souhaitez-vous ajouter quelque chose ? ». Les réponses apportées portent d'abord sur le manque de structures adaptées à l'accueil de personnes avec déficience intellectuelle malades d'Alzheimer. Les difficultés à repérer des outils facilitant le repérage des troubles sont également soulignées. Enfin, 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. La question des familles (leur place, leur accompagnement) n'est évoquée qu'à une seule reprise.

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 DIMA¹⁸. 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 (<https://handiconnect.fr/fiches-conseils/f11b-la-personne-handicapee-veillissante-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 adaptées¹⁹.

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.

¹⁸ Le compte-rendu de ce séminaire est disponible sur <https://www.social-project.fr/about-5>

¹⁹ Ces fiches seront prochainement mises en ligne sur le site DIMA <https://www.social-project.fr/dima>

- ✓ 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 structure gériatrique. Chaque situation doit être appréhendée dans sa singularité et de nombreux facteurs doivent être pris en compte.

Il est toutefois impératif de soutenir les équipes des lieux de vie, tant dans le champ gériatrique que dans celui du handicap :

- ✓ Par la formation : formation aux maladies neuroévolutives, au repérage des troubles, à l'accompagnement quotidien. Formation au handicap pour les équipes de la gériatrie.
- ✓ Par le déploiement et la facilitation des partenariats, ce qui implique :
 - Que les équipes disposent du temps nécessaire pour découvrir les ressources en place sur leur territoire, aller les rencontrer, organiser des temps d'échanges.
 - De lever les freins réglementaires à certains partenariats. Les équipes spécialisées Alzheimer à domicile (ESA), par exemple, sont des ressources précieuses mais leur intervention peut être limitée (intervention sur prescription médicale basée sur le score MMS – inadapté aux personnes en situation de handicap, impossibilité d'intervenir dans des établissements médicalisés en tout ou partie).
- ✓ Par le renforcement des équipes : accompagner des personnes avec déficience intellectuelle atteintes de la maladie d'Alzheimer demande plus de temps, l'accompagnement doit être fortement personnalisé. Les équipes se trouvent actuellement en situation de devoir accompagner des personnes qui ont des besoins croissants, à moyens humains constants. La part croissante de soins dans les établissements non médicalisés est également fortement problématique, de même que les contraintes financières imposées par le mode de tarification des EHPAD (critères d'âge, inadaptation des outils tels que le GIR, etc.). Les équipes doivent

disposer des moyens nécessaires pour délivrer un accompagnement de qualité. Outre les ressources à l'interne, elles doivent avoir connaissance des supports disponibles (SAAD, HAD, etc.) et leur mobilisation doit être facilitée.

- ✓ Par l'analyse des pratiques : les équipes se sentent fortement en difficulté pour accompagner des personnes qui développent une maladie d'Alzheimer, elles font très largement part de leur peur de mal faire, voire de faire mal (Delporte, 2019)²⁰. Elles doivent être accompagnées et soutenues dans l'évolution et l'adaptation de leurs pratiques d'accompagnement. Ce soutien est d'autant plus précieux que des phénomènes d'attachement affectif, consécutifs d'un accompagnement dans le temps long, sont extrêmement fréquents.
- ✓ 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 (Delporte, 2019, *ibid.*), elles doivent également être soutenues et entendues dans le cadre de cette expérience²¹.

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

²⁰ Un guide pratique pour l'accompagnement des personnes en situation de handicap atteintes de la maladie d'Alzheimer est en cours d'élaboration. Il s'appuie sur un processus de co construction entre professionnels d'établissements et services du champ du handicap et professionnelles d'équipes spécialisées Alzheimer à domicile. Porté par le CREAL Hauts-de-France et financé par la CNSA dans le cadre de l'appel à projets « Actions innovantes » 2020, il sera diffusé en juin 2025.

²¹ Le groupe de travail « Les expériences et besoins des personnes en situation de handicap » de la communauté DIMA prépare actuellement une intervention en séminaire et un épisode de podcast. Ces supports seront mis en ligne au cours du premier semestre 2025.

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 équipes²².
- ✓ 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 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 du 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.

