

« Syndrome de Down et maladie d'Alzheimer. Un diagnostic sous tensions, des trajectoires d'accompagnement diversifiées. »

Note de synthèse de la recherche

En raison de l'allongement de leur espérance de vie, les personnes handicapées font aujourd'hui l'expérience de vieillir et elles sont confrontées aux effets du vieillissement qui viennent s'ajouter à un handicap préexistant. Parallèlement, certains travaux tendent à rendre compte de formes de vieillissement spécifiques, notamment de la survenue précoce de signes de vieillissement. La revue de littérature réalisée par Bernard Azéma et Nathalie Martinez en 2005 souligne ainsi les spécificités qui peuvent être relevées dans le vieillissement des personnes handicapées en fonction de certaines déficiences et pathologies (Azéma et Martinez, 2005). Toutefois, un rapport de la CNSA de 2010 précise que « toutes les personnes handicapées ne sont pas concernées par un vieillissement prématuré et les bornes qui identifieraient la précocité (décalage entre l'âge de l'apparition des manifestations du vieillissement et l'âge attendu pour ces manifestations) sont difficiles à définir avec précision » (CNSA, 2010, p. 9-10). La notion de « vieillissement précoce » doit donc être considérée avec prudence. Il existe néanmoins un consensus quant à la situation spécifique des personnes atteintes du syndrome de Down (ou Trisomie 21).

Différents travaux montrent en effet que les personnes atteintes de ce syndrome présentent une prévalence particulièrement élevée de la maladie d'Alzheimer. D'après la Société Alzheimer du Canada, « quelques 25 % de ceux qui ont plus de 35 ans témoignent de symptômes associés à la maladie d'Alzheimer, tandis qu'on estime que l'incidence globale d'Alzheimer au sein de la population atteinte du syndrome de Down est de trois à cinq fois plus élevée que chez la population générale » (Société Alzheimer du Canada, septembre 2014). Des recherches menées aux Etats-Unis en 2000 auprès de personnes déficientes intellectuelles accueillies en établissements spécialisés montrent que la prévalence de la maladie d'Alzheimer chez les personnes déficientes intellectuellement est égale à la prévalence en population générale (6,1 % pour des personnes âgées de plus de 60 ans) mais qu'elle est largement supérieure pour les personnes atteintes du syndrome de Down : 22 % pour les personnes âgées de plus de 40 ans et 56 % pour les personnes âgées de 60 ans et plus. La maladie tend également à survenir de façon précoce : ces études montrent que les personnes avec trisomie déclarent les symptômes cliniques de la maladie d'Alzheimer 15 à 20 ans plus tôt que les personnes présentant d'autres formes de déficience intellectuelle (Janicki *et al.*, 2005, p. 1).

C'est sur la base de ces constats que s'est construite cette recherche, qui s'est déroulée de juin 2018 à août 2020 dans les départements du Nord et du Pas-de-Calais. Elle visait à éclairer les conditions de diagnostic et de prise en charge de personnes avec trisomie malades d'Alzheimer et vivant dans différents contextes de vie, à domicile ou en établissement médicosocial. Notre objectif était d'analyser les trajectoires de maladie de ces personnes en observant, pour chaque situation, dès la recherche de diagnostic et au fil de l'évolution de la maladie et de sa prise en charge, la façon dont cette trajectoire était mise en forme et travaillée à la fois par les différents acteurs en présence (professionnels des champs médicosociaux et sanitaires, entourage familial) et par l'organisation de l'offre sanitaire et médicosociale.

Toutefois, dès les premiers mois de la recherche, les données produites nous ont amenés à faire évoluer notre projet sur le plan tant théorique que méthodologique. Nous avons proposé, dans notre projet initial, de mobiliser le concept de trajectoire de maladie tel qu'il a été développé par Anselm Strauss dans le cadre de ses travaux sur les maladies chroniques. Cette perspective nous semblait féconde car elle invite à ne pas se centrer uniquement sur l'évolution de la maladie sur le plan physiologique, mais sur tout le travail de prise en charge opéré par les différents acteurs aux prises

avec la maladie. Toutefois, l'établissement d'un diagnostic occupe une place centrale dans le modèle de Strauss : c'est à partir du diagnostic, de la vision qu'il a de l'évolution potentielle de la maladie, des actions envisageables et de la coordination de ces actions, que le médecin va dresser un schéma de trajectoire, et les différents acteurs impliqués vont opérer un travail de trajectoire en agissant sur l'évolution de la trajectoire de maladie. Or, il nous est apparu que le diagnostic de maladie d'Alzheimer chez les personnes avec trisomie est particulièrement problématique : il donne lieu à des tensions voire des conflits, et il est sous-tendu par des enjeux différenciés en fonction des acteurs. Le modèle de Strauss ne permet pas de rendre compte de cette complexité. Nous avons donc choisi de réorienter le cadre théorique de notre recherche en nous appuyant sur le concept de « théories diagnostiques » développé par Jean-Sébastien Eideliman et Aude Béliard dans le cadre de leurs travaux sur le handicap mental et sur la maladie d'Alzheimer. Ce concept permet d'envisager la façon dont les différents acteurs vont élaborer des théories diagnostiques différenciées, en fonction notamment de l'anticipation qu'ils font des solutions de prises en charge potentielles. Il y a ainsi cristallisation de l'association entre la définition du problème de santé et celle des solutions appropriées, cette association étant relativement indépendante des énoncés des médecins. Cette approche en termes de théories diagnostiques invite à se montrer attentif à différents facteurs : la construction sociale et morale des pathologies (ce qui nous a amenés à prendre en compte les représentations du handicap, de la maladie d'Alzheimer ainsi que de la trisomie 21), les configurations de prises en charge propres à chaque secteur médical ou médicosocial ainsi que les configurations familiales qui font varier les enjeux liés aux arrangements pratiques (Béliard, Eideliman, 2014, p. 507-536). Le diagnostic n'est cependant qu'une composante parmi d'autres de ce que nous avons appelé non pas des trajectoires de maladie mais des trajectoires d'accompagnement. Celles-ci s'inscrivent dans des cadres temporels et organisationnels qui les façonnent. Aussi avons-nous accordé également une attention particulière aux configurations propres à chaque établissement en observant l'organisation de l'espace, la composition de l'équipe et les taux d'encadrement, le développement de la formation, l'organisation des relations entre personnels soignants et éducatifs et le déploiement des partenariats. De même, nous avons été attentifs au travail d'accompagnement mené par les familles et aux modes de collaboration entre familles et professionnels.

Précisons que nous avons été confrontés, lors de cette recherche, à la difficulté de trouver des situations de personnes vivant à domicile. Malgré de nombreuses démarches, nous n'avons pu repérer qu'une seule situation de ce type. Une première hypothèse est que les personnes avec trisomie sont souvent amenées à vivre en établissement lorsqu'elles vieillissent, notamment au moment du décès de leurs parents avec lesquels elles ont toujours cohabité. Toutefois, les résultats de la recherche nous amènent à formuler une autre hypothèse : compte-tenu du manque de sensibilisation du grand public, des familles, des professionnels de santé (spécialistes mais surtout généralistes) et des professionnels médicosociaux à la prévalence de maladie d'Alzheimer chez les personnes avec trisomie, il est fortement probable que les situations ne soient tout simplement pas dépistées, et que l'émergence potentielle de troubles soit associée à la vieillesse, au handicap, ou aux effets conjugués des deux.

