

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

Rapport de recherche

Recherche financée par l'IRESP dans le cadre de l'AAP

« Handicap et perte d'autonomie » session 8

Vincent Caradec, Aline Chamahian et Muriel Delporte

Laboratoire CeRIES – Université de Lille

Nous remercions l'ensemble des personnes que nous avons rencontrées dans le cadre de cette recherche, familles et professionnels, pour avoir pris le temps de nous rencontrer et accepté de partager leur expérience.

Table des matières

Introduction	7
Partie 1. Enjeux et tensions autour du diagnostic	13
1. Les représentations de la maladie, du handicap et de la trisomie 21	15
1.1 La maladie d’Alzheimer : une maladie « de vieux », des troubles spécifiques.....	16
1.2 Un vieillissement précoce inéluctable ?	18
1.3 Des traits de caractère supposés spécifiques à la trisomie 21	19
1.4 Une lecture différenciée des troubles	20
2. Des enjeux médicaux.....	21
2.1 Un diagnostic délicat, des niveaux de sensibilisation et d’information hétérogènes .	21
2.2 Une co-construction du diagnostic entre médecins, professionnels et familles.....	25
2.3 Désaccords entre spécialistes et généralistes	28
3. Pour les professionnels médicosociaux : un diagnostic indispensable ou au contraire inutile	31
3.1 Un guide pour l’action.....	31
3.2 Faciliter ou éviter la réorientation	32
3.3 Des expériences antérieures jugées satisfaisantes, un diagnostic inutile	34
3.4 Diversité des expériences et socialisation à la maladie.....	35
4. Des enjeux intrafamiliaux.....	36
4.1 Refuser la maladie pour éviter le placement en institution	37
4.2 Le refus d’une réorientation vers le secteur gériatrique.....	38
4.3 Un guide pour son action, et parfois aussi pour celle des professionnels	39
4.4 L’angoisse de l’avenir	40
Conclusion de la première partie.....	41
Partie 2. Des trajectoires d’accompagnement différenciées	43
1. Des trajectoires d’accompagnement prises dans des temporalités spécifiques	45
1.1 Le temps du diagnostic.....	45
1.2 Le temps de l’évolution de la maladie	46
1.3 Le temps administratif.....	47
1.4 Professionnels et familles pris dans des temporalités divergentes	48

2. Le cadre institutionnel dans lequel s'insèrent les pratiques d'accompagnement	48
2.1 Le projet associatif	49
2.2 Des organisations plus ou moins adaptées, souples et coordonnées	50
2.3 Les ressources humaines	53
2.4 Le déploiement des partenariats	54
3. L'accompagnement par les professionnels	56
3.1 Réinventer le quotidien	56
3.2 Adoucir les transitions, éviter les ruptures	60
3.3 Un travail émotionnel.....	61
4. L'accompagnement par les familles	64
4.1 Les relations familiales à l'épreuve de la maladie	65
4.2 Un travail d'accompagnement multiforme et évolutif	67
4.3 La coordination de l'intervention familiale.....	68
5. La collaboration entre professionnels et familles	69
5.1 Un travail d'accompagnement des familles par les professionnels.....	70
5.2 Des points de tension.....	71
5.3 Un équilibre parfois fragile	74
Conclusion de la deuxième partie	75
Conclusion générale	77
Bibliographie.....	85
Glossaire des sigles	88
ANNEXES.....	89

INTRODUCTION

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 ». 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 ; différents facteurs doivent être pris en compte dans l'analyse des théories diagnostiques : la construction sociale et morale des pathologies, les configurations de prises en charge propres à chaque secteur médical ou médicosocial, et les configurations familiales qui font varier les enjeux liés aux arrangements pratiques (Béliard, Eideliman, 2014, p. 507-536). Notre recherche nous a ainsi

invités à prendre en compte, dans la construction sociale et morale des pathologies, les représentations du handicap, de la maladie d'Alzheimer mais aussi de la trisomie 21. Les configurations de prise en charge ont également occupé une place centrale : nous avons tenu compte des configurations propres à chaque secteur (médical, champ du handicap et de la gérontologie), mais aussi des 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. Enfin, nous avons observé le travail d'accompagnement mené par les familles et les modes de collaboration entre familles et professionnels.

Sur le plan méthodologique, le projet initial proposait une démarche en trois phases : le repérage de situations par envoi de questionnaire aux différents acteurs susceptibles d'avoir connaissance de situations de personnes avec trisomie malades d'Alzheimer (organismes gestionnaires dans le champ du handicap et de la gérontologie, dispositifs pour personnes malades d'Alzheimer, plateformes de répit et maisons des aidants) ; l'analyse de 30 situations à partir, pour chacune, de deux entretiens semi-directifs, l'un auprès du plus proche accompagnant familial, l'autre auprès d'un accompagnant professionnel et, pour les personnes vivant en établissement, d'un troisième entretien auprès d'un membre de l'équipe de direction de l'établissement afin d'obtenir des données sur son fonctionnement général ; l'analyse des trajectoires de maladie, à partir de l'analyse individuelle puis croisée des différentes situations et des contextes d'accompagnement. Nous avons finalement fait le choix de ne pas procéder à une recherche de situations par questionnaire, pour plusieurs raisons. La première est que les difficultés liées à l'établissement d'un diagnostic complexifient l'énonciation même du public cible de cette recherche : ainsi, il ne s'agissait plus d'envisager la situation de personnes « malades d'Alzheimer » ou « diagnostiquées malades d'Alzheimer », mais plutôt de personnes « pour lesquelles un diagnostic de maladie d'Alzheimer est, ou a été, envisagé ». Ensuite, le repérage par questionnaire nous aurait privés d'échanges particulièrement riches. Le recueil de données démarrait en effet dès les premiers contacts avec les professionnels médicosociaux en vue de repérer des situations : majoritairement, ils nous expliquaient, de façon souvent détaillée, les difficultés liées à l'établissement d'un diagnostic et le désarroi dans lequel se trouvaient les équipes. Enfin, le repérage de situations n'a pas été problématique en ce qui concerne les personnes vivant en établissement mais il a été beaucoup plus difficile pour les situations de personnes vivant à domicile, ce qui nous a amenés à intensifier la recherche de ce type de

