



SEMINAIRE COMMUNAUTE MIXTE DE RECHERCHE DIMA

Mardi 7 novembre 2023

DIAGNOSTIC DE MALADIE D'ALZHEIMER ET DEFICIENCE INTELLECTUELLE

Les personnes en situation de handicap sont, du fait de l'allongement de leur espérance de vie, de plus en plus susceptibles de développer des pathologies neuroévolutives telles que la maladie d'Alzheimer. Obtenir un diagnostic est essentiel : s'il n'existe actuellement pas de traitement pour guérir de la maladie d'Alzheimer, un diagnostic permet de mieux appréhender les difficultés vécues par les personnes et, ainsi, d'adapter les pratiques d'accompagnement. Pourtant, l'accès à un diagnostic de maladie neuroévolutive est encore très compliqué, en France, pour les personnes en situation de handicap. Les démarches diagnostiques ne sont pas adaptées à leurs besoins spécifiques, et les diagnostics médicaux restent rares et peu précis. Notre 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, a mené une enquête par questionnaire visant à objectiver les difficultés d'accès au diagnostic de maladie neuroévolutive pour les personnes ayant une déficience intellectuelle. Après un premier temps consacré à l'actualité de DIMA, les résultats de cette enquête sont présentés. Ils sont suivis de la présentation, par le Dr Carnein, du travail réalisé au Centre Départemental de Repos et de Soins de Colmar.

1) L'actualité de DIMA

Les nouveautés sur notre site Internet (<https://www.social-project.fr/dima>) :

Actualisation des membres de la communauté : Marie Declercq, secrétaire au CREAMI, a envoyé un mail à tous les membres de DIMA cet été pour savoir qui voulait être présenté sur le site. La liste des membres a donc été actualisée. Si d'autres personnes, notamment les nouveaux membres, veulent figurer sur cette présentation, il suffit de l'indiquer par mail à Muriel Delporte : mdelporte@irtshdf.fr

Séminaires : nous n'avons pas encore changé la photo de l'onglet « Séminaires » sur le site, nous sommes en train de chercher une autre image qui nous corresponde mieux. Nous avons posté le compte-rendu et la synthèse du séminaire du 14 avril 2023. Le laboratoire HADEPAS et le MediaLab de l'Institut Catholique de Lille ont aussi réalisé une version audio de la synthèse de notre tout premier séminaire (décembre 2022). Pour

chaque séminaire, nous pourrions mettre en ligne : un compte-rendu détaillé, une synthèse écrite, une synthèse en FALC (facile à écrire et à comprendre) réalisée par l'ESAT de l'association des Papillons Blancs de Dunkerque et une synthèse audio.

Partage d'expériences : l'objectif est de présenter des initiatives menées en faveur des personnes avec déficience intellectuelle malades d'Alzheimer afin de valoriser ces initiatives mais aussi de les faire connaître pour qu'elles puissent inspirer d'autres personnes. Il y avait deux partages d'expérience en ligne sur le site : la résidence Dewulf des Papillons Blancs de Dunkerque et le groupement de coopération Pass'âge du Dunkerquois. Nous avons ajouté un troisième partage d'expérience : celui de l'équipe du FAM Le bois des Leins de l'association Sésame autisme Occitanie Est.

Podcast : nous avons ajouté un nouvel onglet sur le site pour présenter les épisodes de notre podcast. Nous avons posté le premier épisode, intitulé « Quand la déficience rencontre la maladie ».

Journée mondiale Alzheimer le 21 septembre 2023 : nous avons profité de cette journée pour communiquer sur DIMA. A cette occasion, nous avons diffusé une lettre d'information, un communiqué de presse et nous avons lancé le premier épisode du podcast. A la suite, le Dr Carnein a été interviewé par Medisite (<https://www.medisite.fr/alzheimer-alzheimer-la-maladie-touche-aussi-les-personnes-avec-un-handicap-mental.5709842.43.html>). Le podcast a aussi été diffusé en FM sur une radio locale ([Déficience intellectuelle et maladie d'Alzheimer | Radio Saint Ferréol \(RSF\) - Radio associative en Val de Drôme](#)) et il a été diffusé sur le site Agevillagepro ([En bref : podcast Alzheimer, Légion d'Honneur, nomination, Villes amies des aînés... - agevillagepro](#)).

Les projets en cours :

Nous allons bientôt pouvoir publier un nouveau partage d'expérience : le centre ressources personnes vieillissantes de l'Apei du Valenciennois.

Nous voulons aussi organiser une action de communication sur le diagnostic au début de l'année 2024. Nous aurons plusieurs ressources à partager :

- Les résultats de l'enquête réalisée par le groupe de travail « Etat des lieux des démarches diagnostiques adaptées et des obstacles à une meilleure sensibilisation des professionnels de santé » et une synthèse de ces résultats.
- Le 2^{ème} épisode du podcast DIMA, qui s'intitule « Les enjeux autour du diagnostic » et dans lequel le Dr Carnein est interviewé.
- Une fiche pratique « Le dépistage et le diagnostic de la démence chez les personnes avec une déficience intellectuelle » réalisée par le laboratoire PSITEC de l'université de Lille sur la base d'une revue de la littérature internationale.
- Des articles de partages d'expériences des consultations dédiées du Dr Carnein, du Dr Dambre et du Dr Rébillat.

Nous sommes arrivés à mi-parcours de notre projet, il prendra fin au printemps 2025. Un rapport intermédiaire vient d'être remis à notre financeur, l'IRESP-CNSA. Il y aura un rapport final à rendre à la fin du projet, nous le préparerons ensemble.