Cette note de synthèse sera organisée en deux parties. Dans une première partie, nous aborderons les enjeux et tensions liés au diagnostic. Nous verrons que si le diagnostic de maladie d'Alzheimer chez les personnes avec trisomie s'avère particulièrement délicat, il est complexifié par différents enjeux médicaux, professionnels et familiaux qui souvent s'affrontent. De plus, la recherche même d'un diagnostic est influencée par les représentations qu'ont les différents accompagnants de la maladie d'Alzheimer, du vieillissement des personnes en situation de handicap et de la trisomie 21. Dans une seconde partie, nous dégagerons les principaux éléments qui influencent les trajectoires d'accompagnement. Nous verrons alors que ces trajectoires varient en fonction des pratiques d'accompagnement mises en œuvre par les professionnels et par les familles et leur coordination, ainsi qu'avec le cadre institutionnel et temporel dans lequel elles s'insèrent.

Méthodologie

Nous avons analysé quinze situations de personnes avec trisomie pour lesquelles un diagnostic de maladie d'Alzheimer avait été posé ou envisagé. La recherche et le choix des situations se sont opérés par contact direct (mail suivi d'un entretien téléphonique ou d'une rencontre en face-à-face) avec des représentants d'organismes gestionnaires dans le champ du handicap et de la gérontologie. La difficulté à trouver des situations de personnes vivant hors établissement médicosocial nous a amenés à contacter d'autres catégories d'acteurs : CMRR, CLIC, ESAD, MAIA¹, associations spécialisées dans le champ de la trisomie.

Chaque situation a été analysée sur la base d'entretiens semi-directifs menés auprès d'un cadre de direction de l'établissement d'accueil, puis des plus proches accompagnants de la personne sur le plan professionnel et familial. Le nombre de ces accompagnants différait en fonction des situations : certaines personnes n'avaient plus de contact avec leur famille depuis de nombreuses années et les entretiens se sont limités à un ou deux accompagnants professionnels ; dans d'autres situations, plusieurs membres de la famille ont souhaité nous rencontrer. Le nombre d'entretiens par situation fluctue ainsi entre un et cinq. Les difficultés largement énoncées par les professionnels médicosociaux concernant l'obtention d'un diagnostic médical nous ont également amenés à approfondir cette question et à mener des entretiens auprès de professionnels de santé pouvant être sollicités pour ce type de diagnostic (gériatres et neurologues). 58 entretiens ont été réalisés au total.

Nous avons fait le choix de ne pas mener d'entretiens auprès de personnes porteuses de trisomie. Il est vrai que nos travaux antérieurs (Delporte, 2016 ; Chamahian, Caradec, 2014) ont démontré la faisabilité et la pertinence d'entretiens semi-directifs auprès de personnes déficientes intellectuellement et de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Toutefois, il s'agissait de personnes dont la déficience intellectuelle peut être qualifiée de modérée, et de personnes à des stades précoces de la maladie. Dans le cadre de cette recherche, nous avons ciblé des personnes qui cumulent à la fois une déficience intellectuelle (qui peut être conséquente) et une maladie neuro-évolutive. Par ailleurs, les personnes avec trisomie repérées comme étant atteintes de la maladie d'Alzheimer le sont souvent à des stades avancés : il s'agit de personnes qui n'ont pas ou plus la capacité de verbaliser (à part, parfois, quelques mots comme « bonjour ») et qui sont fortement désorientées ; plusieurs ont perdu la capacité de marcher, certaines sont de plus en plus souvent alitées et n'arrivent plus à s'alimenter seules. La réalisation d'entretiens auprès de personnes présentant de telles difficultés ne nous a semblé ni souhaitable ni possible. Nous avons cependant très majoritairement pu rencontrer ces personnes de façon informelle et, souvent, échanger quelques mots avec elles.

1. Enjeux et tensions autour du diagnostic

Dès les premiers contacts visant à repérer des situations de personnes concernées par un diagnostic de maladie d'Alzheimer, nous avons pu faire le constat de la difficulté à obtenir ce type de diagnostic sur le plan médical. Les professionnels médicosociaux que nous avons contactés nous ont en effet tous demandé si nous cherchions des situations pour lesquelles un diagnostic avait été posé sur le plan médical, en soulignant que de tels diagnostics étaient rares. Ainsi, la directrice d'un foyer évoque trois situations de « *personnes trisomiques avec Alzheimer* » et précise : « *les médecins ne décrètent jamais un diagnostic, on dit « suspicion »* ». Effectivement, parmi les 15 situations que nous avons investiguées, seules quatre personnes (trois hommes et une femme) ont reçu un diagnostic

¹ Centre mémoire de ressources et de recherches. Centre local d'information et de coordination. Equipe spécialisée Alzheimer à domicile. Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soin dans le champ de l'autonomie.

médical. Pour deux d'entre elles, le diagnostic a été posé par un gériatre mais il est contesté par le médecin traitant ; pour une autre, une maladie d'Alzheimer était suspectée par certains accompagnants professionnels mais il a finalement été invalidé par le gériatre qui a attribué les troubles à un phénomène de vieillissement précoce. Il n'y a eu aucune recherche de diagnostic médical pour quatre personnes (trois hommes et une femme), qui nous seront toutefois présentées comme étant atteintes de la maladie d'Alzheimer. Enfin, pour sept personnes (six femmes et un homme), une recherche de diagnostic a été menée mais n'a pas abouti à un diagnostic médical : on reste alors dans le registre de la « suspicion ».

Nous allons envisager, dans cette première partie, la multiplicité des enjeux autour du diagnostic et les tensions qu'il génère. Nous aborderons successivement les enjeux médicaux, les enjeux spécifiques aux professionnels médicosociaux et les enjeux intrafamiliaux. Mais la recherche d'un diagnostic suppose d'abord la suspicion d'une maladie et implique donc que des troubles aient été interprétés en symptômes par la personne elle-même ou, le plus souvent, par son entourage. Or cette interprétation est influencée par un ensemble de représentations qui font qu'un comportement sera jugé normal ou pathologique. Nous nous pencherons donc, dans un premier temps, sur les représentations de la maladie, du handicap et de la trisomie 21.

Les représentations de la maladie, du handicap et de la trisomie 21

Différents travaux sur la maladie d'Alzheimer montrent que le diagnostic est souvent tardif du fait d'une banalisation des troubles, qui peuvent être attribués à des manifestations dépressives ou à des formes attendues de la vieillesse. Dans le cas des personnes avec trisomie, différents facteurs vont contribuer à une banalisation, voire à une invisibilisation des troubles. Les personnes avec trisomie malades d'Alzheimer tendent à déclarer les troubles avant l'âge de 60 ans et se trouvent à la jonction de plusieurs catégories de l'action publique : elles sont à la fois « handicapées mentales » et « malades d'Alzheimer », et relèvent tant de la catégorie des « personnes handicapées vieillissantes » que de celle des « malades jeunes ». Par ailleurs, le syndrome de Down rend leur handicap visible et facilement identifiable. Or ces différentes catégories sont porteuses de représentations spécifiques qui vont interférer dans l'identification des troubles et leur interprétation en symptômes.