situations en mobilisant d'autres catégories d'acteurs (CMRR, CLIC, ESAD, MAIA¹, associations spécialisées dans le champ de la trisomie). Concernant le nombre de situations étudiées, le comité scientifique nous avait conseillé de nous limiter à 25 situations, ce qui semblait effectivement plus adapté, cette recherche étant menée à mi-temps sur une période de deux ans. Par ailleurs, le comité avait fort justement souligné la difficulté à cibler les « deux principaux accompagnants » de chaque personne sur le plan professionnel et familial ; en effet, selon les situations, nous avons dû rencontrer un éventail plus large de personnes ou, au contraire, nous limiter à un seul entretien. La diversité des situations nous a ainsi permis d'envisager une pluralité de configurations d'aide, et c'est au sein de ces configurations différenciées que les pratiques d'accompagnement prennent sens. De plus, les difficultés liées à l'établissement d'un diagnostic médical et les tensions qui apparaissent entre professionnels médicosociaux, familles et professionnels de santé nous ont amenés à approfondir la question du diagnostic en réalisant des entretiens auprès des professionnels de santé qui peuvent être mobilisés pour ce type de diagnostic (neurologues ou gériatres). Cette recherche s'est également terminée dans des conditions particulières : l'épidémie de COVID-19 et les mesures de confinement nous ont amenés à interrompre la recherche de nouvelles situations, les entretiens en face-à-face et les rencontres sur les lieux de vie n'étant plus possibles ; nous avons fait le choix de mettre à profit ce temps pour organiser des entretiens téléphoniques avec des personnes que nous avions rencontrées plusieurs mois plus tôt afin de recueillir des informations sur l'évolution des situations. En tout, 15 situations ont été analysées et 58 entretiens réalisés².

Précisons que nous avons fait le choix de ne pas mener d'entretiens auprès de personnes porteuses de trisomie. Il est vrai que nos travaux antérieurs 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 des troubles cognitifs. Par ailleurs, les personnes avec trisomie repérées comme étant atteintes de la maladie d'Alzheimer

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. Le lecteur trouvera en annexe un glossaire des sigles utilisés.

² Il s'agit de 8 hommes et de 7 femmes âgés de 46 à 63 ans, la majorité (11 personnes) étant âgée de plus de 55 ans. 11 personnes (5 hommes et 6 femmes) ont travaillé en ESAT, un homme travaille encore mais son temps de travail doit être réduit à 50% très prochainement. Le lecteur trouvera en annexe un tableau récapitulatif des entretiens et des grilles de présentation des situations.

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 qui présentent 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.

Nous allons maintenant présenter les principaux résultats issus de cette recherche. Ce rapport sera organisé en deux parties. Dans une première partie, nous montrerons 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 ; par ailleurs, 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 mettrons à jour les principaux éléments qui composent ce que nous appellerons des trajectoires d'accompagnement. Nous montrerons que ces trajectoires se diversifient en fonction des pratiques d'accompagnement mises en œuvre par les professionnels et par les familles et leur coordination, mais aussi du cadre institutionnel et temporel dans lequel elles s'insèrent.

PARTIE 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 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 précoce³. 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 ». C'est le cas par exemple de Mme Laure, comme nous l'explique une professionnelle de son foyer lorsqu'elle relate la rencontre avec un gériatre en consultation mémoire : « *oui, il pensait fortement (...). Donc là, le diagnostic ne fait pas trop de doute* ».

La question du diagnostic a donc occupé une place centrale dans cette recherche. Nous allons envisager, dans cette première partie, la multiplicité des enjeux autour du diagnostic et les tensions qu'il génère. Nous aborderons ainsi 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

³ Il s'agit de Mr Marcel. Lors de nos premiers contacts, la démarche diagnostique était en cours. Lors de la reprise de contact pour fixer une date d'entretien, une consultation avait eu lieu et le gériatre avait annoncé que Mr Marcel n'était pas atteint d'une maladie d'Alzheimer. Nous avons tout de même souhaité investiguer cette situation pour voir, dans une visée comparative, les éléments qui avaient amené l'entourage à suspecter une maladie d'Alzheimer, et ceux sur lesquels le gériatre s'était basé pour poser son diagnostic.

été interprétés en symptômes par la personne elle-même et / ou par son entourage⁴; 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.

Afin d'illustrer les différents points de tensions que nous allons donner à voir, nous proposons une vignette synthétisant la situation de Mme Colette⁵.

Mme Colette est âgée de 56 ans. Elle vit en foyer d'hébergement et a travaillé en ESAT jusqu'en début d'année 2020. Son père est décédé mais elle a des contacts très proches avec sa mère et ses deux frères qui sont aussi ses tuteurs. L'équipe du foyer a commencé à observer des comportements préoccupants à la fin de l'année 2018 (réveil difficile, confusions dans le temps, oublis ou pertes d'affaires personnelles auxquelles elle avait toujours été très attentive). Ces comportements n'étaient pas quotidiens mais avaient tendance à se multiplier, ce qui a amené l'équipe du foyer à être particulièrement vigilante, à noter ses observations et à envisager de lui faire passer des examens médicaux. La famille s'y est opposée, la mère considérant, comme nous l'indique Mme Claire, cheffe de service du foyer, que « *c'est normal elle a 56 ans donc c'est pas grave, il n'y a rien d'alarmant* ». En juin 2019, nous rencontrons des professionnels de l'ESAT qui nous disent n'avoir rien observé de particulier chez Mme Colette : elle sait accomplir les tâches qui lui sont confiées et, s'il lui arrive de faire des erreurs, il leur semble qu'elle le fasse de façon volontaire pour attirer l'attention ; il peut lui arriver de perdre ou oublier certaines affaires mais elle l'a toujours fait, il ne s'agit pas d'un phénomène nouveau. Dans les semaines suivantes, l'état de santé de Mme Colette se dégrade, les troubles déjà observés sont devenus quotidiens et d'autres sont apparus (réveils la nuit pour aller travailler, difficultés pour la marche, ne veut plus se laver ni entretenir sa chambre, cherche la présence des professionnels pour des actes qu'elle réalisait seule auparavant, elle n'a pas su trouver les toilettes chez son frère alors qu'elle a l'habitude d'aller chez lui). En juillet, elle se plaint de douleurs violentes aux jambes, elle n'arrive plus à marcher et elle est alors hospitalisée en urgence mais cette hospitalisation ne durera que quelques heures : seul un test de réflexe sera mené et une analyse d'urine sera réalisée sur la pression de Mme Anne, son AMP référente, qui devra faire le prélèvement elle-même. Ses troubles sont alors constatés aussi à l'ESAT : elle semble perdue, elle n'arrive plus à trouver son atelier ni son poste de travail, à couper sa viande seule. Une rencontre est organisée au foyer avec le directeur de l'ESAT pour envisager une diminution de son temps de travail. L'équipe du foyer réussit à obtenir un rendez-vous chez une neurologue qui, dans un premier temps, met en doute les plaintes de Mme Colette : « *elle m'a*

⁴ Nous n'avons pas eu, dans les quinze situations explorées, de témoignages relatant la reconnaissance de troubles par la personne elle-même au moment de la recherche de diagnostic. Mais cette prise de conscience, nous le verrons ensuite, peut intervenir plus tard.