Les projets en cours de réflexion :

Les réseaux sociaux : nous avons prévu de créer une page sur deux réseaux sociaux, Facebook et LinkedIn. Le problème est que ce type de pages demande beaucoup de temps : il faut les créer et les modérer, il faut aussi les animer en publiant très souvent de nouvelles informations. Nous ne disposons pas du temps nécessaire, ni d'informations nouvelles à poster toutes les semaines. Pour l'instant, nous utilisons les pages du CREAL et de l'IRTS. Tous les membres de DIMA peuvent poster des informations sur leurs réseaux sociaux, elles sont ensuite repartagées.

Les relations à l'international : le projet prévoyait que la coordinatrice scientifique publie des synthèses en français de travaux menés dans d'autres pays. Ça n'a pas été possible pour le moment, faute de temps suffisant pour le faire. Le projet prévoyait aussi que nous déposions une proposition de communication au congrès de IASSID (<https://iassidd.org/>), qui se tiendra à Chicago aux Etats-Unis en août 2024. Nous avons renoncé à ce projet car nous n'avons pas le budget nécessaire. Ce budget a été calculé en 2020 mais les prix (d'avion, d'hôtel, etc.) ont beaucoup augmenté depuis. Il sera investi dans d'autres déplacements, en France ou dans des pays voisins.

Les groupes de travail : nous avons 5 groupes de travail. Le pilote de chaque groupe présente un état d'avancement de ses travaux.

Etat des lieux des pratiques professionnelles, des connaissances acquises et des besoins de connaissances, de compétences et de soutien des professionnels médicosociaux. Ce groupe, piloté par Amandine Sanno, chargée de mission du GCMS Pass'âge, est également constitué de Marion Villez, enseignant chercheur en sociologie au laboratoire LIRTES de l'université Paris Est Créteil et de Yann Whitead, cadre pédagogique et membre du pôle recherche de l'IRTS. Les objectifs principaux de ce groupe sont d'observer les pratiques professionnelles et de repérer les initiatives innovantes. Des contacts ont été pris avec plusieurs établissements membres de DIMA. Le groupe s'intéresse aussi à la question de la formation. Il est intervenu auprès d'étudiants de l'IRTS (sur le site Littoral) pour parler de l'accompagnement des personnes en situation de handicap malades d'Alzheimer et a présenté DIMA. Le groupe souhaite créer un livrable qui ne se limite pas à un état des lieux de l'existant et soit accessible autant aux professionnels qu'aux personnes concernées et à leurs proches. Ce livrable prendrait la forme d'une exposition de photographies sur le thème du parcours des personnes et de leurs proches. Cette exposition serait mobile et constituerait à la fois un outil de sensibilisation et un support de discussion. Une rencontre a eu lieu fin septembre avec Marc Helleboid, photographe professionnel, qui est très enthousiasmé par le projet. Il a déjà collaboré avec des structures médicosociales et sanitaires, il prend le temps de rencontrer les personnes, d'instaurer une relation de confiance. Le groupe finalise maintenant un document de présentation de ce projet pour trouver des financeurs. L'idée

est de pouvoir proposer cette exposition au cours du 1^{er} trimestre 2025, au moment où nous arriverons à la fin du projet DIMA. Le projet d'exposition est porté par le groupement Pass'âge.

Le GCMS Pass'âge travaille sur un projet de formation construite avec des « patients experts » pour que les personnes concernées et / ou leurs proches interviennent dans le cadre de formations.

Expériences et besoins de soutien des familles. Ce groupe est piloté par Pascaline Delhaye, responsable du pôle recherche de l'IRTS. Il est également composé de Samira Belbachir, Federico Palermi, Patrick Geuns, Mme Pierron, Mme Verhulst et Mme Vandenhautte. L'objectif de ce groupe est de tirer des éléments de compréhension des expériences des familles, de leurs besoins et de les mettre en miroir des dispositifs de soutien afin d'évaluer en quoi ces dispositifs répondent – ou pas – aux besoins spécifiques de ces familles et comment ils pourraient éventuellement être adaptés pour mieux y répondre. Le groupe a d'abord travaillé à un recueil et une analyse des expériences des familles afin d'identifier et de catégoriser les besoins : par exemple, le besoin de pouvoir s'appuyer sur un diagnostic, sur des ressources matérielles, financières, sur une proximité géographique, de pouvoir s'appuyer sur des professionnels expérimentés. Il apparaît que les familles en savent parfois plus que les professionnels, elles ont dû faire face et ont pu développer des compétences parce qu'elles ne disposaient pas des ressources extérieures nécessaires. Le groupe finalise cette première étape de son travail et va démarrer la seconde partie de ses travaux. Il s'agira de mettre ces résultats en miroir des dispositifs d'accompagnement, en organisant des rencontres avec deux ou trois dispositifs. Le groupe a envisagé un temps de dresser une cartographie des dispositifs déployés dans le cadre de l'offre de soutien et de répit aux aidants mais ce travail est beaucoup trop ambitieux dans le cadre de DIMA. La démarche engagée, dans le cadre qui nous est imparti, ne peut prétendre à une exhaustivité sur le plan quantitatif mais elle s'appuiera sur une démarche qualitative. Le groupe souhaitait également s'ouvrir à d'autres familles qui accepteraient de partager leur expérience, un courrier a été envoyé aux membres de DIMA pour diffusion et des contacts ont été pris notamment avec Trisomie 21 France et une association suisse. Il n'y a pas eu de retours pour le moment mais l'invitation reste ouverte.

Expériences et besoins des personnes en situation de handicap. Ce groupe est piloté par Agnès d'Arripe, enseignant chercheur au sein de l'équipe HADEPAS de l'Université Catholique de Lille. Il est également composé de Cédric Routier, directeur d'HADEPAS, de Jacques Lequien, Fernand Heringuez et Marie-Hélène Nunne, tous trois retraités d'ESAT, et de Jean-Baptiste Bauchet, Géraldine Parent, Thierry Deleu et Sébastien Depraetre, tous quatre travailleurs d'ESAT. Le groupe a préparé un texte pour présenter son travail. Lecture en est faite par Sébastien Depraetre, Jean-Baptiste Bauchet et Jacques Lequien.