²² 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/>).

BIBLIOGRAPHIE

Balavoine, A. (2022). « Des résidents de plus en plus âgés et dépendants dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées ». DREES, *Etudes et Résultats* n°1237, juillet 2022, disponible sur <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2022-07/er1237.pdf> (consulté le 09/09/2024).

Caradec, V., Chamahian, A., Delporte, M. (2020). *Syndrome de Down et maladie d'Alzheimer. Un diagnostic sous tensions, des trajectoires d'accompagnement diversifiées*. Rapport de recherche, CeRIES, Université de Lille, 99 pages. Recherche financée par l'IRESP - CNSA dans le cadre de l'AAP « Handicap et perte d'autonomie » session 8. https://www.firah.org/upload/activites-et-publications/programmes-thematiques/clap/alzheimer/syndrome_de_down_et_maladie_d_alzheimer_rapport.pdf

Delporte, M., Sanno, A. (2022). « Que faire pour Mme Monnet ? Quand la maladie d'Alzheimer fait irruption dans un foyer de vie pour personnes en situation de handicap », *Vie Sociale* n°40, p. 161-172.

Delporte, M. (2019). « Accompagner les personnes handicapées mentales confrontées à la maladie d'Alzheimer ». *Gérontologie et Société* n°159, vol. 41, p. 63 – 75.

Evans, E., Trollor, J. (2018). *Dementia in people with intellectual disability: guidelines for Australian GPs*. Department of Developmental Disability Neuropsychiatry UNSW Sydney.

Institut Lejeune. *Bien vieillir avec une trisomie 21. Guide à l'intention des aidants et des professionnels*. Disponible sur https://www.institutlejeune.org/wp-content/uploads/2021/07/guide-bien_vieillir_avec_une_trisomie21.pdf (consulté le 09/09/2024).

Le Bihan B., Campéon A., Mallon I., *Trajectoires de maladie de patients diagnostiqués Alzheimer ou troubles apparentés : du diagnostic à l'identification des besoins et de leurs conséquences*, rapport pour la CNSA, février 2012.

WEBOGRAPHIE

DIMA <https://www.social-project.fr/dima>

Handiconnect <https://handiconnect.fr/>

GLOSSAIRE

AES : accompagnant éducatif et social

CMRR : centre mémoire de ressources et de recherches

CNSA : caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

CREAI : centre régional d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité

DREES : direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

DSQIID : dementia screen questionnaire for individuals with intellectual disabilities

EAM : établissement d'accueil médicalisé en tout ou partie

EHPA : établissement d'hébergement pour personnes âgées

EHPAD : établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

EHPA-H : établissement d'hébergement pour personnes âgées handicapées

ESA : équipe spécialisée Alzheimer à domicile

ESAT : établissement et service d'aide par le travail

FAM : foyer d'accueil médicalisé

FH : foyer d'hébergement

GIR : groupe ISO ressources

HAD : hospitalisation à domicile

IDE : infirmier diplômé d'Etat

IDEC : infirmier de coordination

IRESP : institut pour la recherche en santé publique

IRM : imagerie par résonance magnétique

MARPA : maison d'accueil et de résidence pour l'autonomie

MAS : maison d'accueil spécialisé

MMS : mini mental score

SAAD : service d'accompagnement et d'aide à domicile

SAJ : service d'accueil de jour

SAVS : service d'accompagnement à la vie sociale

UHR : unité d'hébergement renforcée

ANNEXES

- 1) Questionnaire à destination des structures du champ du handicap
- 2) Questionnaire à destination des structures des champs sanitaire et gériatrique

Le diagnostic de maladie d'Alzheimer chez les personnes ayant une déficience intellectuelle

Ce questionnaire vise à mieux comprendre les enjeux relatifs au diagnostic de maladie d'Alzheimer chez les personnes ayant une déficience intellectuelle (handicap mental). Il cible donc des personnes ayant présenté une déficience intellectuelle avant de développer des troubles de type Alzheimer.