⁵ Nous avons effectué quatre entretiens concernant la situation de Mme Colette : un premier en février 2019 auprès de la cheffe de service de son foyer, un deuxième en juin 2019 auprès du directeur et d'une monitrice d'atelier de l'ESAT dans lequel elle travaillait, un troisième en septembre 2019 auprès de son AMP référente au foyer et un dernier en juillet 2020, à nouveau avec la cheffe de service du foyer. Nous n'avons pas eu la possibilité de rencontrer des membres de sa famille.

dit « elle peut vous dire qu'elle a mal aux jambes, qu'elle se tape les jambes, mais en fin de compte, elle a pas mal aux jambes (...). Elle l'a regardée et elle m'a dit, parce qu'elle est venue nous dire bonjour dans la salle d'attente et après, quand on s'est vues dans son bureau, elle m'a dit : « je l'ai repéré tout de suite, elle en joue (...). J'ai pas rétorqué mais je me suis dit : mince, elle l'a jamais vue, c'est la première fois qu'elle la voit et elle sait déjà juger que, quand elle tape sur sa jambe, c'est pas vrai. J'ai trouvé ça un peu fort » (Mme Anne). Différents examens sont néanmoins réalisés : prise de sang, radios. Un scanner est tenté mais impossible à réaliser : Mme Colette, bien que sédaturée, bouge trop. La neurologue prescrit une IRM sous anesthésie générale. L'équipe du foyer s'inquiète des risques relatifs à cet examen mais juge indispensable de le réaliser. La mère s'y oppose tout d'abord, mais le frère de Mme Colette en discute avec l'équipe du foyer puis persuade sa mère d'accepter : « Ils sont un peu comme nous, ils aimeraient savoir le pourquoi, derrière tout ça, qu'est-ce qui se cache : est-ce que c'est la maladie qui fait que, en vieillissant, on attrape ces troubles-là et qu'on peut rien y faire ? Est-ce que derrière ça, il y a quelque chose qui se cache ? » (Mme Anne). L'analyse de sang montre également un problème au niveau des globules blancs ; Mme Anne appelle le médecin traitant à deux reprises pour avoir son avis mais elle ne peut passer la barrière du secrétariat et il ne la rappellera pas ; elle essaie de passer par la mère de Mme Colette mais sans succès : « Je l'ai fait voir à la maman parce que la maman a le même médecin. Je l'ai fait voir à la maman, j'ai dit : « voyez, on n'a pas de retour du médecin » ». Elle se heurte ensuite à d'importantes barrières pour obtenir un rendez-vous pour l'IRM : « rien ne se fait et on a beau réclamer. Ça fait quand même trois courriers qu'on fait pour avoir cette IRM et on est toujours ballotté à droite et à gauche » (Mme Anne). En juillet 2020, nous apprenons que Mme Claire a fait intervenir un cadre de l'association pour interpellier l'équipe de direction de l'hôpital et obtenir un rendez-vous. L'IRM révélera des saignements au niveau du cerveau. Un traitement est mis en place, une deuxième IRM devait être faite après trois mois mais a été reportée en raison du confinement et l'équipe du foyer n'arrive pas à obtenir de nouveau rendez-vous : « On sait plus, on est désarmé (...) On a beau se fâcher, dire que c'est pas normal. Parce que c'est un établissement médicosocial, parce que c'est la trisomie (...) Personne va dire oui, il faut que cette dame ait un suivi (...). On verra la suite, on lâchera rien. Elle a une épée de Damoclès et personne ne bouge » (Mme Claire). Mme Colette ne travaille plus, elle passe ses journées au foyer d'hébergement ou chez sa mère.

1. 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. Le travail de recherche mené par Blanche Le Bihan, Arnaud Campéon et Isabelle Mallon sur les trajectoires de maladie de patients diagnostiqués Alzheimer ou troubles apparentés (Le Bihan *et al.*, 2012) indique ainsi que « les représentations sociales de ce qu'est un vieillissement normal viennent masquer les pathologies de la mémoire » (op.cit., p. 74) et que l'incertitude sur le caractère pathologique des troubles

peut perdurer jusqu'à un stade avancé de la maladie. Cette banalisation des troubles peut représenter une forme de déni visant à se protéger de l'étiquetage stigmatisant de « malade Alzheimer » ; d'autres personnes « cherchent au contraire à s'approprier le diagnostic pour rejeter l'étiquette de vieux » (ibid., p. 78). En ce qui concerne les malades jeunes, une étude exploratoire menée par l'Association France Alzheimer en 2012 auprès de personnes malades âgées de moins de 65 ans a montré que le diagnostic de la maladie avait été, dans 50% des cas étudiés, précédé d'un diagnostic de dépression : le diagnostic de maladie d'Alzheimer est retardé car cette maladie est difficilement associée à des personnes de moins de 65 ans (Association France Alzheimer, 2012, p. 9).

Dans le cas des personnes avec trisomie, d'autres 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, elles sont porteuses d'un syndrome – le syndrome de Down – qui 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. Nous allons observer successivement les représentations liées à la maladie d'Alzheimer, au vieillissement des personnes en situation de handicap et à la trisomie 21. Nous verrons ensuite que les membres de l'entourage peuvent avoir des interprétations différenciées des troubles, et qu'un événement particulier peut amener la convergence des regards.