Si l'espérance de vie des personnes porteuses de trisomie a très fortement augmenté au cours des cinquante dernières années, le fait qu'elles vivent désormais plus longtemps et puissent être atteintes de pathologies telles que la maladie d'Alzheimer reste un phénomène encore récent et largement impensé. Cette difficulté à penser la maladie d'Alzheimer pour les personnes avec trisomie se fonde notamment sur le choix politique français de scinder les politiques de la vieillesse et du handicap ; cette organisation catégorielle et le cloisonnement des dispositifs d'accompagnement qu'elle génère induisent une fracture entre vieillesse et handicap. Or, dans les représentations populaires, la maladie d'Alzheimer est fortement associée à la vieillesse. Outre le fait que les personnes avec trisomie tendent à développer la maladie avant l'âge de 60 ans et relèvent donc de la catégorie des « malades jeunes », elles sont avant tout considérées comme des personnes handicapées, et la maladie d'Alzheimer comme une maladie de « vieux ». Un autre frein réside dans le caractère incurable de la maladie d'Alzheimer, renforcé par le récent déremboursement des traitements médicamenteux. Plusieurs personnes, qu'il s'agisse de l'environnement familial ou professionnel, ont exprimé leur réserve face au fait de faire passer des examens difficiles voire douloureux (IRM, ponction lombaire) pour obtenir le diagnostic d'une maladie que l'on ne peut traiter.

Par ailleurs, si les personnes nous sont majoritairement présentées comme étant très âgées, cette vieillesse est mise en lien avec la trisomie. L'augmentation de leur espérance de vie fait que ces personnes vivent de plus en plus longtemps, ce qui les fait paraître d'autant plus vieilles. Elles peuvent également présenter, au fil de leur avancée en âge, différentes pathologies (cataracte, etc.) qui surviennent à un âge précoce et indiquent des formes de « vieillissement accéléré ». Ce vieillissement spécifique complexifie la démarche diagnostique. D'une part, il impose la recherche d'autres

problèmes de santé susceptibles de déclencher des troubles pouvant évoquer, à tort, une maladie d'Alzheimer. D'autre part, il rend d'autant plus délicat le repérage des troubles : les membres de l'entourage tant familial que professionnel ont souvent fait part de leur difficulté à distinguer ce qui pourrait relever d'une maladie neuro-évolutive ou d'un vieillissement précoce spécifique aux personnes avec trisomie.

Enfin, des représentations spécifiques sont attachées à la trisomie 21 : l'idée que les personnes qui en sont porteuses seraient « têtues », « affectueuses », auraient tendance à s'approprier les affaires d'autrui, seraient particulièrement attachées à leurs affaires personnelles. Elles sont aussi souvent victimes de formes d'infantilisation. Ces représentations vont jouer un rôle important dans le repérage et l'interprétation des troubles. Des manifestations d'agressivité voire de violence interpellent par leur caractère improbable pour des personnes supposément « affectueuses ». A l'inverse, des signes croissants d'opposition laissent perplexe : s'agit-il de la manifestation de troubles cognitifs ou du caractère « têtu » des personnes trisomiques ?

Il est ainsi fréquent que les membres de l'entourage aient des lectures différentes des troubles. Souvent, c'est un événement particulier qui va jouer un rôle de déclencheur et amener les regards à converger. Il s'agit alors d'un événement spectaculaire, comme une hospitalisation d'urgence, qui va mettre en visibilité les difficultés de la personne.

Des enjeux médicaux

L'élaboration d'un diagnostic de maladie d'Alzheimer pour les personnes avec trisomie est complexifiée par l'inadaptation des outils diagnostiques aux personnes présentant une déficience intellectuelle. L'évaluation des fonctions cognitives, par exemple, peut faire appel à des connaissances que les personnes n'ont jamais acquises. Si des outils et démarches diagnostiques adaptés existent, ils sont fort peu connus des professionnels de santé. Ces derniers se sentent donc plus ou moins démunis lorsqu'ils sont sollicités pour poser un diagnostic auprès d'une personne porteuse de trisomie, selon l'expérience qu'ils ont de ce type de diagnostic mais aussi leur connaissance d'outils et de démarches spécifiques. Cette difficulté explique sans doute qu'ils sont souvent réticents à établir un diagnostic et restent dans le domaine de la « suspicion ». Ils ont également des niveaux de connaissance hétérogènes concernant la prévalence de la maladie d'Alzheimer chez les personnes avec trisomie. La démarche diagnostique est donc très différente selon les médecins sollicités.

Les observations de l'entourage occupent ainsi une place centrale dans l'élaboration du diagnostic, et il arrive souvent que les professionnels de santé se basent uniquement sur ces observations. On constate alors une co-construction du diagnostic entre professionnels de santé, professionnels médicosociaux et membres de la famille. Ce travail de co-construction, s'il peut paraître légitime, reste pourtant problématique. Tout d'abord, l'interprétation des troubles est soumise à différents types de représentations et peut différer selon les personnes et les périodes. Ensuite, la recherche d'un diagnostic peut faire l'objet d'enjeux différenciés : des professionnels médicosociaux peuvent chercher un diagnostic pour légitimer un projet de réorientation de la personne vers un autre établissement car ils se sentent démunis ou incapables de l'accompagner dans l'évolution de sa maladie ; à l'inverse, des familles peuvent rejeter le diagnostic car elles veulent, au contraire, empêcher tout projet de réorientation pour leur proche.

Ce travail autour du diagnostic n'est toutefois pas réalisé par tous les professionnels de santé. De plus, on observe la formulation de diagnostics alternatifs et des désaccords entre spécialistes et généralistes. L'intérêt d'entamer une recherche diagnostique est souvent critiqué par les médecins généralistes, qui considèrent ce diagnostic irréalisable, voire inutile. Certains diagnostics, même posés par un gériatre, peuvent être remis en question. Professionnels médicosociaux et familles se trouvent alors au cœur de conflits entre professionnels de santé ou confrontés à des diagnostics différents, ce qui tend à rendre l'éventualité d'un diagnostic avéré de la maladie d'Alzheimer d'autant plus

incertaine. Ils sont pris en tension entre des prescriptions médicales parfois divergentes et la démarche qu'ils pensent devoir adopter pour accompagner au mieux la personne pour laquelle ils pressentent l'émergence d'une maladie d'Alzheimer.

Pour les professionnels médicosociaux : un diagnostic indispensable ou au contraire inutile

De nombreux professionnels médicosociaux ne connaissent pas les dispositifs dédiés aux personnes malades d'Alzheimer, comme les centres mémoire. Ils peuvent aussi avoir connaissance de ressources adaptées et disponibles sur leur territoire et faire le choix de ne pas les mobiliser. L'accès aux ressources spécialisées est donc une dimension importante, mais il ne conditionne pas à lui seul le choix de chercher ou non à obtenir un diagnostic. Ce choix s'opère principalement sur la base des arrangements pratiques que les professionnels anticipent, c'est-à-dire de la capacité qu'ils pensent avoir – ou pas – à accompagner la personne dans l'évolution de sa maladie. Cette anticipation s'appuie principalement sur l'expérience qu'ils ont pu en faire antérieurement, et des différentes façons dont ils ont été socialisés à cet accompagnement. Le diagnostic peut ainsi être jugé indispensable car il est envisagé comme pouvant réduire l'incertitude et guider les modes d'accompagnement ou, au contraire, parce qu'il légitime une réorientation vers un autre établissement. Mais il peut aussi être considéré comme inutile car les équipes se sentent capables d'accompagner la personne, le plus souvent parce qu'elles en ont déjà fait l'expérience d'une façon qu'elles jugent satisfaisante. Ces professionnels adoptent ainsi des postures différentes selon qu'ils ont eu ou non l'expérience de situations antérieures et la façon dont ils ont vécu ces expériences, et ils n'ont pas les mêmes attentes par rapport au diagnostic médical. En fait, un diagnostic n'apparaît utile pour les professionnels que s'il permet de déboucher sur une piste en termes d'action.