Notre motivation, c'est d'aider les autres.

On veut aider les personnes qui ont la maladie d'Alzheimer.

On veut aider les professionnels à savoir comment aider les gens qui sont malades.

On a appris des choses sur la maladie d'Alzheimer.

On a découvert des outils comme le Journal de Jenny pour mieux comprendre.

On a appris à reconnaître les signes de la maladie.
On a appris que les signes sont différents selon les personnes.
On a appris que les signes peuvent changer chez une personne d'un jour à l'autre.
On a appris comment gérer les personnes qui sont malades.
On a appris qu'on peut attraper la maladie à n'importe quel âge.
Ça nous a aidé à savoir ce qu'on peut mettre en place dans les foyers.
Ça peut servir aux personnes qui ont la maladie d'Alzheimer mais aussi aux autres.
On fait des réunions pour préparer ce qu'on va dire à tout le monde et ce que les autres vont nous proposer.
On aide ceux qui vont parler au séminaire à dire des choses simples.
On se voit après le séminaire pour voir ce qu'on a compris et ce que les autres ont compris.

Identification des freins à un accompagnement global des personnes avec déficience intellectuelle atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ce groupe est piloté par Samira Belbachir, conseillère technique au CREA. Il est également composé d'Arnaud Rousseaux, directeur général du groupe Orchidées, Clémence Damay, directrice de la résidence de Villeneuve d'Ascq du groupe Orchidées, Mathieu Schell, directeur de la résidence de Roubaix du groupe Orchidées, Eric Forestier, directeur des centres d'habitat aux Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing et Federico Palermi, juriste et président de France Alzheimer 06. Le groupe a évolué depuis son lancement : il visait d'abord les freins réglementaires mais a finalement décidé de s'ouvrir à d'autres freins. Les premières réunions ont été consacrées aux freins réglementaires puis d'autres freins ont été envisagés : les freins liés aux cultures professionnelles (notamment entre le champ du handicap et celui de la gérontologie) et les freins liés au diagnostic. Le groupe a également réfléchi au(x) livrable(s) qu'il souhaite produire. Il a élaboré une grille reprenant l'ensemble des données récoltées. Il souhaite rencontrer d'autres groupes, celui relatif au diagnostic et celui relatif aux pratiques professionnelles, afin d'avoir connaissance des éléments qu'ils ont eux-mêmes dégagés, de repérer les éventuels « creux » qu'ils n'ont pas pu investir mais qui pourraient être analysés et de pouvoir intégrer l'ensemble des éléments à cette grille.

Dans un premier temps, le groupe a élaboré un outil qui permet de reprendre le parcours des personnes accompagnées sur le modèle du « patient traceur » : il s'agit de repérer les différents parcours possibles, selon que la personne vit à domicile ou en établissement, et les freins auxquels elle sera confrontée en fonction de son parcours. Cet outil permet de repérer les freins qui sont spécifiques à certains parcours et ceux qui sont transversaux. La grille élaborée dans un second temps permet de reprendre chaque frein et de réfléchir, pour chacun, aux leviers qui peuvent être mobilisés, au public cible, au livrable qui peut en découler et à ses modes de diffusion.

Il est important pour le groupe de partager les réflexions et connaissances des autres groupes mais aussi de chercher, y compris en dehors de DIMA, ce qui existe déjà afin de ne pas s'épuiser à réinventer des choses qui sont déjà disponibles.

Les outils élaborés par le groupe pourront être partagés et discutés lors d'un prochain séminaire.

Etat des lieux des démarches diagnostiques adaptées et des obstacles à une meilleure sensibilisation des professionnels de santé : ce groupe, piloté par le Dr Stéphane Carnein, gériatre et chef de pôle au CDRS de Colmar, est également constitué du Dr Delphine Dambre, gériatre notamment au CH de Saint-Amand, du Dr Stanislas Latoch, praticien hospitalier au CDRS, de Kevin Rummel, psychologue au CDRS, Jean-Luc Deleplace, psychologue à l'Apei de Roubaix-Tourcoing, Gaëlle Lejeune, neuropsychologue au FAM Le Bois des Leins de l'association Sésame Autisme Occitanie Est et Françoise Bravin, cadre supérieure et coordinatrice de parcours complexes au CDRS. La présentation de ce groupe est sommaire car il va, en deuxième partie de séminaire, présenter le résultat de ses travaux. Le Dr Carnein précise que les diagnostics sont faits par des personnes qui connaissent bien la problématique. On observe que les termes utilisés sont variables selon les champs (handicap, gérontologie) car chacun se débrouille avec les outils qu'il a. Récemment, le Conseil d'Etat a communiqué sur une action relative aux maladies rares. Il soulignait que les professionnels généralistes ne font pas de diagnostic de ces maladies rares car ils ne savent pas qu'elles existent et les spécialistes qui savent qu'elles existent ne savent pas dans quels canaux puiser pour avoir ces diagnostics. On en est tout à fait là pour ce qui concerne la déficience intellectuelle et la maladie d'Alzheimer : les personnes qui connaissent mal le vieillissement des personnes en situation de handicap ne connaissent pas les signes de repérage des troubles et les interprètent donc autrement, elles pensent que c'est de la douleur, de l'aggravation, et les spécialistes, neurologues souvent, ne connaissent pas les filières qui sont adaptées. C'est ce qui ressort des résultats de l'enquête qui vont être présentés. Cela montre que DIMA a de l'avenir et que la communication doit être portée pour que les personnes puissent poser des signes de repérage parmi les signes qu'elles connaissent.