1.1 La maladie d'Alzheimer : une maladie « de vieux », des troubles spécifiques

L'espérance de vie des personnes porteuses de trisomie a très fortement augmenté au cours des cinquante dernières années et tend à rejoindre l'espérance de vie en population générale, même si ces personnes peuvent rencontrer des difficultés spécifiques de santé à l'âge adulte (Glasson *et al.*, 2002, p. 3910). Mais 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 aussi 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 induit une fracture entre vieillesse et handicap, « comme si l'on ne devait être que l'un ou l'autre, mais pas l'un et l'autre » (Delporte, 2019a). Or, dans les représentations populaires, la maladie d'Alzheimer est fortement associée à la vieillesse, et le terme même d'Alzheimer « est à ce point connoté « vieillesse » que la question des malades jeunes pose problème » (Gaucher, Ribes, 2012, p. 90). 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 ». Ainsi, la mère de Mr Félix nous dit qu'elle avait envisagé que son fils, âgé de 46 ans, puisse connaître un vieillissement précoce et rapide, mais elle ajoute qu'elle n'avait « *jamaïs pensé à Alzheimer* ». Par ailleurs, les troubles ne peuvent être repérés que s'ils sont connus et donc qu'ils relèvent de symptômes considérés comme significatifs, par l'entourage, de la maladie d'Alzheimer. Mme Arielle, référente de Mme Nadine, a travaillé en unité de vie Alzheimer et nous dit qu'elle « *retrouve les mêmes troubles* » : perte de mémoire, de repères, le fait de « *fixer sur quelque chose* » ; la directrice du foyer où vivait Mme Laure nous indique que des membres de l'équipe l'ont vue se brosser les cheveux avec sa brosse à dents. Mais la déficience intellectuelle peut parfois masquer certains symptômes : un professionnel du foyer de Mr Alex nous explique ainsi que ce dernier « *n'a jamais eu trop de repères dans le temps* », il a toujours eu tendance à parler seul, à « *rebaptiser* » les professionnels.

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. La sœur de Mme Georgette nous explique qu'elle a passé des tests d'évaluation des fonctions cognitives peu concluants (nous y reviendrons plus loin) mais n'a pas subi d'autres examens et ajoute : « *« elle va avoir 62 ans, qu'est-ce que ça va apporter ? (...) Elle est comme une vieille personne qui a 20 ans de plus que son âge quoi, mais c'est tout* » ; elle pense que ça aurait pu être utile si sa sœur avait été plus jeune : « *si y'a moyen de faire évoluer, quoi* ».

Enfin, la maladie d'Alzheimer a gagné en visibilité ces dernières années mais elle est souvent présentée « dans sa réalité la plus sombre : celle de malades ayant perdu la mémoire, voire la raison, touchés par un mal incurable et qui conduit inexorablement à la perte de soi » (Caradec, Chamahian, 2014, p. 19). Par ailleurs, « les représentations de la maladie

d'Alzheimer sont fréquemment liées à la folie » (Michon, Gargiulo, 2012, p.169). Ainsi, Mr Jacques vivait encore avec son père lorsqu'il a commencé à présenter des troubles et, lorsque les professionnels d'un service médicosocial ont évoqué avec lui la possibilité d'une maladie d'Alzheimer, sa réaction a été violente : « *il ne manquerait plus que ça, un fou à la maison, déjà qu'il est handicapé !* ».

1.2 Un vieillissement précoce inéluctable ?

Paradoxalement, les personnes nous sont majoritairement présentées comme très âgées, mais cette vieillesse est mise en lien avec la trisomie. Mr Alain, référent de Mr Alex âgé de 57 ans, nous dit « *c'est énorme, ils avaient vingt ans d'espérance de vie il y a plusieurs années* ». Ainsi, l'augmentation de l'espérance de vie des personnes avec trisomie fait que ces personnes vivent de plus en plus longtemps, ce qui les fait paraître d'autant plus vieilles ; de plus, il leur a souvent été annoncé une faible longévité à la naissance : la mère de Mr Félix, âgé de 46 ans, nous indique qu'à sa naissance le médecin lui avait annoncé qu'il vivrait jusqu'à l'âge de 40 ans maximum, mais pourrait aussi ne vivre que cinq ou six ans.

Par ailleurs, les personnes avec trisomie présentent un « vieillissement accéléré » observable sur le plan médical, physique et fonctionnel, des signes physiques et des pathologies généralement observées chez des personnes âgées pouvant survenir à un âge plus précoce qu'en population générale (Institut Lejeune, p. 7)⁶. 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 ; mais comme le montre l'exemple de Mme Colette et comme nombre de travaux l'ont amplement souligné, l'accès aux soins des personnes en situation de handicap reste difficile⁷. D'autre part, il rend d'autant plus délicat le repérage des troubles : très souvent, les personnes que nous avons rencontrées, professionnels ou membres de la famille, nous ont fait part de leur difficulté à distinguer ce qui pourrait relever d'une maladie neurodégénérative ou d'un vieillissement précoce spécifique aux personnes avec trisomie.

⁶ D'après le guide « Bien vieillir avec une trisomie 21 » établi par l'Institut Lejeune, les pathologies les plus fréquemment rencontrées sont : des maladies engendrant des carences sensorielles (cataracte, kératocône, etc.), hypothyroïdie, syndrome d'apnée obstructive du sommeil, arthrose, préoccupations relatives à l'instabilité atloïdo-axoïdienne et au rachis cervical, ostéoporose, maladie cœliaque, maladie d'Alzheimer.

⁷ Nous renverrons notamment au rapport de Pascal Jacob *Un droit citoyen pour la personne handicapée, Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement* (2013), disponible sur <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-pjacob-0306-macarlotti.pdf> (consulté le 08/08/2020).

1.3 Des traits de caractère supposés spécifiques à la trisomie 21

Des représentations spécifiques pèsent également sur les personnes avec trisomie 21, la plus récurrente étant que ces personnes seraient têtues. Une professionnelle nous parle ainsi du caractère têtue d'une personne avec trisomie et ajoute : *« j'en ai connu énormément des trisomiques, il y a des traits de caractère qui ressortent à chaque fois. Même nous professionnels, ça nous arrive de dire « ben, trisomique, hein ! » »*. Une éducatrice en foyer nous fait part de la même caractéristique et précise en souriant *« là, on pense que c'est la trisomie »*. Citons encore un professionnel qui nous décrit une personne en disant notamment : *« il a un vrai caractère de trisomique comme on dit, il est têtue »*. Les personnes avec trisomie peuvent aussi être victimes de formes d'infantilisation ; une professionnelle d'EHPAD nous explique qu'il a fallu mener un travail auprès de l'équipe lors de l'accueil d'une personne avec trisomie, les professionnels ne sachant pas *« comment l'aborder »* et ayant tendance à l'envisager comme une enfant : *« de la part des soignants, c'est un regard différent, pas la trisomie, mais on la prend plus pour une enfant. Avec un tutoiement plus facile. L'utilisation du prénom, ça on a voulu le faire parce que les éducateurs souvent l'utilisent. Nous, on n'aime pas trop le tutoiement, mais avoir un comportement un peu infantilisant. C'est pas péjoratif, mais c'est leur physique qui fait que »*. La réaction de la neurologue qui met en doute les plaintes de Mme Colette peut également révéler une forme d'infantilisation : aurait-elle jugé de la même façon et aussi rapidement une personne qui ne porterait pas les stigmates du handicap ? D'autres caractéristiques supposées sont évoquées, comme le fait de s'approprier les affaires d'autrui, comme l'indique l'AMP d'un foyer : *« on retrouve ça dans le cas des trisomies, chez beaucoup de personnes »*, ou le fait d'être attaché à ses affaires personnelles, ou encore d'être affectueux.