Un autre effet socialisateur de l'expérience de la maladie tient à l'identification des troubles. Les professionnels qui ont déjà été confrontés à l'émergence de la maladie d'Alzheimer chez une personne reconnaissent d'autant plus facilement les troubles chez une autre, ils ont acquis une expérience en la matière, et cette expérience leur permet aussi d'anticiper l'évolution potentielle des troubles. Il peut en effet arriver que des équipes soient amenées à accompagner plusieurs personnes de façon successive voire concomitante.

Des enjeux intrafamiliaux

La survenue de la maladie d'Alzheimer est une possibilité que les familles n'avaient souvent pas envisagée, notamment parce qu'il leur a été annoncé une faible espérance de vie pour leur proche en situation de handicap au moment de sa naissance. La maladie d'Alzheimer va mettre ces familles à l'épreuve de façons différenciées. Mais la recherche et la reconnaissance d'un diagnostic par les familles est aussi traversée par différents enjeux. Des familles dont le proche vit à domicile refusent parfois de voir certains troubles parce que l'émergence de la maladie implique une entrée en institution qu'elles ne souhaitent pas. Dans d'autres situations, où la personne vit déjà en établissement, les familles redoutent une réorientation et, souvent, la possibilité que leur proche soit obligé de partir vivre dans un établissement du secteur gérontologique. Il arrive aussi, même si ce type de situation semble plus rare, qu'un membre de la famille cherche le diagnostic afin, comme nous l'avons vu concernant les équipes des établissements médicosociaux, de guider son action mais aussi celle des professionnels. Enfin, il s'avère que la survenue potentielle de la maladie vient réactiver de fortes inquiétudes, pour les familles, concernant l'avenir de leur proche après leur mort. La survenue de la maladie, ses conséquences sur la santé de la personne mais aussi sur l'évolution de son parcours résidentiel, viennent ainsi attiser cette angoisse de l'avenir. Elle peut aussi entraîner l'intervention d'autrui dans des situations où la famille souhaite conserver une certaine forme d'emprise sur son enfant.

2. Des trajectoires d'accompagnement différenciées

La seconde partie du rapport est consacrée aux trajectoires d'accompagnement. Elle vise à éclairer les modes d'accompagnement mis en œuvre par les professionnels médicosociaux et les membres de l'entourage familial, leur coordination et leur transformation au fil du temps. La diversité de ces trajectoires est telle qu'il est impossible d'en dresser une typologie. Nous nous sommes plutôt efforcés d'en dégager les dimensions majeures : les différentes temporalités qui rythment ces trajectoires ; le projet associatif de l'établissement d'accueil ; les pratiques d'accompagnement mises en œuvre par les professionnels médicosociaux, par les membres de l'entourage familial ainsi que leurs modes de collaboration.

Des trajectoires d'accompagnement prises dans des temporalités spécifiques

Les trajectoires d'accompagnement s'inscrivent dans différentes temporalités : le temps du diagnostic, celui de l'évolution de la maladie, mais aussi celui des administrations. Le temps nécessaire à l'élaboration d'un diagnostic de maladie d'Alzheimer peut être très long, il requiert différents examens médicaux et les délais pour l'obtention d'un rendez-vous peuvent être conséquents. Or, cette attente n'est pas entendable par les professionnels : ils ont besoin de savoir vite pour réduire l'incertitude dans laquelle ils se trouvent, adapter leurs pratiques d'accompagnement et, éventuellement, démarrer des démarches en vue d'une future réorientation. Ils appréhendent, notamment, le rythme d'évolution de la maladie, qu'ils décrivent souvent comme extrêmement rapide, même s'ils observent des différences selon les personnes lorsqu'ils ont eu plusieurs expériences. La rapidité de cette évolution les amène à vouloir anticiper les ajustements à venir dans la prise en charge et à rechercher parfois très vite une réorientation, alors même que la personne semble aller globalement bien et que la question de sa réorientation ne semble pas présenter un caractère d'urgence. Outre le fait de ne pas mettre l'équipe en difficulté, ce souci d'anticiper la réorientation repose sur le souhait de trouver un établissement le plus adapté possible, de préparer la personne à ce futur changement et de le mettre en œuvre tant que l'on considère qu'elle a encore la capacité de s'adapter à un nouvel environnement. Mais il prend sens également à travers une autre contrainte forte : celui du temps inhérent aux procédures administratives et aux réglementations.

Les réglementations imposent différents critères de temps : celui des barrières d'âge, qui peut empêcher l'accès à certaines ressources, et celui des délais d'obtention de notifications, qui ralentit considérablement certains projets de réorientation. Ces délais sont aussi majorés par les listes d'attente dans les établissements. Les professionnels s'efforcent donc d'anticiper les réorientations, mais ils se heurtent alors à une autre difficulté : la notification doit porter sur une catégorie d'établissement spécifique. Ainsi, ils expliquent qu'ils voudraient lancer les demandes de notification très tôt car ils anticipent le délai d'obtention de la notification et le temps d'attente pour trouver une place disponible, mais cela les amènerait à faire la demande à une période où la personne va encore relativement bien, et ils ne savent donc pas encore de quelle catégorie précise d'établissement elle pourra relever. S'ils veulent éviter d'arriver à une situation d'urgence et anticipent une demande de réorientation, ils prennent le risque que la solution envisagée ne soit plus adaptée lorsqu'elle peut enfin aboutir.

Ces différentes contraintes de temps peuvent engager familles et professionnels dans des temporalités divergentes, principalement lorsqu'il est question de réorientation vers un autre établissement. Les professionnels veulent lancer les projets de réorientation très vite car ils appréhendent une dégradation rapide de l'état de santé de la personne : ils veulent anticiper les évolutions à venir et éviter les situations d'urgence. Mais les familles ont besoin de temps pour cheminer dans ce projet, pour l'accepter, pour choisir l'établissement qui leur semble convenir le mieux. Et elles auront d'autant plus de difficulté à l'accepter s'il est évoqué alors que leur proche semble aller encore relativement bien : elles n'ont ainsi finalement pas non plus le temps de cheminer dans l'acceptation de la maladie et la prise de conscience de son évolution.

Le cadre institutionnel dans lequel s'insèrent les pratiques d'accompagnement

Si les pratiques d'accompagnement professionnel et familial sont diversifiées, elles s'insèrent dans un cadre institutionnel précis et lui-même délimité : les différentes catégories d'établissement relèvent de lois, d'agrément et d'autorités de tutelle et de financement qui définissent leurs règles de fonctionnement. On peut néanmoins observer une diversité au sein d'une même catégorie d'établissements : ces structures sont en effet gérées par des associations² qui ont établi leur propre projet et défini les moyens par lesquels elles souhaitent concrètement mettre en œuvre les valeurs qu'elles défendent. Différents niveaux de ce cadre institutionnel sont ainsi à prendre en considération : le projet associatif, les modes d'organisation, la gestion des ressources humaines et le déploiement des partenariats.