2) Présentation des résultats de l'enquête sur le diagnostic

Il s'agit d'une enquête sur le diagnostic de maladie d'Alzheimer chez les personnes qui ont une déficience intellectuelle. Le groupe de travail a réalisé un questionnaire qui a été envoyé dans des structures (établissements et services) par Internet. Il s'agissait de structures pour personnes en situation de handicap, de structures pour personnes âgées et de structures sanitaires (dans des hôpitaux). Ces structures étaient implantées dans quatre départements : le Nord, le Pas-de-Calais, le Haut-Rhin et le Bas-Rhin.

Le questionnaire a été envoyé à 697 structures. 53 ont répondu. Parmi celles qui ont répondu, 38 ont accueilli ou accueillent actuellement des personnes qui ont une déficience intellectuelle et une maladie d'Alzheimer. 26 répondants exercent dans des structures du champ du handicap, 10 dans des structures pour des personnes âgées et un dans une structure sanitaire (un centre mémoire). Un questionnaire a été complété pour un EHPAD et un FAM. Il y a des personnes qui ont répondu et qui travaillent dans plusieurs structures. Les 38 répondants représentent 52 structures en tout.

Le questionnaire était organisé en 4 parties. Il y avait des questions sur la prévalence de maladie d'Alzheimer, sur le repérage des troubles, sur les conditions de réalisation du diagnostic et sur l'évolution du parcours résidentiel des personnes après le diagnostic.

La prévalence de maladie d'Alzheimer

Dans cette partie, nous avons posé deux questions :

- Combien de personnes concernées à la fois par une déficience intellectuelle et une maladie d'Alzheimer avez-vous accompagnées ces 5 dernières années ?
- Parmi ces personnes, combien avaient une trisomie 21 ?

27 répondants indiquent qu'ils ont accompagné entre 1 et 5 personnes au cours des 5 dernières années. Ce sont surtout des structures du handicap.

6 répondants indiquent qu'ils en ont accompagné entre 5 et 10.

4 EHPAD en ont accompagné plus de 10.

Le fait que ce sont des EHPAD qui ont accueilli le plus de personnes concernées au cours des 5 dernières années n'est pas étonnant. Ces établissements accueillent beaucoup de personnes qui ont une maladie d'Alzheimer.

21 répondants pour des structures du handicap ont accompagné entre 1 et 5 personnes au cours des cinq dernières années. Cela montre qu'il y a de plus en plus de personnes qui déclarent une maladie d'Alzheimer dans ces structures.

Il y a beaucoup de personnes avec trisomie 21 parmi les personnes qui ont eu une maladie d'Alzheimer. Mais les personnes qui ont eu une maladie d'Alzheimer n'avaient pas toutes une trisomie. Les personnes avec une trisomie 21 ont plus de risques d'avoir une maladie d'Alzheimer. Mais toutes les personnes qui ont une déficience intellectuelle et tout le monde, en général, peut avoir une maladie d'Alzheimer, il n'y a pas que les personnes avec trisomie.

Le repérage des troubles

Nous avons demandé quels difficultés ou troubles observés avaient amenés les professionnels à rechercher un diagnostic de maladie d'Alzheimer.

Certaines difficultés sont plus citées dans les structures du handicap :

- La diminution des interactions et de la communication (les personnes parlent moins avec les autres),
- L'apathie (les personnes ont l'air fatiguées, elles font moins de choses),
- Le ralentissement au travail (les personnes vont moins vite quand elles doivent faire quelque chose),
- L'erreur dans l'exécution des tâches (les personnes se trompent quand elles doivent faire quelque chose, même des choses qu'elles savaient faire).

D'autres difficultés sont plus citées dans les structures pour les personnes âgées : les questions et les propos répétitifs (les personnes répètent souvent la même chose).

Mais les trois difficultés les plus repérées sont les mêmes dans toutes les structures :

- Troubles de la mémoire à court terme (les personnes ne se souviennent plus de quelque chose qui vient d'arriver),
- Désorientation dans l'espace (les personnes se perdent, même dans des endroits qu'elles connaissent),

- Désorientation dans le temps (les personnes confondent le jour et la nuit, ne savent plus si on est le matin ou le soir).

La difficulté la moins repérée est aussi la même dans toutes les structures : il s'agit des hallucinations (les personnes voient ou entendent des choses qui n'existent pas). Le fait que les professionnels observent moins d'hallucinations ne veut pas dire qu'elles n'existent pas. C'est peut-être plus difficile à repérer chez des personnes qui ne parlent pas toujours.

Les structures pour les personnes en situation de handicap et les structures pour les personnes âgées ne sont pas les mêmes. Dans les structures du handicap, il y a souvent des personnes jeunes, il y a plus d'activités, il peut y avoir beaucoup de bruit. On sait que le bruit peut avoir un impact sur les troubles, ça peut être très perturbant pour des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer d'être dans un endroit où il y a beaucoup de bruit. Il y a aussi des éducateurs qui incitent les personnes à faire des choses comme mettre la table, ranger sa chambre. Dans les établissements pour personnes âgées, les personnes accueillies sont plus vieilles, il y a beaucoup moins d'activités, c'est beaucoup plus calme. On les incite moins à faire des choses, par exemple on ne leur demande pas de mettre la table ; si quelqu'un ne sait plus mettre la table, on ne s'en rendra pas compte. On voit donc plus les difficultés dans les établissements du champ du handicap. L'autre différence est que, dans le champ du handicap, les professionnels connaissent souvent les personnes depuis longtemps, ils les connaissent donc très bien et peuvent plus facilement repérer des changements. Enfin, les professionnels qui travaillent dans ces structures n'ont pas la même formation. Il y a plus de personnels éducatifs dans le champ du handicap et de personnels soignants dans les établissements pour personnes âgées, ils n'ont pas le même regard et ne seront pas attentifs aux mêmes choses. Ça pourrait être un sujet de recherche intéressant : voir qui observe quoi en fonction de sa formation et du contexte de travail.