Ces représentations vont jouer un rôle important dans le repérage et l'interprétation des troubles. Ainsi, la responsable d'un foyer nous explique que l'un des signes révélateurs de la maladie chez une personne accueillie dans son établissement est qu'elle a de plus en plus tendance à perdre ses affaires (clés, manteau, etc.) ce qui paraît d'autant plus surprenant que l'on *« sait que les personnes trisomiques sont très attachées à leurs affaires personnelles »*. Des manifestations d'agressivité voire de violence chez d'autres personnes interpellent par leur caractère improbable pour des personnes supposément « affectueuses ». Enfin, des signes croissants d'opposition laissent perplexe : s'agit-il de la manifestation de troubles cognitifs ou du caractère « têtue » des personnes trisomiques ?

1.4 Une lecture différenciée des troubles

Il est également fréquent que les membres de l'entourage aient des lectures différentes des troubles : nous avons pu observer, dans l'exemple de Mme Colette, une divergence de points de vue entre les professionnels du foyer, de l'ESAT et les membres de la famille. 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 qui va mettre en visibilité les difficultés de la personne. Dans le cas de Mme Colette, l'événement inaugural semble être son hospitalisation en urgence, alors qu'elle n'arrive plus à marcher. La situation de Mme Janine suit le même schéma. Mme Janine est âgée de 56 ans et vit en foyer d'accompagnement. L'équipe a commencé à suspecter une maladie d'Alzheimer en 2018 (elle ne voulait plus prendre l'ascenseur, avait parfois du mal à retrouver sa chambre). Un scanner a été réalisé et un rendez-vous fixé chez un neurologue en centre mémoire. Mme Janine est allée à ce rendez-vous accompagnée d'une professionnelle du foyer et de son frère aîné. Les deux frères de Mme Janine étaient alors peu convaincus par la possibilité d'une maladie d'Alzheimer, pensant que les difficultés présentées par leur sœur étaient liées à son vieillissement. Le neurologue leur a expliqué que le scanner montrait des cellules grisées au niveau du cerveau, mais que cela ne voulait pas dire qu'elle ait la maladie d'Alzheimer car ça pouvait être dû à la trisomie. Malgré ce doute, il lui a prescrit un traitement contre la maladie d'Alzheimer, n'a pas fixé de nouveau rendez-vous mais a dit rester disponible si besoin. Elle est partie, juste après, en séjour de vacances organisé et, de l'avis de tous, ça a été « une catastrophe » : elle a été raccompagnée au foyer en urgence au bout de trois jours et hospitalisée, elle ne bougeait plus, ne parlait plus, ne voulait plus manger que des fromages blancs et à condition d'enlever l'étiquette. Le traitement a été arrêté et, de l'avis de tous également, elle est redevenue « comme avant ». Pourtant, c'est à partir de cet événement que ses frères constatent des troubles. L'un d'eux nous dit ainsi : *« vous m'auriez demandé il y a six mois je vous aurais dit non, c'est le vieillissement »*. Tous deux s'accordent sur le fait qu'il est difficile de mentionner des troubles vraiment spécifiques de la maladie, à part les problèmes d'orientation, le fait qu'elle a parfois l'air perdue, qu'elle peut avoir du mal à se repérer dans des lieux connus. Pour les autres changements qu'ils peuvent percevoir (la diminution de ses centres d'intérêt ou le fait qu'elle ait besoin de plus d'aide dans les actes de la vie quotidienne), ils expliquent qu'on ne peut pas savoir si c'est la maladie, la vieillesse ou l'évolution du handicap. L'un d'eux explique que l'évaluation est difficile, par exemple pour la mémoire : le symptôme principal de la maladie d'Alzheimer est une perte de la mémoire, or elle n'a jamais eu une bonne mémoire ; l'autre, par

contre, trouve qu'elle commence à avoir des pertes de mémoire à court terme mais que sa mémoire à long terme est préservée. Il est frappant de constater que tous deux disent que « *tout est rentré dans l'ordre* » après l'arrêt du traitement, qu'elle est « *redevenue comme avant* », qu'elle « *a tout récupéré* », mais reconnaissent depuis cet événement qu'elle peut être atteinte de la maladie d'Alzheimer et voient des troubles qu'ils ne relevaient pas avant, ou interprétaient autrement.

2. Des enjeux médicaux

Si le diagnostic de maladie d'Alzheimer reste « toujours plus ou moins incertain et soumis à caution » en population générale (Le Bihan *et al.*, 2012, *ibid.*, p. 73), il semble particulièrement délicat pour les personnes porteuses de trisomie. Nous allons voir que l'élaboration du diagnostic est complexifiée par l'inadaptation des outils diagnostiques aux personnes présentant une déficience intellectuelle. Face à cette difficulté, les professionnels de santé ont tendance à se baser essentiellement sur les observations de l'entourage, et on assiste alors à une co-construction du diagnostic entre médecins, professionnels et familles. Le diagnostic reste toutefois souvent hautement hypothétique, ce qui contribue à ce que les membres de l'entourage aient des difficultés à se l'approprier ou le remettent en question. L'incertitude liée au diagnostic est aussi souvent renforcée par des désaccords entre professionnels de santé, et plus particulièrement entre médecins généralistes et spécialistes.

2.1 Un diagnostic délicat, des niveaux de sensibilisation et d'information hétérogènes

Le diagnostic de maladie d'Alzheimer est principalement construit à partir de quatre axes : un bilan de santé général, l'imagerie médicale, des tests visant à évaluer les fonctions cognitives et le repérage, par la personne elle-même et son entourage, de modifications du comportement. Ce sont ces éléments combinés qui permettent d'établir le diagnostic, mais ils ne sont pas tous facilement mobilisables pour les personnes avec trisomie : « La difficulté d'établir un diagnostic chez les personnes atteintes du syndrome de Down résulte du fait que nombre d'outils utilisés pour diagnostiquer la population générale ne se prêtent pas nécessairement à l'évaluation de ces personnes. Ces outils ne tiennent pas compte des capacités et des besoins intellectuels des gens qui ont le syndrome de Down et pourraient donner une fausse

représentation de la situation » (Société Alzheimer du Canada, op.cit., p. 3). Des outils et démarches spécifiques existent pourtant, tels que le DSQIID⁸ pour le repérage des troubles. Mais il apparaît que les professionnels de santé, y compris les médecins spécialistes des troubles de la mémoire, disposent d'un niveau d'information très hétérogène sur la question. Nous avons rencontré deux grandes catégories de professionnels de santé : deux gériatres qui ont créé et animent des consultations dédiées aux personnes déficientes intellectuelles vieillissantes⁹, et un gériatre et une équipe (neurologues et gériatres) qui exercent dans deux centres mémoire.