MERCI DE N'ADRESSER QU'UNE SEULE REPONSE PAR SERVICE / STRUCTURE

1. Tout d'abord, pouvez-vous préciser le type d'établissement / service dans lequel vous exercez ?

- Foyer de vie
 - Foyer d'hébergement
 - FAM / EAM
 - MAS
 - ESAT
 - Maison de retraite spécialisée ou EHPA-H
 - Résidence services
 - SAVS
 - SAMSAH
 - Autre : _____
-

2. Dans quel département votre structure est-elle implantée ?

- Haut-Rhin
- Bas-Rhin
- Nord
- Pas-de-Calais
- Autre : _____

3. Quelle(s) profession(s) exercez-vous ?

Vous pouvez cocher plusieurs cases si le questionnaire est complété par plusieurs professionnels.

- Médecin, médecin coordonnateur
- Psychiatre
- Psychologue
- IDE, IDEC
- Cadre de santé
- Cadre socio-éducatif
- Personnel éducatif (éducateur, moniteur, AES, ...)
- Aide-soignant
- Autre : _____

4. Accompagnez-vous ou avez-vous accompagné des personnes ayant une déficience intellectuelle pour lesquelles une maladie d'Alzheimer a / avait été envisagée ? La question ne s'adresse pas uniquement pour des personnes ayant reçu un diagnostic médical formel, elle concerne aussi les personnes pour lesquelles ce type de diagnostic a été recherché ou envisagé.

Si la réponse est "non", vous pouvez passer à la question 23.

- Oui
- Non

5. Combien de personnes concernées à la fois par une déficience intellectuelle et une maladie d'Alzheimer avez-vous accompagnées ces 5 dernières années ?

- Aucune
- Entre 1 et 5
- Entre 5 et 10
- + de 10

6. Parmi ces personnes, combien étaient porteuses de trisomie 21 ?

Votre réponse _____

7. Si ces personnes étaient déjà accueillies dans votre établissement ou accompagnées par votre service au moment de la recherche d'un diagnostic, quels difficultés ou troubles ont amené à une recherche de diagnostic de maladie d'Alzheimer ?

Vous pouvez cocher plusieurs réponses

- Désorientation dans le temps
- Désorientation dans l'espace
- Questions / propos répétitifs
- Réveils nocturnes
- Troubles de la mémoire à court terme (la personne oublie des événements qui se sont produits dans la journée)
- Troubles de la mémoire à long terme (la personne oublie des événements marquants qui se sont produits il y a plusieurs années)
- Agressivité
- Apathie (manque d'initiative, repli sur soi)
- Signes dépressifs
- Diminution des apprentissages
- Ralentissement au travail ou erreurs dans l'exécution des tâches
- Troubles du langage (difficultés à trouver ses mots)
- Diminution des interactions, de la communication
- Majoration de l'incapacité à réaliser des actes de la vie courante (s'habiller, se laver, manger, ...)
- Suspicion d'hallucinations
- Autre : _____

8. Ces personnes ont-elles reçu un diagnostic médical de maladie d'Alzheimer ?

- Oui
 - Non
 - Certaines mais pas toutes
-

9. Si "oui" ou "certaines", par quels professionnels de santé le diagnostic a-t-il été posé ?

Vous pouvez cocher plusieurs réponses

- Médecin généraliste
 - Gériatre
 - Neurologue
 - Psychiatre
 - Autre : _____
-

10. Ces personnes ont-elles été reçues dans un centre mémoire ?

- Oui
- Non
- Certaines mais pas toutes

11. Quels types d'examens ont été pratiqués pour la réalisation du diagnostic ?

Vous pouvez cocher plusieurs réponses

- MMS - bilan cognitif - évaluation des fonctions cognitives
 - IRM
 - Scanner
 - Ponction lombaire
 - Bilan neuropsychologique
 - DSQIID
 - Ne sait pas
 - Autre : _____
-

12. Est-ce que certains examens n'ont pas pu être réalisés ?

- Oui
 - Non
 - Pour certaines personnes mais pas toutes
-

13. Si "oui" ou "pour certaines", pour quelle(s) raison(s) ?

Vous pouvez cocher plusieurs réponses

- Refus de la personne
 - Refus de la famille ou du représentant légal
 - Refus du centre de soins
 - Impossibilité de réaliser l'examen (difficulté à rester immobile, ...)
 - Autre : _____
-

14. Un entretien a-t-il été réalisé par le professionnel de santé réalisant le diagnostic auprès des plus proches accompagnants de la personne, sur le plan professionnel et familial ?