Il est donc normal que les difficultés repérées ne soient pas toujours les mêmes. Le questionnaire indique aussi que, si les établissements du handicap n'ont pas encore beaucoup d'expérience de la maladie d'Alzheimer, ils arrivent quand même à repérer beaucoup de difficultés.

Le diagnostic

Nous avons posé beaucoup de questions sur les conditions de réalisation des diagnostics :

- Ces personnes ont-elles reçu un diagnostic médical de maladie d'Alzheimer ?
- Par quels professionnels de santé le diagnostic a-t-il été posé ?
- Quels examens ont été faits pour avoir un diagnostic ?
- Est-ce que certains examens n'ont pas pu être réalisés ?
- Si oui, pourquoi ?
- Un entretien a-t-il été fait par le professionnel de santé réalisant le diagnostic auprès des plus proches accompagnants de la personne ?
- Ces personnes ont-elles bénéficié d'une consultation adaptée aux personnes qui ont une déficience intellectuelle ?

13 structures ont indiqué que les personnes avaient reçu un diagnostic. Ainsi, s'il y a beaucoup de personnes qui présentent des troubles, peu reçoivent finalement un diagnostic posé par un médecin.

Les professionnels de santé qui ont fait le diagnostic sont d'abord des gériatres et des neurologues. Viennent ensuite les médecins généralistes et les psychiatres. D'autres professions sont citées une fois : psychologue, neurogériatre et neuropsychologue.

Les gériatres s'adressent souvent aux personnes très âgées. C'est bien qu'ils acceptent de recevoir des personnes plus jeunes, mais tous les gériatres ne le font pas. Il faut aussi tenir compte d'un biais dans notre questionnaire : nous nous sommes adressés à des structures qui sont implantées dans les Hauts-de-France, où il y a la consultation du Dr Dambre, et en Alsace, où il y a la consultation du Dr Carnein. Mais il n'y a pas ce type de consultations dans toute la France.

Les psychologues peuvent aider au diagnostic mais ils ne doivent normalement pas poser seuls de diagnostic. Les médecins généralistes peuvent poser un diagnostic mais c'est difficile de faire un diagnostic de maladie d'Alzheimer chez une personne qui a une déficience intellectuelle ; ils pourraient collaborer avec des spécialistes.

Seules 6 personnes ont été reçues dans un centre mémoire, et une seule y a reçu un diagnostic. Cela peut sembler étonnant car les centres mémoire sont le principal lieu de diagnostic des maladies neuroévolutives ; mais certains n'accueillent pas de personnes de moins de soixante ans et, de façon générale, les professionnels de santé qui exercent dans les centres mémoire ne sont pas formés au handicap.

Les structures indiquent entre 1 et 5 examens pratiqués en vue d'obtenir un diagnostic, les plus cités sont le MMS et l'IRM. Le MMS est le principal outil utilisé, pourtant il n'est pas adapté aux personnes qui ont une déficience intellectuelle. Il y a également des grilles de repérage des troubles, comme le DSQIID, qui sont citées, et parfois elles sont le seul outil mobilisé pour le diagnostic ; ces grilles doivent normalement indiquer un besoin de consulter en vue de rechercher un diagnostic, elles ne suffisent pas à poser un diagnostic. 9 structures ont répondu qu'elles ne savaient pas quels examens avaient été pratiqués, ce qui indique un problème de communication avec les professionnels de santé. 13 structures ont répondu que certains examens n'avaient pas pu être faits. La principale raison est l'impossibilité de réaliser l'examen, par exemple une IRM parce que la personne n'arrive pas à rester immobile ; on peut imaginer que cette difficulté résulte, au moins en partie, d'un manque de préparation des personnes à cet examen. Si on leur expliquait mieux, si on leur montrait la salle et l'appareil avant, ce serait moins difficile pour elles.

Concernant les adaptations, seules 9 structures en font mention et il s'agit presque toujours d'adaptations faites par les professionnels qui accompagnent (accompagnement de la personne, explications avant et après la consultation), parfois par les familles des personnes. Les adaptations faites par l'établissement de soins qui accueille la personne pour le diagnostic sont rares.

17 structures ont répondu qu'il y avait eu un entretien avec les accompagnants, 11 ont répondu qu'il n'y en avait pas eu. Normalement, pour faire un diagnostic de maladie

d'Alzheimer, on fait aussi un entretien avec la personne et avec son entourage. Ce type d'entretien ne se fait pas assez pour les personnes en situation de handicap. C'est dommage car les examens sont difficiles à réaliser. Faire un entretien avec ceux qui connaissent bien la personne pourrait beaucoup aider le professionnel de santé pour son diagnostic.

L'évolution du parcours des personnes après le diagnostic

Nous avons posé 4 questions :

- 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 ?
- L'établissement d'un diagnostic a-t-il facilité la réorientation de la personne vers un autre établissement ou service ?
- Ces personnes sont-elles restées dans leur lieu de vie ?
- Où ont-elles été orientées ?

23 structures ont répondu que les troubles avaient remis en question l'accueil de la personne. 15 ont répondu non. Il y a plus de « oui » dans les structures du handicap mais il y en a aussi dans des structures pour les personnes âgées.

14 structures ont répondu que le diagnostic avait aidé une réorientation. 16 structures ont répondu que les personnes étaient restées dans leur lieu de vie, 8 ont répondu non et 14 ont répondu « certaines mais pas toutes ».