Les gériatres qui exercent en consultation dédiée, le Dr R et le Dr D, ont toutes deux fait le choix de s'investir auprès de ce public ; par ailleurs, il s'avère que, bien que n'exerçant pas dans la même région, elles se connaissent et ont eu différentes occasions d'échanger sur leurs travaux respectifs. L'une d'elle est en relation avec différents chercheurs et groupes de recherche à l'échelle internationale ; c'est ainsi qu'elle a eu, par exemple, connaissance du DSQIID, qu'elle utilise¹⁰. Pour ces gériatres spécialisées, l'établissement d'un diagnostic est tout à fait réalisable à la condition d'utiliser des outils adaptés, d'inscrire la démarche dans une approche pluridisciplinaire et de l'inscrire dans le temps : celui d'effectuer un bilan de santé complet qui permette d'évincer toute autre cause pathologique, celui de bien connaître la personne, ses antécédents, son parcours de vie, et le temps également d'établir une relation de confiance avec la personne afin qu'elle accepte les examens. Le Dr R avance ainsi que l'IRM est tout à fait réalisable sans médication, sous peu que la personne soit correctement reçue et accompagnée : *« À partir du moment où il y a un professionnel qui se dit : « je vais prendre le temps », c'est gagné »*. Elle fait parfois elle-même les ponctions lombaires, avec un nouveau type d'aiguille qui rend l'examen peu douloureux. Elle utilise aussi des pictogrammes ou d'autres supports adaptés, tels Santé BD¹¹, afin d'expliquer l'examen aux personnes. Son équipe propose également à chaque patient suivi de réaliser une évaluation cognitive à 40 ans afin de connaître son état de référence et de faciliter un diagnostic précoce : *« vous ne pouvez pas faire un diagnostic de démence si vous ne connaissez pas l'état antérieur de la personne »*.

⁸ Deb, S., Hare, M., Prior, L., Bhaumik, S. (2007). "Dementia screening questionnaire for individuals with intellectual disabilities". *Br J Psychiatry*. 2007; 190:440-444. doi:10.1192/bjp.bp.106.024984).

⁹ Ce type de ressource semblant extrêmement rare, il nous a semblé opportun d'élargir le champ géographique de notre recherche. Nous avons donc rencontré une gériatre qui anime ce type de consultations dans le département du Nord, mais également une autre à Paris.

¹⁰ Il faut souligner que si la question de l'émergence de la maladie d'Alzheimer chez les personnes avec trisomie est encore peu traitée en France, le constat de cette prévalence est déjà solidement établi dans d'autres contextes nationaux (tels par exemple l'Irlande, l'Ecosse ou les Etats-Unis) et plusieurs équipes de recherche travaillent sur la question du diagnostic et de l'accompagnement de ces personnes depuis plusieurs années.

¹¹ <https://santebd.org/>, consulté le 09/08/2020.

Le Dr D insiste également sur l'importance d'inscrire la démarche diagnostique dans le temps : « *En ce qui concerne la maladie d'Alzheimer, clairement, au départ, c'est : est-ce que c'est autre chose que la maladie Alzheimer ? Mon point de vigilance, il est là au départ. Jamais se précipiter non plus dans poser le diagnostic* ». Toutes deux ont désormais des listes d'attente conséquentes et cherchent à sensibiliser d'autres professionnels de santé : « *Qu'il y ait des référents, que ce soit dans les centres mémoire, les CMRR mais pas que. Il faut arriver à identifier des professionnels, qu'ils puissent avoir une formation adaptée* » (Dr D). Elles peuvent se heurter parfois à la réticence d'autres gériatres qui considèrent que leur profession ne peut intervenir qu'auprès de patients très âgés, comme l'indique le Dr D : « *quand j'ai défendu ma consultation bien vieillir en situation de handicap à partir de 40 ans, j'en ai eu qui me regardaient avec des yeux : « ça va pas, t'es pas bien ». J'ai dit : « mais attends, je suis une experte du vieillissement, il y a des vieillissements précoces, donc c'est bon »* ».

Les autres professionnels que nous avons rencontrés, gériatres et neurologues, travaillent dans des centres mémoire ; ils peuvent être sollicités pour des patients porteurs de trisomie, mais ne sont pas spécialisés dans l'accueil de ce public. Le Dr A a ainsi été sollicité à trois reprises pour ce type de situations (et par le même établissement) et déplore le manque d'outils adaptés : « *nous n'avons pas les outils scientifiques validés pour pouvoir asseoir ce diagnostic. On ne sait pas. Vous ou quelqu'un d'autre qui consulte pour un problème de mémoire, on a les outils* ». Il pointe aussi la difficulté à entrer en relation de confiance avec les personnes : « *J'ai toujours beaucoup de problèmes parce qu'ils me voient comme une personne étrangère et ils n'acceptent pas (...). C'est très compliqué, et donc il ne faut pas insister. C'est difficile, c'est très difficile (...). Et vous n'avez pas d'outil à utiliser, vous ne savez pas* ». Afin de rassurer la personne mais aussi d'obtenir des informations sur son état de santé, son parcours et les troubles qu'elle présente, il insiste sur la nécessité qu'elle soit accompagnée par une ou plusieurs personnes qui la connaissent bien : « *toujours, toujours accompagnées parce que sans, c'est pas possible* ». Il incite également les accompagnants à consigner leurs observations dans un cahier : « *ils ont un cahier de relevés et c'est sur ça qu'on s'appuie. Et puis le frère ou la sœur, ou le parent quand il y en a encore (...). Donc, ce sont eux qui nous apportent les éléments de biographie, éléments utiles. (...) Oui, il faut un cahier de relevé pour noter le fonctionnement courant et les modifications apportées par le fonctionnement de la personne. C'est indispensable* ». Les professionnels d'un autre centre mémoire reconnaissent également qu'ils ne peuvent pas utiliser les mêmes outils qu'en population générale (IRM, ponction lombaire et tests standards des fonctions cognitives) et se disent donc assez démunis sur ce plan (en

soulignant toutefois que l'IRM ou le scanner peuvent être réalisés dans certains cas). Ils s'appuient aussi sur les informations délivrées par les accompagnants, qu'il s'agisse de professionnels ou de membres de la famille, et ces informations semblent parfois suffisantes pour repérer des troubles typiques de la maladie d'Alzheimer : *« vu ce qu'ils me décrivent, ça correspond »* (Dr M., neurologue). Ainsi, un élément qui revient très souvent dans les observations des accompagnants est le fait que la personne devient très « exigeante » envers eux, dans le sens où elle reformule les mêmes demandes toute la journée parce qu'elle oublie qu'elle a déjà obtenu une réponse.