Les associations gestionnaires dans le champ du handicap sont désormais toutes confrontées à la question du vieillissement des publics accueillis, mais elles n'envisagent pas l'accompagnement de cette avancée en âge de la même façon. Ainsi, on observe des projets différents, y compris au sein même des unités de vie créées spécifiquement pour l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes. Certaines font le choix d'accompagner « jusqu'au bout », c'est-à-dire de maintenir l'accueil de la personne jusqu'à son décès. D'autres ont développé des unités pour les personnes vieillissantes mais elles envisagent cet accompagnement sur un mode dynamique, avec un projet centré sur les activités, et cherchent à se démarquer des EHPAD ; un projet de réorientation est ainsi envisagé dès que les personnes n'ont plus la capacité de participer activement aux activités ou ont besoin d'une aide conséquente dans les actes de la vie quotidienne. La maladie d'Alzheimer va progressivement entraver la capacité des personnes à s'engager dans des activités collectives et à assurer la gestion des actes quotidiens, et leur trajectoire résidentielle va donc fluctuer selon que le projet du foyer dans lequel elles vivent s'inscrit dans le « maintien jusqu'au bout³ » ou l'externalisation de la prise en charge. Ce positionnement différencié par rapport à l'avenir résidentiel des personnes s'appuie aussi sur les expériences antérieures de réorientations. Dans certains cas, l'expérience a montré aux professionnels que des personnes en grande difficulté auront du mal à s'adapter à un nouveau cadre de vie et qu'une réorientation présente le risque de les fragiliser davantage, ce qui peut amener l'association gestionnaire à porter un projet d'unité dédiée rendant possible l'accueil des personnes jusqu'à leur mort. De façon générale et même si les équipes ont eu des expériences positives de réorientations, elles s'efforcent de les mettre en œuvre tant qu'elles considèrent que la personne pourra s'adapter à un nouvel environnement.

Les établissements sont aussi organisés de façons différenciées, que ce soit sur le plan de l'espace, des rythmes et des activités. L'organisation spatiale va jouer un rôle important. Tout d'abord, le fait que l'établissement soit entouré d'un parc ou d'un jardin clos plutôt qu'il n'ouvre directement sur la rue permet aux personnes de pouvoir sortir seules dans un cadre sécurisé. Ensuite, la taille et la disposition des différentes pièces peut plus ou moins permettre aux personnes de s'isoler si elles en ressentent le besoin. L'organisation des rythmes et des activités et, surtout, une plus ou moins grande souplesse dans cette organisation, jouent également un rôle central : des personnes peuvent se lever tard, avoir du temps pour se laver, s'habiller, manger, elles sont libres de participer ou non aux activités, alors que d'autres sont obligées de se lever tôt pour être prêtes à partir en activité à une heure donnée. Les modes d'organisation, s'ils sont rigides, mettent ainsi parfois durement les personnes malades à l'épreuve, les obligeant à aller vite alors qu'elles ont besoin de plus en plus de temps, ou à participer à des activités qui les mettent en difficulté, notamment parce qu'elles s'inscrivent dans un cadre collectif et bruyant. Cette mise à l'épreuve favorise probablement l'émergence de phénomènes d'agressivité et d'opposition qui, à leur tour, vont mettre les professionnels en difficulté voire en échec et les

² Les organismes gestionnaires peuvent également être publics mais nous n'avons investigué, dans le cadre de cette recherche, que des établissements gérés par des associations à but non lucratif.

³ Précisons que cette posture a également été identifiée dans d'autres contextes nationaux et correspond au modèle dit du « aging in place » (Janicki *et al.*, op.cit., 2005).

amener d'autant plus à se sentir dans l'incapacité d'accompagner les personnes dans l'expérience de leur maladie et à envisager leur réorientation.

Se pose également la question de la coordination entre professionnels. Une même personne peut en effet relever, successivement ou simultanément, de différents établissements ou services (c'est le cas, par exemple, des personnes qui travaillent en ESAT et vivent en foyer d'hébergement) ; or les équipes peuvent avoir des points de vue divergents sur l'émergence des troubles et elles disposent rarement de temps de réunions communs, même si elles sont gérées par la même association. Ce manque de coordination peut s'avérer particulièrement problématique, notamment dans l'établissement d'une relation de confiance avec les familles qui peuvent alors se trouver face à deux équipes professionnelles qui leur tiennent des discours différents voire contradictoires. Le manque de coordination peut aussi engendrer des ruptures de suivi. Enfin, la maladie d'Alzheimer peut survenir chez des personnes habitant dans des structures telles que les foyers d'hébergement ou les résidences services, dévolus à l'accueil de travailleurs handicapés. Si elles ne peuvent plus travailler à temps plein, se posera la question de leur accompagnement pendant le temps libéré dans des structures où les personnels éducatifs sont peu présents voire absents en journée, les résidents étant habituellement sur leur lieu de travail.

En ce qui concerne la composition des équipes, les établissements sont soumis à différentes obligations en fonction de leur agrément : un établissement non médicalisé, tel un foyer de vie ou d'hébergement, ne peut pas recruter de personnel soignant, ce qui peut l'amener à redouter d'autant plus le maintien de l'accueil d'une personne atteinte d'une pathologie évolutive comme la maladie d'Alzheimer. Certains font le choix de recruter des profils spécifiques : les EHPAD qui développent des unités de vie dédiées favorisent souvent le recrutement de personnels éducatifs qui ont exercé précédemment auprès de personnes en situation de handicap ; ils ont ainsi une expérience de l'accompagnement de ce public et ils peuvent notamment y sensibiliser leurs collègues. Les équipes peuvent aussi bénéficier de programmes de formation plus ou moins riches et ciblés. Enfin, il faut souligner le rôle particulier joué par les cadres intermédiaires tel que les chef(fe)s de service qui, de plus en plus, occupent la fonction de responsable d'établissement : ils doivent soutenir des équipes souvent mises en difficulté par l'émergence de la maladie d'Alzheimer, et ils jouent aussi un rôle d'interface entre familles et professionnels, ce qui peut les amener à gérer certaines tensions.

Différents types de partenariats peuvent être déployés en fonction des ressources présentes sur le territoire et de la connaissance que les professionnels en ont. De nombreux professionnels ne connaissent pas les ressources spécialisées sur la maladie d'Alzheimer, ou alors ils ne savent pas si - ni comment - ils peuvent les solliciter. Les établissements vont aussi développer des partenariats en fonction de leurs besoins, ces derniers étant étroitement liés aux ressources dont ils disposent en interne mais également à leur projet. Soulignons cependant que les partenariats, s'ils sont recherchés et nécessaires, ne sont pas toujours possibles, ils sont soumis à un cadre réglementaire qui représente souvent un frein considérable, voire une barrière infranchissable : les établissements ne peuvent pas faire appel à certains partenaires du fait de leurs agréments respectifs.

L'accompagnement par les professionnels

C'est donc dans ces contextes plus ou moins contraints que les professionnels développent leurs pratiques d'accompagnement et, bien souvent, les réinventent. Accompagner des personnes handicapées atteintes de la maladie d'Alzheimer est une expérience souvent nouvelle pour eux. Le caractère inédit de cette expérience fait qu'ils n'ont pas de modèle sur lequel s'appuyer et ils doivent inventer de nouveaux modes d'accompagnement. Il faut souligner que tous n'ont pas fait le choix de travailler auprès de personnes vieillissantes : les équipes amenées à travailler dans une unité dédiée à l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes ne sont pas toujours constituées sur la base du volontariat, et tous les établissements et services sont confrontés à la question du

vieillesse. Certains professionnels peuvent ainsi se sentir très éloignés de leurs missions premières, et c'est particulièrement le cas de ceux qui exercent en foyer d'hébergement.