Lorsque les personnes doivent changer de lieu de vie, elles vont vivre surtout dans des EHPAD. Pourtant, ça peut aussi être difficile : 2 EHPAD déclarent que les personnes ont été orientées vers un autre EHPAD. Il s'agit d'une autre piste de recherche : on a de plus en plus de remontées de professionnels d'EHPAD, donc ayant l'habitude d'accompagner des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, indiquant que la situation n'est pas la même quand la maladie s'accompagne d'une déficience intellectuelle et qu'ils sont très en difficulté pour accompagner les personnes.

Les personnes peuvent aussi aller dans d'autres structures du handicap : en maison d'accueil spécialisé ou en foyer d'hébergement pour les personnes qui vivent dans une résidence services. Parfois, il peut y avoir plusieurs formules à la fois, par exemple une personne va vivre dans une maison d'accueil spécialisé et elle va dans un EHPAD la journée. Il est également possible que les personnes restent dans le même établissement mais qu'elles aillent vivre dans une autre unité de vie.

Ainsi, l'apparition de difficultés peut remettre en question l'accueil des personnes, mais ça n'aboutit pas forcément, pour elles, à un changement de lieu de vie. C'est principalement parce qu'il est très difficile de trouver une place ailleurs. Les EHPAD refusent souvent d'accueillir des personnes qui ont moins de soixante ans. Parfois aussi, les personnes ne peuvent pas aller vivre dans une autre structure parce que ça coûte trop cher. Il faut donner aux professionnels des structures les moyens d'accompagner les personnes dans de bonnes conditions. Il y a un manque de structures adaptées pour les personnes qui ont une déficience intellectuelle et une maladie d'Alzheimer.

Echanges suite à la présentation

Concernant les hallucinations, il est parfois difficile de savoir si la personne a une hallucination ou si elle revit un événement du passé. Les troubles de la mémoire à court terme, les problèmes de désorientation dans le temps et dans l'espace sont des troubles que les professionnels observent très souvent, notamment dans les ESAT.

Dans le Valenciennois, les professionnels du centre mémoire demandent à pouvoir faire une évaluation des personnes avec trisomie à l'âge de 30 ans, avant qu'elles ne risquent de développer des troubles liés à une maladie d'Alzheimer. Cette évaluation leur permet d'avoir une base de comparaison si des troubles se développent par la suite.

Dans certains hôpitaux, lorsque les personnes font une IRM, on leur met un casque avec de la musique sur les oreilles, ça aide à se détendre.

Il est indispensable, quand une personne avec déficience intellectuelle doit consulter un professionnel de santé pour un diagnostic, qu'elle soit accompagnée par une personne (un professionnel ou un membre de sa famille) qui la connaît bien. C'est parfois impossible dans certains établissements car il n'y a pas assez de personnel. Il arrive alors que les personnes partent seules en ambulance et reviennent sans avoir eu réellement de consultation. Les ambulanciers déposent les personnes mais ils ne les accompagnent pas. Les personnes se retrouvent seules en salle d'attente, elles ne savent pas toujours où se diriger et, le plus souvent, elles ne parlent pas avec les médecins car elles ne les connaissent pas. Parfois, les professionnels accompagnent les personnes mais les médecins refusent de les recevoir, ils veulent voir la personne seule.

Il est important que les personnes en situation de handicap puissent être accompagnées par quelqu'un qui les connaît bien quand elles ont rendez-vous pour une consultation. C'est particulièrement le cas quand il s'agit de poser un diagnostic de maladie d'Alzheimer mais c'est valable pour toute consultation, y compris quand il s'agit de compléter un dossier pour la MDPH. C'est aussi le cas pour les personnes âgées atteintes de troubles cognitifs, les professionnels d'EHPAD rencontrent le même problème que les professionnels du champ du handicap. Les EHPAD n'ont pas assez de personnels pour pouvoir détacher un accompagnant pour la consultation, ils demandent aux familles d'être présentes quand elles le peuvent, au mieux ils réussissent à détacher un stagiaire. Quand il n'y a pas d'accompagnant, ça ne sert souvent à rien que les personnes aillent seules faire un bilan de neurologie, elles sont déstabilisées par la situation et n'arrivent pas à répondre aux questions. C'est un point sur lequel le secteur gériatrique a à apprendre du secteur du handicap : la politique pour les établissements du champ gériatrique est que les professionnels n'ont pas à accompagner les résidents lors des consultations, ça n'est pas prévu en termes d'organisation, ils n'ont pas les moyens humains pour détacher du personnel. Cela peut sembler paradoxal : les EHPAD sont dans une culture très sanitaire mais on n'accorde pas aux professionnels les moyens d'accompagner les personnes dans des soins à l'extérieur des établissements ; les professionnels du champ du handicap ont plus de facilités pour accompagner les personnes en consultation alors qu'ils ne sont pas médicalisés et n'ont pas cette culture médicale. D'ailleurs, ce sont très majoritairement des personnels éducatifs qui accompagnent les personnes en consultation et ils ne maîtrisent pas le vocabulaire

médical ; leur présence permet de rassurer la personne et d'aider à la communication. Le temps de route est aussi important : il permet de parler avec la personne, de lui expliquer ce qui va se passer, de la rassurer. Enfin, la présence d'un accompagnant permet de s'assurer que la personne sortira de consultation avec son dossier médical, éventuellement un courrier, mais aussi ses papiers (carte vitale, de mutuelle) qui sont sinon souvent perdus.

Le MMS est l'outil le plus utilisé mais il n'est pas adapté aux personnes qui ont une déficience intellectuelle. On demande aux personnes de donner le nom de quelque chose (animal, fleur, etc.) à partir d'une image ou de mémoriser un mot mais souvent il s'agit de choses ou de mots qu'elles ne connaissent pas, donc elles ne peuvent ni l'identifier ni le mémoriser. Exemple d'une dame à qui on a demandé de parler de mimosa, elle ne savait pas ce que c'était et n'a pas su répondre mais ça n'était pas forcément lié à un problème de mémoire. C'est beaucoup plus difficile de mémoriser un mot qu'on ne connaît pas. Il existe des outils adaptés mais ils ne sont pas suffisamment connus.