Les professionnels de santé 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 très hétérogènes concernant la prévalence de la maladie d'Alzheimer chez les personnes avec trisomie : le Dr R avance que cette prévalence pourrait être de l'ordre de 100% : *« Comme l'espérance de vie moyenne d'une personne avec trisomie 21 aujourd'hui, c'est 65 ans, on n'a pas encore suffisamment de personnes ayant vécu jusqu'à 75 ou 85 ans pour dire : c'est 100 % des personnes qui ont une trisomie 21 qui vont développer une maladie d'Alzheimer en vieillissant. Mais c'est aujourd'hui l'hypothèse retenue par la communauté scientifique, c'est que ce sera 100 % »*. Le Dr A, par contre, nous dit qu'il n'a jamais vu d'articles sur la question dans la presse spécialisée et, lorsque nous nous étonnons qu'il n'y ait pas été sensibilisé, il nous répond : *« non, puisque c'est pas courant qu'on rencontre ça »*.

La démarche diagnostique sera donc très différente selon les médecins sollicités. De nombreux témoignages nous ont été rapportés concernant l'inadaptation de la démarche adoptée, notamment la passation de tests d'évaluation des fonctions cognitives faisant appel à des connaissances que les personnes n'ont jamais acquises. La sœur de Mme Georgette évoque une consultation en centre mémoire : *« Ben des questions comme on poserait à une personne normale, qui est le président de la république, qui est ceci, qui est cela, enfin elle n'était pas du tout, enfin je veux dire moi à un moment donné bon je suis restée calme mais je dis enfin vous vous rendez bien compte, je lui dis mais vous savez elle n'est pas du tout en état de répondre, elle sait pas lire, elle sait pas écrire, c'est quand même une handicapée profonde, une trisomique profonde »*. Une professionnelle d'un foyer nous envoie un mail relatant une consultation auprès d'un médecin gériatre en service de gériatrie psychiatrie : *« Il a effectué un*

test de la mémoire : demande de la date, le jour, l'année, dans quel pays il vit, doit reproduire un dessin, remplir les chiffres d'une horloge dessinée par le docteur, de répéter trois mots... le test est peu concluant (...). Après échanges avec le médecin, elle m'informe que le test effectué n'est pas adapté aux personnes déficientes et qu'elle se questionne sur l'intérêt de poursuivre le suivi, reconnaît qu'elle n'est pas spécialisée pour les personnes atteintes de déficience et présentant des troubles de la mémoire ainsi que ses confrères ». Ainsi, des professionnels de santé sont conscients de l'inadaptation des tests mais ils les proposent tout de même, parce qu'ils ne connaissent pas d'autres outils. L'imagerie médicale n'est souvent pas essayée, ou s'avère impossible : ce type d'examen peut être impressionnant et exige une certaine compliance de la part du patient ainsi qu'un aménagement de l'examen, comme le soulignait le Dr R. La cheffe de service d'un foyer souligne sa satisfaction de travailler avec des professionnels de santé attentifs aux besoins spécifiques des personnes atteintes d'une déficience intellectuelle : *« ils vont pas s'énervier en disant mais enfin, parce que moi j'en avais connu des médecins, on peut pas faire ben c'est tout qu'il rentre chez lui, alors que là c'est réexpliqué, retenté ».* Toutefois, ce type de démarche semble relativement rare et, souvent, les tentatives sont mises en échec par le fait que la personne n'arrive pas à rester totalement immobile. Comme nous l'avons vu avec l'exemple de Mme Colette, il est possible de procéder à l'examen sous anesthésie, mais ce type de protocole n'est pas sans risque, surtout lorsque la personne présente une pathologie cardiaque, et l'entourage juge souvent inutile de lui faire courir un risque aussi important. Il en va de même pour d'autres types d'examens, qu'ils s'inscrivent dans le cadre d'un bilan de santé général ou d'actes spécifiques telle la ponction lombaire, qui nécessite également immobilité et est, de surcroît, réputée douloureuse.

2.2 Une co-construction du diagnostic entre médecins, professionnels et familles

Les observations de l'entourage occupent donc 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 ainsi 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. D'une part, comme nous l'avons vu, l'interprétation des troubles est soumise à différents types de représentations et peut différer selon les personnes et les périodes. D'autre part, comme nous le développerons plus loin, 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, craignant notamment qu'il soit obligé de partir vivre en EHPAD où il ne pourrait, selon elles, recevoir un accompagnement adapté à son handicap. Les médecins sont ainsi pris dans des processus de « production de définitions de la situation concurrentes, ouvrant sur des perspectives de prise en charge elles aussi opposées » (Béliard, Eideliman, 2014, op.cit., p. 530).