Ces professionnels sont ainsi engagés dans un travail constant de réinvention du quotidien. Ils effectuent tout d'abord souvent un travail d'enquête visant d'une part à repérer le plus précisément possible les goûts et les centres d'intérêt de la personne, et d'autre part à mieux comprendre les périodes de tensions ou d'agitation pour les réduire. Ils sont amenés à adapter leur accompagnement des gestes du quotidien tels que la toilette ou le repas, mais aussi leurs programmes d'activités, privilégiant progressivement le confort et le bien-être. Par ailleurs et compte-tenu du caractère évolutif de la maladie, ces adaptations doivent être constantes. Elles impliquent aussi une approche de plus en plus personnalisée, souvent difficile à inscrire dans un cadre de vie collectif.

Il faut souligner que les autres résidents de l'établissement sont aussi confrontés à la maladie de différentes façons. Tout d'abord, ils sont témoins de l'émergence de troubles chez des personnes qu'ils connaissent souvent depuis longtemps et peuvent avoir du mal à comprendre des changements de comportement ou d'attitude à leur égard, d'autant que la maladie ne leur est pas toujours expliquée. Ensuite, ils peuvent être amenés à apporter une aide directe aux personnes malades, de leur propre initiative ou parce qu'ils sont sollicités par les professionnels ; ils exercent souvent une vigilance particulière, notamment quand une personne risque de sortir de l'établissement et de se perdre. Lorsque les professionnels font le choix de fermer à clef la porte de l'établissement, c'est la liberté de circuler de tous qui est entravée.

Les professionnels font aussi un travail d'accompagnement des transitions. L'émergence de la maladie et l'évolution des troubles peuvent amener à envisager la réorientation d'une personne dans un établissement qui semble plus adapté à ses besoins. Les professionnels veulent anticiper au mieux ces réorientations afin d'avoir le temps de les préparer. Il s'agit, dans un premier temps, de trouver l'établissement qui semble le mieux convenir. Si un projet se décide, les équipes des deux établissements s'efforcent d'organiser des temps de rencontres pour que la personne puisse venir visiter, partager un repas ou une activité, ou fasse un ou plusieurs séjours en accueil temporaire afin qu'elle commence à s'habituer à son futur cadre de vie. Les professionnels communiquent aussi sur ses goûts, ses habitudes de vie afin qu'ils soient connus et respectés. Souvent, lorsqu'une personne part vivre dans un nouvel établissement, les professionnels continuent à prendre de ses nouvelles ou lui rendent visite. Ils ont également le souci de lui permettre de maintenir des relations amicales qu'elle aurait pu développer avec d'autres résidents du foyer : ils les accompagnent pour des visites ou développent des projets d'activités communes aux deux établissements. Enfin, certains établissements réussissent à négocier avec leur autorité de tutelle la possibilité de garder libre quelques semaines la chambre que la personne occupait au foyer de façon qu'elle puisse revenir si nécessaire. Les professionnels peuvent aussi être amenés à gérer des situations particulièrement violentes : c'est le cas, par exemple, des couples qui sont séparés lorsque l'un des deux membres du couple développe des troubles liés à une maladie neuro-évolutive et doit partir vivre dans un autre établissement que son conjoint.

Les professionnels sont souvent en tension entre ce qu'ils voudraient faire et ce qu'ils peuvent faire, selon le cadre dans lequel s'insèrent leurs pratiques. Ainsi, certains voudraient accorder plus de temps aux personnes mais ils ne le peuvent pas, ce qui peut les amener à se sentir maltraitants. Ils peuvent être soumis à des injonctions qui entrent en contradiction avec les modèles d'accompagnement qu'ils souhaitent développer. Par ailleurs, l'expérience de la maladie peut constituer une épreuve dans le sens où elle suscite de fortes émotions, avec lesquelles les professionnels doivent aussi composer. Il nous a souvent été possible, au cours de cette recherche, de faire le constat d'un attachement profond des professionnels envers les personnes qu'ils accompagnent. Cette affection peut être liée à l'ancienneté de la personne et du professionnel dans l'établissement : lorsque la maladie survient, la relation est déjà solidement établie. Elle s'observe aussi de façon souvent plus intense quand les personnes n'ont plus de relations familiales et que les professionnels viennent à occuper une place centrale dans leur vie. Si cet attachement peut permettre de mieux supporter une charge de travail

intense, il renforce aussi la peur relative à une potentielle mise en danger. Des professionnels font aussi parfois part de leur souffrance face à des comportements violents de la part de personnes malades, ou de relations difficiles avec des familles. Enfin, ils redoutent souvent l'évolution de la maladie, ils craignent de ne pas pouvoir continuer à répondre aux besoins de la personne mais aussi de ne plus avoir la capacité de comprendre ses besoins et de risquer d'accélérer l'évolution de la pathologie par un accompagnement inadapté. A l'inverse, avoir déjà accompagné une ou plusieurs personnes peut être source d'assurance mais aussi de valorisation : « *on sait faire* », nous ont dit des professionnels de deux foyers.

L'accompagnement par les familles

L'émergence de la maladie d'Alzheimer peut provoquer une triple angoisse de perte parmi les membres de l'entourage familial : celle de l'être aimé, que la maladie transforme et que l'on ne reconnaît plus ; la peur d'être perdu pour l'autre, d'être oublié ; enfin, la peur de se perdre soi-même car voir la maladie apparaître chez un proche active, plus particulièrement chez les personnes les plus âgées, la peur de la développer à son tour. La maladie provoque aussi une certaine forme d'éloignement, les difficultés croissantes de la personne pouvant rendre les retours en famille difficiles lors de week-ends ou de vacances.

Les familles développent toutefois, à l'instar des professionnels, un travail d'accompagnement multiforme et évolutif de la personne malade. Certaines personnes vont d'abord s'efforcer de mieux connaître et comprendre la maladie d'Alzheimer. Très souvent, les familles font part de leur volonté de « stimuler » leur proche, cette posture pouvant entrer en tension avec celle des professionnels qui relève progressivement davantage du « laisser-vivre », de la recherche de confort, de repos. Elles jouent aussi un rôle essentiel dans le maintien de la mémoire : elles ont souvent une connaissance fine de l'histoire de la personne, de ses goûts, de ses habitudes, elles les communiquent aux professionnels afin qu'ils puissent mieux adapter leur intervention mais s'en servent également pour stimuler leur proche. Quand une réorientation a lieu, elles accompagnent la transition de leur proche dans son nouveau lieu de vie. Les difficultés croissantes de la personne malade entraînent aussi une intensification du soutien lors de sa présence au domicile familial, lorsqu'elle vient passer une journée, un week-end ou quelques jours de vacances.