Concernant l'évolution des parcours de vie après le diagnostic, la question de la réorientation des personnes vers une autre structure pose question. Compte-tenu des problématiques, il semble que le repérage dans un lieu familier soit plutôt quelque chose à conserver. On observe parfois des formes de déclin quand les personnes quittent leur domicile pour partir vivre en établissement, il est étonnant que le réflexe à la suite d'un diagnostic soit d'amener les personnes à aller vivre ailleurs. Certaines structures ont évolué sur la question. Il y a quelques temps, elles envisageaient systématiquement la réorientation des personnes vers un EHPAD et développaient des partenariats avec des structures du champ gérontologique pour préparer les réorientations, accompagner les personnes dans ces changements. Aujourd'hui, elles envisagent les situations autrement, elles refusent d'engager un changement de lieu de vie pour des personnes qui vivent dans la même structure depuis parfois 40 ans et ne connaissent et reconnaissent que les professionnels de cette structure. Certains changements sont très mal vécus par les personnes et aboutissent à des décès rapides. On peut intervenir auprès des équipes dans les structures d'accueil pour qu'elles fassent évoluer leur accompagnement éducatif. Les équipes du champ du handicap doivent comprendre qu'une évolution est nécessaire, elles ont accès à la formation et peuvent se former au vieillissement, à la fin de vie, aux soins palliatifs. Les équipes ont besoin d'être rassurées sur leurs compétences, sur leur connaissance de la personne. Il faut que ce soit porté sur le plan institutionnel, il y a des structures dans le champ du handicap dans lesquelles on ne parle jamais de fin de vie, comme si les personnes ne mourraient pas, on cache la mort, on fait partir les personnes à l'hôpital alors qu'elles ne demandent qu'à mourir chez elles, dans leurs affaires, leurs odeurs, leur lit, avec leurs objets préférés, leur couverture. Quand des réorientations sont nécessaires, il faut les préparer très longtemps en amont. Exemple d'une dame avec trisomie qui vivait avec sa mère, un service a mis en place un accueil de jour en EHPAD avant même que cette dame ne commence à développer des troubles cognitifs, elle y est allée une fois puis deux fois par semaine. L'accueil permanent a été mis en place le jour où elle a dit que cette structure était sa « deuxième maison », sans attendre qu'elle soit à un stade avancé de la maladie. Lorsque les personnes vivent à domicile avec leurs parents âgés, il faut anticiper l'avenir le plus tôt possible. Cela permet

aussi de maintenir la situation au domicile le plus longtemps possible : pour l'exemple de cette dame, sa mère pouvait profiter des périodes où sa fille était en accueil de jour pour se reposer, elle se ressourçait pour pouvoir continuer à s'occuper de sa fille. La situation au domicile devenait dangereuse : il arrivait que la mère s'endorme et que la fille sorte seule ou ouvre la porte à toute personne qui sonnait et fasse des achats inconsidérés. Quelques temps après l'entrée de sa fille à l'EHPAD, cette dame y est entrée également. Quand les personnes vivent en établissement, la situation est différente, il y a peut-être des aides extérieures qui peuvent venir étayer l'équipe. Toutefois les situations peuvent aussi devenir très difficiles quand les établissements ne sont pas adaptés et notamment dans les situations où la maladie survient à un âge précoce, bien avant 60 ans, c'est le cas par exemple dans les foyers d'hébergement quand il n'y a pas de professionnels présents en journée et que les personnes ne peuvent plus travailler à temps plein en ESAT. Il faut faire la différence entre rupture et cassure, on vit tous des ruptures, par exemple le passage à la retraite. Il ne faut pas provoquer de cassure mais accompagner des ruptures. Si une personne est atteinte de la maladie d'Alzheimer et continue à vivre dans un foyer au milieu de personnes jeunes, ça peut être véritablement maltraitant. Par ailleurs, lorsqu'il y a 20, 30 voire 50% de personnes qui présentent des signes de la maladie d'Alzheimer à différents stades, ça ne correspond ni au projet de l'établissement ni à son financement. Il faut introduire la notion de parcours, orienter les personnes dans des structures adaptées à leur déficience, à leurs incapacités et à leurs troubles du comportement. Il ne faut bien sûr pas le faire n'importe comment, il faut le faire de façon anticipée ; il faut aussi introduire dans la discussion les aidants, qui sont eux-mêmes vieillissants, la question de la disparition des parents. Il faut adapter les structures en interne, développer les partenariats et construire un lien entre la structure d'accueil actuel et celle de l'accueil futur.

Au-delà du besoin de formation des professionnels, il y a aussi un rapport au risque à interroger, une pédagogie du risque à développer pour s'autoriser à expérimenter des choses.

3) Présentation du travail mené au Centre Départemental de Repos et de Soins (CDRS) de Colmar

Le Dr Carnein fait tout d'abord un **retour sur les résultats de l'enquête**.