- Oui
- Non
- Pour certaines mais pas toutes

15. Ces personnes ont-elles bénéficié d'une consultation adaptée aux personnes déficientes intellectuelles (tests d'évaluation adaptés, accompagnement spécifique pour l'IRM ou scanner, ...)

- Oui
- Non
- Certaines mais pas toutes

16. Si "oui" ou "pour certaines", quelles étaient ces adaptations ?

Votre réponse

17. Avez-vous rencontré des difficultés spécifiques pour l'accès au diagnostic ?

- Oui
- Non

18. Si "oui", pouvez-vous expliquer lesquelles ?

Votre réponse

19. L'apparition des troubles a-t-elle remis en question l'accueil de la personne au sein de votre établissement ou son accompagnement par votre service ?

Oui

Non

20. Si oui, l'établissement d'un diagnostic a-t-il facilité la réorientation de la personne vers un autre établissement ou service ?

Oui

Non

21. Ces personnes sont-elles restées dans leur lieu de vie d'origine ?

Oui

Non

Certaines mais pas toutes

22. Si non, dans quel type de structures ou lieu de vie ont-elles été orientées (EHPAD, MAS, domicile familial, etc.) ?

Votre réponse

23. Souhaitez-vous ajouter quelque chose ?

Votre réponse

24. Accepteriez-vous d'être recontacté.e par téléphone ou par mail à la suite de ce questionnaire afin d'approfondir certaines questions ?

Oui

Non

Le diagnostic de maladie d'Alzheimer chez les personnes ayant une déficience intellectuelle

Ce questionnaire vise à mieux comprendre les enjeux relatifs au diagnostic de maladie d'Alzheimer chez les personnes ayant une déficience intellectuelle (handicap mental). Il cible donc des personnes ayant présenté une déficience intellectuelle avant de développer des troubles de type Alzheimer.

MERCI DE N'ADRESSER QU'UNE SEULE REPONSE PAR SERVICE / STRUCTURE

1. Tout d'abord, pouvez-vous préciser le type d'établissement / service dans lequel vous exercez ?

- EHPAD avec unité dédiée "personnes handicapées vieillissantes"
- EHPAD sans unité dédiée "personnes handicapées vieillissantes"
- Résidence autonomie
- Accueil de jour Alzheimer
- USLD
- UHR
- UCC
- Autre : _____

2. Dans quel département votre structure est-elle implantée ?

- Haut-Rhin
 - Bas-Rhin
 - Nord
 - Pas-de-Calais
 - Autre : _____
-

3. Quelle(s) profession(s) exercez-vous ?

Vous pouvez cocher plusieurs cases si le questionnaire est complété par plusieurs professionnels.

- Médecin, médecin coordonnateur
- Psychiatre
- Psychologue
- IDE, IDEC
- Cadre de santé
- Cadre socio-éducatif
- Personnel éducatif (éducateur, moniteur, AES, ...)
- Aide-soignant
- Autre : _____

4. Accompagnez-vous ou avez-vous accompagné des personnes ayant une déficience intellectuelle pour lesquelles une maladie d'Alzheimer a / avait été envisagée ? La question ne s'adresse pas uniquement pour des personnes ayant reçu un diagnostic médical formel, elle concerne aussi les personnes pour lesquelles ce type de diagnostic a été recherché ou envisagé.

Si la réponse est "non", vous pouvez passer à la question 23.

- Oui
- Non

5. Combien de personnes concernées à la fois par une déficience intellectuelle et une maladie d'Alzheimer avez-vous accompagnées ces 5 dernières années ?

- Aucune
- Entre 1 et 5
- Entre 5 et 10
- + de 10

6. Parmi ces personnes, combien étaient porteuses de trisomie 21 ?

Votre réponse _____

7. Si ces personnes étaient déjà accueillies dans votre établissement ou accompagnées par votre service au moment de la recherche d'un diagnostic, quels difficultés ou troubles ont amené à une recherche de diagnostic de maladie d'Alzheimer ?