L'accompagnement de la personne malade va donc évoluer au fil de la maladie et va nécessiter une organisation voire une réorganisation et un élargissement de l'aide familiale. L'aide apportée s'inclut dans des configurations familiales particulières : des personnes seront plus investies parce qu'elles se considèrent ou sont considérées comme plus disponibles, ou parce qu'elles habitent plus près. Mais l'investissement auprès de la personne malade repose aussi souvent sur une relation, un attachement singulier inscrit de longue date. Dans ce type de situation, le proche joue aussi un rôle de coordination de l'intervention familiale : il encourage les visites des autres membres de la famille, donne des nouvelles, relaie les informations. Il arrive aussi souvent qu'il accompagne un parent âgé pour une visite ou qu'il organise un repas ou une rencontre à son domicile pour faciliter le regroupement de la famille. La relation privilégiée et ancienne qu'il a avec son proche peut également lui permettre de communiquer plus facilement avec lui.

La collaboration entre professionnels et familles

Le fait que familles et professionnels soient d'accord sur le diagnostic de la maladie (même s'il ne s'agit pas d'un diagnostic médical) joue un rôle facilitateur. Toutefois, il peut y avoir accord sur le diagnostic et désaccord sur les modes d'intervention. Les professionnels s'efforcent de mettre en œuvre un travail d'accompagnement des familles pour obtenir leur adhésion. On retrouve souvent l'idée, dans leur discours, qu'il faut « amener les familles à accepter ». Cette « acceptation » peut porter sur différents sujets : le vieillissement de leur proche, l'émergence de la maladie, la nécessité d'une

diminution du temps de travail et, souvent, un projet de réorientation. L'adhésion des familles est bien sûr un enjeu important pour les professionnels, elle favorise le dialogue et la coordination des pratiques. Ce travail d'accompagnement des familles par les professionnels peut prendre différentes formes mais il s'appuie d'abord sur la recherche d'un dialogue, sur des échanges multiples plus ou moins formels. On peut aussi observer un souci de protection des familles. Parfois, les professionnels ne savent pas comment aborder la question de l'émergence de la maladie ou s'inquiètent de l'état de santé d'un membre de la famille, souvent un parent âgé chez qui ils perçoivent un épuisement. Mais le souci de taire certains troubles pour protéger la famille peut aussi entraîner une perte de confiance.

Ce travail d'accompagnement des familles par les professionnels n'évite ainsi pas l'émergence de points de tension, voire d'opposition. S'ils peuvent concerner les modes d'accompagnement de la personne au sein de la structure ou la répartition et l'organisation de l'aide, les tensions se cristallisent surtout lorsqu'il est question de réorientation vers un autre établissement. Les familles sont souvent peu ouvertes à ce projet et craignent notamment que leur proche soit amené à vivre dans une structure gérontologique. Les professionnels sont conscients de ces appréhensions et les considèrent souvent légitimes. Mais ils sont néanmoins amenés à les mettre en œuvre, parce qu'ils suivent la politique associative et / ou se sentent confrontés aux limites de leur intervention. S'ils s'efforcent de prendre le temps de choisir l'établissement qui leur semble correspondre le mieux, ils sont aussi pris dans un système de contraintes : ils veulent que la réorientation soit faite avant que les difficultés de la personne soient telles qu'ils ne soient plus en mesure de l'accompagner et qu'elle-même ne soit plus en capacité de s'adapter à un nouvel environnement ; mais ils sont également confrontés à la question des listes d'attente et des difficultés conséquentes à trouver une place dans un autre établissement. Aussi, lorsqu'une place est disponible, ils ont tendance à vouloir s'en saisir immédiatement, mettant en avant qu'une telle opportunité risque de ne plus se présenter avant plusieurs mois. Mais les familles, même si elles acceptent le projet de réorientation, ont d'autres critères de choix : la proximité avec leur domicile, la réputation de l'établissement, sa taille, son aménagement. Elles savent qu'il s'agit du dernier lieu de vie de leur proche et ont à cœur de trouver un établissement dans lequel il se plaira et où elles pourront facilement lui rendre visite. L'adhésion des familles au projet de réorientation est d'autant plus indispensable que, souvent, c'est un membre de la famille qui exerce la mesure de protection juridique, il a donc la capacité de bloquer le projet en le refusant. Les familles occupent aussi parfois d'autres statuts qui leur permettent à la fois d'asseoir le poids de leurs décisions et d'agir sur les projets associatifs et les pratiques professionnelles. Ainsi, il est fréquent qu'un membre de la famille occupe un poste d'administrateur dans l'association gestionnaire.

En dépit de ces tensions et de ces points de vue parfois divergents, familles et professionnels s'efforcent d'entretenir de bonnes relations et de collaborer de façon efficace. Le travail de co-construction de l'accompagnement auquel ils se livrent se fait finalement peu dans un cadre formel tel que des réunions de projet : il se tisse davantage lors de moments informels, d'échanges téléphoniques ou de discussions lors de visites. Les relations se construisent ainsi au fil du temps et peuvent, selon les circonstances, se consolider ou se fragiliser, et en fonction d'événements qui n'impliquent pas forcément la personne ou l'évolution de sa maladie : une relation de confiance peut s'établir grâce à une marque d'attention et le partage d'une forme d'intimité, ou se rompre en raison d'un manque de coordination entre équipes.

Conclusion

L'émergence de la maladie d'Alzheimer chez les personnes avec trisomie est un phénomène relativement récent : ayant connu une forte augmentation de leur espérance de vie, ces personnes atteignent désormais un âge où elles peuvent développer ce type de pathologie. Ce constat peut s'opérer pour toutes les catégories de handicap et les autres formes de déficience intellectuelle, mais il prend une acuité particulière pour les personnes avec trisomie car elles présentent une prévalence spécifique de maladie d'Alzheimer et peuvent déclarer des troubles à un âge précoce. Or ce phénomène est encore très peu connu en France, et il n'existe actuellement pas de dispositifs dédiés à l'accompagnement de ce public. La situation est complexifiée par ailleurs par le fonctionnement cloisonné des dispositifs français : les professionnels du handicap ne sont pas formés à la maladie d'Alzheimer, les professionnels intervenant auprès de personnes malades d'Alzheimer ne sont pas formés au handicap et les dispositifs dédiés aux personnes malades d'Alzheimer ne sont souvent pas accessibles aux personnes en situation de handicap, notamment en raison de barrières d'âge.

Accompagnants professionnels et familiaux se trouvent ainsi face à une problématique inédite, à laquelle ils doivent répondre sans bénéficier, eux-mêmes, de soutien adapté. Ils se trouvent dans une situation de très grande incertitude : ils ne connaissent pas la maladie, ne savent pas comment accompagner au mieux les personnes malades ni où trouver les ressources qui pourraient les soutenir dans la construction de cet accompagnement. Ils cherchent des solutions, sont en demande d'aide, et beaucoup se sont saisis de cette recherche car ils pensaient y trouver un appui. La posture de chercheur, au cours de ce travail d'enquête, s'est ainsi souvent avérée délicate : majoritairement, les personnes enquêtées nous accueillaient par des interrogations, nous exposaient leurs attentes en termes de conseils, d'informations.

Il faut préciser que si la question des personnes handicapées mentales – dont les personnes porteuses de trisomie 21 – malades d'Alzheimer est encore peu traitée en France, il n'en va pas de même dans d'autres pays tels par exemple l'Ecosse ou l'Irlande. Cette problématique va pourtant probablement s'accroître : toutes les données relatives aux personnes handicapées mentales accueillies dans des structures médicosociales (notamment les données des enquêtes ES 2006, 2010 et 2014) rendent compte d'un phénomène de vieillissement. Des dispositifs de diagnostic, d'accueil, des modes d'accompagnement adaptés restent à construire. Les personnes handicapées malades d'Alzheimer sont particulièrement fragilisées par le handicap, le vieillissement et la maladie. Elles doivent pouvoir bénéficier d'un soutien adapté.