Le faible taux de retour aux questionnaires indique la difficulté des structures sanitaires et médicosociales à participer à des enquêtes de santé publique et cliniques. C'est un point à travailler : il faut que l'on puisse avoir des questionnaires plus et mieux remplis, les personnels croulent sous les documents administratifs, il faut que l'on puisse obtenir davantage de données. Autre point saillant de cette étude : 75% des répondants ont vu de près la problématique des personnes en situation de handicap vieillissantes, on n'est plus en 1994, en 2002 ou en 2010 où le problème restait marginal, on est devant un vrai phénomène de vieillissement de population qui va impacter tous les types de structures, les structures du médico-social parce que l'âge moyen des personnes amène à repenser les projets d'établissement et les établissements sanitaires qui vont se trouver de plus en

plus face à des personnes handicapées et malades face auxquelles les stratégies de soins sont extrêmement difficiles à faire et, surtout, les professionnels de santé ne sont pas habitués à les faire. Un autre point de surprise de ce questionnaire est clinique : chaque catégorie professionnelle répond avec les outils qu'elle connaît, les mêmes signes sont décrits différemment entre le monde du handicap et celui de la gérontologie, chacun utilise sa sémantique, sa compétence, sa culture professionnelle d'origine pour se prononcer, ceci doit faire le lit de formations groupées, il faut former en même temps les professionnels de la gérontologie et du handicap pour que l'on puisse, à terme, parler de la même chose et arrêter cette dichotomie où l'on parle de dépendance pour la population gériatrique et d'autonomie pour la population du champ du handicap. Il y a un effort important à faire sur tout ce qui relève de la formation pour donner aux mêmes signes des terminologies qui soient les mêmes. En ce qui concerne l'accompagnement en consultation, il faut pouvoir envoyer les personnels les mieux formés afin de pouvoir éclairer les médecins et avoir une chance d'obtenir un diagnostic. On sait qu'il est très difficile pour les établissements de détacher du personnel mais la question de l'accessibilité des soins revient à celle des moyens que l'on y met, il faut insister auprès des financeurs (ARS, conseils départementaux) pour avoir du personnel d'accompagnement de qualité, le diagnostic est à ce prix. La question des personnes handicapées vieillissantes interroge les politiques parce qu'il y a de plus en plus de personnes concernées et on n'a pas de politique publique nationale et générale pour cette population. Il faut faire sortir de cette étude que si l'on veut avoir des diagnostics, il faut y mettre des moyens, qui ne sont pas que des moyens techniques mais aussi des moyens humains. En ce qui concerne les grilles, les apprenants (étudiants, etc.) veulent des grilles « toutes faites » mais le vieillissement des personnes en situation de handicap ne peut pas se mesurer avec une seule grille mais avec toutes les grilles que l'on connaît et qui montrent un déclin cognitif, affectif, thymique, la notion de déclin est beaucoup plus importante que des chiffres qui seraient absolus, avec lesquels on pourrait décréter qu'il y a une maladie d'Alzheimer. Le repérage doit s'appuyer sur le déclin qui doit être mesuré sur le plan qualitatif avec des entretiens avec les parents, avec les éducateurs, avec les médecins, les gériatres, les psychiatres mais aussi sur le plan quantitatif avec n'importe quelle grille que les professionnels ont l'habitude d'utiliser. Il faut tordre le cou à ce fantasme de la grille unique et du diagnostic unique, comme s'il suffisait d'appuyer sur un bouton pour obtenir un diagnostic. L'enquête montre un autre point surprenant : le diagnostic ne changerait rien au parcours de soins car il n'y aurait pas de place pour les personnes après le diagnostic. Cela appelle aussi une action politique : il faut diffuser cette étude afin de montrer l'importance de développer des structures adaptées aux personnes qui ont une maladie d'Alzheimer, même si elles ont également une déficience intellectuelle. On ne peut pas laisser un diagnostic en suspens, sans solution, parce que la difficulté des troubles du comportement qui sont à venir ne sont pas compatibles avec les accompagnements actuels.

Présentation du travail mené au CDRS :

Le CDRS accueille près de 700 personnes et propose :

- 80 lits en Unité de Soins de Longue Durée,
- 30 lits en Soins de Suite et de Réadaptation,

- 310 lits d'EHPAD et 15 places de PASA,
- 30 lits de Maison d'Accueil Spécialisé dont 2 lits d'Hébergement temporaire,
- 67 lits de Foyer d'Accueil Spécialisé dont 5 lits d'Hébergement temporaire,
- 76 lits de Foyer d'Accueil Médicalisé,
- 30 places de Service de Soins à Domicile pour personnes en situation de handicap.

Le Dr Carnein pratique notamment la télé médecine, qui permet aux personnes de rester dans leur milieu de vie, dans leur entourage personnel, familial, institutionnel, tout en bénéficiant d'avis thérapeutiques qu'elles n'auraient pas en milieu hospitalier car elles en sont souvent rejetées. La télé médecine permet d'aller très loin dans l'expertise, il est possible de saisir différents spécialistes dans tous les territoires, des spécialistes en rééducation, en neurologie ou en psychiatrie sans qu'il y ait le stress de la consultation, de la salle d'attente et du déplacement. Les personnes peuvent rester dans leur environnement, c'est à nous d'apporter la compétence sur place. La télé médecine est un moyen permettant d'obtenir des diagnostics de qualité, même si ça n'est pas le seul type d'action possible.

Le CDRS dispose également d'un plateau technique permettant d'établir un bilan de santé avec des dispositifs adaptés comme un cabinet dentaire, des appareils qui permettent de dépister des troubles auditifs même pour des personnes qui n'ont pas la capacité de répondre à des questions.

Le temps de consultation pour un diagnostic est limité. Le CDRS propose ainsi d'accueillir des personnes en observation dans le cadre d'un séjour d'hébergement temporaire du lundi à 14h au vendredi à 14h. Outre les observations de l'équipe, les personnes peuvent rencontrer le psychologue pour une psychométrie. Il peut aussi y avoir une IRM avec une habitude aux soins grâce à un dispositif de simulation d'IRM. Cet accueil est financé par le Conseil Départemental dans le cadre d'un « accueil temporaire bilan ». Il est distinct de l'accueil temporaire « répit » et n'entre donc pas dans le cadre des 90 jours autorisés par an.

Il s'agissait de notre dernier séminaire de l'année 2023. Notre communauté se donne donc rendez-vous en 2024 !

Pour la communauté DIMA
Muriel Delporte, coordinatrice scientifique