Vous pouvez cocher plusieurs réponses

- Désorientation dans le temps
 - Désorientation dans l'espace
 - Questions / propos répétitifs
 - Réveils nocturnes
 - Troubles de la mémoire à court terme (la personne oublie des événements qui se sont produits dans la journée)
 - Troubles de la mémoire à long terme (la personne oublie des événements marquants qui se sont produits il y a plusieurs années)
 - Agressivité
 - Apathie (manque d'initiative, repli sur soi)
 - Signes dépressifs
 - Diminution des apprentissages
 - Ralentissement au travail ou erreurs dans l'exécution des tâches
 - Troubles du langage (difficultés à trouver ses mots)
 - Diminution des interactions, de la communication
 - Majoration de l'incapacité à réaliser des actes de la vie courante (s'habiller, se laver, manger, ...)
 - Suspicion d'hallucinations
 - Autre : _____
-

8. Ces personnes ont-elles reçu un diagnostic médical de maladie d'Alzheimer ?

- Oui
 - Non
 - Certaines mais pas toutes
-

9. Si "oui" ou "certaines", par quels professionnels de santé le diagnostic a-t-il été posé ?

Vous pouvez cocher plusieurs réponses

- Médecin généraliste
 - Gériatre
 - Neurologue
 - Psychiatre
 - Autre : _____
-

10. Ces personnes ont-elles été reçues dans un centre mémoire ?

- Oui
- Non
- Certaines mais pas toutes

11. Quels types d'examens ont été pratiqués pour la réalisation du diagnostic ?

Vous pouvez cocher plusieurs réponses

- MMS - bilan cognitif - évaluation des fonctions cognitives
 - IRM
 - Scanner
 - Ponction lombaire
 - Bilan neuropsychologique
 - DSQIID
 - Ne sait pas
 - Autre : _____
-

12. Est-ce que certains examens n'ont pas pu être réalisés ?

- Oui
 - Non
 - Pour certaines personnes mais pas toutes
-

13. Si "oui" ou "pour certaines", pour quelle(s) raison(s) ?

Vous pouvez cocher plusieurs réponses

- Refus de la personne
 - Refus de la famille ou du représentant légal
 - Refus du centre de soins
 - Impossibilité de réaliser l'examen (difficulté à rester immobile, ...)
 - Autre : _____
-

14. Un entretien a-t-il été réalisé par le professionnel de santé réalisant le diagnostic auprès des plus proches accompagnants de la personne, sur le plan professionnel et familial ?

- Oui
- Non
- Pour certaines mais pas toutes

15. Ces personnes ont-elles bénéficié d'une consultation adaptée aux personnes déficientes intellectuelles (tests d'évaluation adaptés, accompagnement spécifique pour l'IRM ou scanner, ...)

- Oui
- Non
- Certaines mais pas toutes

16. Si "oui" ou "pour certaines", quelles étaient ces adaptations ?

Votre réponse

17. Avez-vous rencontré des difficultés spécifiques pour l'accès au diagnostic ?

- Oui
- Non

18. Si "oui", pouvez-vous expliquer lesquelles ?

Votre réponse

19. L'apparition des troubles a-t-elle remis en question l'accueil de la personne au sein de votre établissement ou son accompagnement par votre service ?

- Oui
- Non

20. Si oui, l'établissement d'un diagnostic a-t-il facilité la réorientation de la personne vers un autre établissement ou service ?

- Oui
- Non

21. Ces personnes sont-elles restées dans leur lieu de vie d'origine ?

- Oui
- Non
- Certaines mais pas toutes

22. Si non, dans quel type de structures ou lieu de vie ont-elles été orientées (EHPAD, MAS, domicile familial, etc.) ?

Votre réponse

23. Souhaitez-vous ajouter quelque chose ?

Votre réponse

24. Accepteriez-vous d'être recontacté.e par téléphone ou par mail à la suite de ce questionnaire afin d'approfondir certaines questions ?

- Oui
- Non