A l'issue de cette recherche, différentes pistes d'action se dégagent.

1) Informer

- La prévalence de la maladie d'Alzheimer chez les personnes avec trisomie et, plus généralement, chez les personnes en situation de handicap, est peu connue et traitée en France. Il convient, en premier lieu, d'informer les professionnels de santé, les professionnels médicosociaux (d'établissements mais aussi de services et d'ESAT), les familles et plus largement le grand public afin de faciliter la recherche de diagnostic et la mise en place de soutiens adaptés.
- Nous avons pu observer, dans le cadre de cette recherche, que les personnes avec trisomie développant une maladie d'Alzheimer sont confrontées à un nombre croissant de difficultés et peuvent prendre conscience de leurs troubles sans en comprendre l'origine. Par ailleurs, les personnes handicapées mentales vivant en établissement médicosocial peuvent être amenées à cohabiter avec des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leur apporter une aide directe. Il serait donc pertinent de développer un dispositif d'information sur la maladie d'Alzheimer adapté à des personnes porteuses d'une déficience intellectuelle.

2) Améliorer l'accès au diagnostic

- Des démarches et outils diagnostiques adaptés aux personnes déficientes intellectuelles existent mais ils sont peu connus des professionnels de santé, y compris ceux pouvant être sollicités pour poser un diagnostic de maladie d'Alzheimer (neurologues, gériatres). Ces professionnels pourraient être formés à l'usage de ces outils. A défaut, les lieux de consultations dédiées pourraient être développés sur le territoire national.
- Les observations des professionnels d'établissements et services médicosociaux occupent un rôle majeur dans la recherche et l'élaboration du diagnostic. Ces observations doivent toutefois être cadrées par des outils. Des grilles d'observation existent mais elles sont peu connues. Les professionnels pourraient être formés à l'utilisation de ces grilles, et également sensibilisés au fait qu'elles représentent un point d'appui mais qu'elles ne suffisent pas à élaborer un diagnostic. En effet, ces grilles ne sont pas des outils diagnostiques, elles permettent d'objectiver certains troubles afin d'orienter vers une recherche de diagnostic médical, ce dernier ne pouvant être établi que par un médecin.
- Les médecins généralistes doivent être davantage sensibilisés au risque d'émergence de maladie d'Alzheimer chez les personnes en situation de handicap et à la nécessité de leur proposer des soutiens adaptés.

3) Développer des modes d'accompagnement adaptés

- La mise en œuvre de modes d'accompagnement adaptés aux personnes handicapées mentales malades d'Alzheimer nécessite une expertise à la fois sur la maladie et sur le handicap. Des groupes de travail pourraient être créés entre professionnels du secteur du handicap et professionnels intervenant auprès de personnes malades d'Alzheimer (ESA, UVA) afin de coconstruire des outils adaptés.
- De nombreux pays, dont l'Irlande ou l'Ecosse, ont développé des dispositifs de soutien dédiés qui peuvent être très inspirants. Des projets de recherche appliquée pourraient s'inspirer de ces initiatives afin d'expérimenter des actions en France.

4) Soutenir les familles

- Le fait que leur proche en situation de handicap puisse développer une maladie d'Alzheimer est une éventualité que les familles n'avaient souvent pas envisagée, et qui va durement les mettre à l'épreuve. Elles ont besoin d'être soutenues. Les dispositifs de répit et Maisons des aidants pourraient développer des actions d'information et de soutien à leur intention.

Valorisation de la recherche

Publications :

Caradec, V., Chamahian, A., Delporte, M. (2021). Une recherche sur l'accompagnement professionnel et familial des personnes avec trisomie malades d'Alzheimer. *Lettre d'information Recherche sur le vieillissement de l'Institut de la longévité, des vieillessees et du vieillissement (ILVV)*. A paraître.

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, laboratoire CeRIES, Université de Lille, 99 p. [https://ceries.univ-lille.fr/fileadmin/user_upload/laboratoires/ceries/Syndrome de Down et maladie d Alzheimer ra pport.pdf](https://ceries.univ-lille.fr/fileadmin/user_upload/laboratoires/ceries/Syndrome_de_Down_et_maladie_d_Alzheimer_ra_pport.pdf)

Delporte, M. (2019). Accompagner les personnes handicapées mentales confrontées à la maladie d'Alzheimer, *Gérontologie et Société* n°159, p. 63 – 75. <https://doi.org/10.3917/g1.159.0061>

Séminaires et colloques :

Delporte, M. (2021). *Le diagnostic de maladie d'Alzheimer chez les personnes avec trisomie 21*. Forum « Avoir accès à un diagnostic et pouvoir évoquer les questions qu'il soulève », 10ème Université d'été « Éthique, société et maladies neuro-évolutives », Nice, octobre 2021.

Caradec, V., Chamahian, A., Delporte, M. *Syndrome de Down et maladie d'Alzheimer. Une impensable conjugaison entre handicap et vieillesse*. Congrès de l'Association Française de Sociologie, Lille, juin 2021. <https://afs-socio.fr/le-programme-par-rt/?lert=973#>

Delporte, M., *Articuler recherche et pratique de terrain. L'exemple de l'accompagnement des personnes handicapées mentales malades d'Alzheimer*. Séminaire « Ages de la vie » du laboratoire CeRIES, Université de Lille, janvier 2021.

Delporte, M., *Personnes handicapées vieillissantes » et « malades jeunes » : les personnes trisomiques malades d'Alzheimer*. Congrès de l'Association Française de Sociologie, Aix-en-Provence, août 2019.

Delporte, M., *L'accompagnement des personnes en situation de handicap confrontées à la maladie d'Alzheimer – Quels outils et quelles pratiques pour des personnes présentant une déficience intellectuelle ?* Conférence à la Haute école de travail social de Fribourg, Suisse, décembre 2018.

Par ailleurs, le laboratoire CeRIES organise, en partenariat avec le CREA des Hauts-de-France, le colloque « Handicap mental et maladie d'Alzheimer » le 2 décembre 2021 à Lille <http://www.creahdf.fr/content/colloque-handicap-mental-et-maladie-d%E2%80%99alzheimer-0>

Autres formes de valorisation de la recherche et de ses résultats :

Participation à la création, en collaboration avec la FIRAH et dans le cadre de son programme Clap sur la recherche, de l'espace multimédia « Handicap et maladie d'Alzheimer » (<https://www.firah.org/fr/handicap-et-maladie-d-alzheimer.html>) qui donne accès librement à :

- Une vidéo en motion design visant à expliquer ce qu'est la maladie d'Alzheimer à des personnes présentant une déficience intellectuelle ;
- Les « Fiches conseils d'Alice » : 15 fiches synthétiques proposant des conseils pour accompagner une personne qui vit avec la maladie d'Alzheimer ;
- Le rapport de recherche et sa synthèse ;
- Un rapport de retour d'expérience produit par Muriel Delporte dans le cadre de l'animation de groupes de travail auprès de professionnels médicosociaux sur la thématique « Accompagner les personnes handicapées mentales confrontées à la maladie d'Alzheimer » ;
- Des outils répertoriés sur la thématique (guide pratique, fiches en facile à lire et à comprendre) ;
- Une interview de Muriel Delporte présentant les principaux résultats de la recherche et les pistes d'action qui s'en dégagent.