Deux enjeux forts apparaissent alors dans ce travail diagnostique. Tout d'abord, que la personne puisse être accompagnée, lors de la consultation, par des membres de son entourage professionnel et / ou familial qui la connaissent bien, comme l'explique le Dr R : *« on demande à ce que la personne soit accompagnée par quelqu'un qui la connaît aujourd'hui dans sa vie quotidienne et également quelqu'un, ça peut être deux personnes, s'ils sont quatre, on prend les quatre, qui peut nous décrire la personne dans son état plus de référence », « la visite avec juste l'aide-soignant qui était dispo pour faire l'accompagnement ne nous intéresse pas, ça n'a aucun intérêt »*. Ensuite, disposer d'outils qui permettent de consigner précisément des observations. Il faut souligner sur ce point que si les gériatres spécialisées ont recours à des grilles spécifiques, elles restent réticentes à leur diffusion : le DSQIID, par exemple, est un outil de repérage qui ne peut à lui seul permettre d'établir un diagnostic, mais il permet d'établir une cotation et précise en conclusion qu'une « cotation supérieure ou égale à 20 indique un repérage positif de démence » (Fleury, 2010, p. 23) ; or, le Dr R a été confrontée à des équipes médicosociales qui souhaitent l'utiliser pour poser elles-mêmes un diagnostic : *« C'est un médecin qui doit rendre ce diagnostic et c'est toujours une équipe pluridisciplinaire. Ça doit respecter des critères qui sont des critères diagnostiques comme pour tout le monde, c'est pas le truc cheap parce que ça nous arrange bien, c'est pas possible, ça »*. Certaines équipes d'établissements médicosociaux ont élaboré leurs propres outils, et elles ont souvent été amenées à le faire après avoir vécu des consultations où elles n'avaient pas été en capacité de donner des informations suffisamment étayées, comme l'indique la cheffe de service d'un foyer : *« quand j'allais voir le neurologue en lui disant ben elle trouve plus sa chambre, lui ça voulait absolument rien dire puisque moi j'étais dans mon contexte, et lui pas du tout quoi, donc pas trouver sa chambre pour lui ça voulait absolument rien dire, et le fait d'observer comme ça au jour le jour et de dire ben sur cinq jours elle a eu de la difficulté à se repérer dans l'espace de vie qu'elle connaît par cœur parce que ça fait vingt ans qu'elle y est, y'a un souci,*

(...) *c'est aussi cet enseignement-là, de se dire ben qu'est-ce qu'on lui racontait en fait, et pis lui disait ben c'est pas un problème, vous aussi ça vous arrive de perdre vos clefs* ». Lorsque les équipes ont élaboré ce type d'outils, elles sont attentives à l'intérêt qui portera le professionnel de santé ; ainsi, la professionnelle qui a accompagné Mme Laure en consultation auprès du Dr A nous indique qu'il a demandé à garder le cahier d'observations pour le lire attentivement, ce qui représente, pour elle, un gage de sérieux.

Soulignons que ce travail autour du diagnostic n'est pas recherché par tous les professionnels de santé. La sœur de Mme Gisèle nous indique ainsi qu'elle a été reçue à deux reprises par un neurologue en centre hospitalier, et qu'il a fini par leur dire qu'il était inutile de revenir car *« il ne pouvait rien faire »*. Mais même lorsque ce travail est mené, le diagnostic est rarement posé de façon formelle ; comme nous l'avons évoqué plus haut, on reste souvent dans le registre de la « suspicion » et l'entourage doit composer avec cette incertitude. La sœur d'une personne précise, après nous avoir fait part de l'inadaptation des questions posées lors d'une consultation en centre mémoire : *« elle a pas été bilantée plus que ça, qu'est-ce qu'elle a eu, elle a eu ça et c'est tout en fait, et on nous a dit qu'effectivement elle aurait certainement la maladie d'Alzheimer parce que beaucoup de trisomiques avaient la maladie d'Alzheimer », « Donc nous on est toujours restés, on s'est toujours dit bah après tout elle doit avoir une dégénérescence du cerveau comme toute personne vieillissante, plus son handicap, franchement la maladie d'Alzheimer on est toujours resté sur des points d'interrogation »* ; elle reconnaît certains troubles (sautes d'humeur notamment) mais ajoute : *« est-ce que tous ces symptômes font partie de la maladie d'Alzheimer, ben, oui et non je vais dire »*. Elle doute tout de même car elle a une amie dont le frère, également porteur de trisomie, a reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer après avoir notamment passé un scanner, et il présente les mêmes troubles que sa sœur : le fait que le diagnostic soit posé après un scanner semble le rendre plus solide.

On peut également observer la formulation de diagnostics alternatifs. Ainsi, la gériatre qui a reçu Mr Marcel a déclaré qu'il n'était pas atteint d'une maladie d'Alzheimer mais qu'il s'agissait, d'après ce que nous explique l'éducatrice qui l'a accompagné lors de cette consultation, *« du vieillissement classique de la personne trisomique »*. La situation de Mr Marcel est particulière : il a dû, un an plus tôt, quitter le foyer dans lequel il vivait depuis plus de dix ans. Ce changement de lieu de vie n'était pas volontaire : il a été décrété en raison d'une réorganisation des établissements et services de l'organisme gestionnaire. Il lui a donc été imposé, et le déménagement a été opéré de façon brutale, sans préparation ni visite préalable ;

par ailleurs, comme nous le verrons plus loin, les décisions de réorientation ainsi que la recherche de diagnostic font l'objet de fortes tensions entre les professionnels et les sœurs de Mr Marcel. L'organisation de son nouveau foyer est très différente de ce qu'il a connu précédemment : par exemple, dans son ancien foyer, les repas étaient pris dans le lieu de vie, en petit groupe, les personnes étaient servies à table, maintenant ils se déroulent dans un bâtiment extérieur, en self et en grande collectivité. Les troubles dont témoignent les professionnelles de son foyer actuel (et dont nous verrons qu'ils les amènent à demander une nouvelle réorientation dans un autre établissement) relèvent plus de phénomènes d'agressivité et d'opposition. Mais elles reconnaissent qu'elles ne sont pas en capacité d'évaluer d'autres troubles éventuels : depuis qu'il est arrivé dans cet établissement, Mr Marcel n'a jamais su mémoriser leurs prénoms, trouver seul sa chambre, il verbalise très peu (il ne formule que quelques mots) et a toujours eu besoin d'aide dans les actes de la vie quotidienne : « *on l'a connu comme ça* », nous dit une éducatrice. Elles n'ont quasiment aucun élément sur son passé (ce qu'il a vécu, ce qu'il aimait), mais elles considèrent que le fait de ne pas avoir d'éléments est positif car « *on ne se fait pas d'idées reçues ou de préjugés* ».

2.3 Désaccords entre spécialistes et généralistes

Les médecins généralistes sont amenés à occuper une place particulière dans le suivi des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : « En effet, on peut dire que la place donnée aux généralistes est à la fois centrale et à la marge. Centrale, si l'on s'en tient aux recommandations de la Haute Autorité de santé (HAS) qui leur attribuent un rôle très important de première évaluation des troubles puis d'organisation du parcours de soin des patients. Mais aussi à la marge du dispositif, si l'on tient compte du fait que ni le diagnostic en tant que tel et son annonce, ni la première prescription ne leur sont attribués » (Fernandez *et al.*, 2014, p. 41 – 42). Par ailleurs, ils peuvent adopter des postures différenciées : « certains médecins généralistes attribuent les troubles de la mémoire à l'avancée en âge et ne les constituent pas en symptômes d'une maladie, d'autres encore ne recherchent pas un diagnostic dont ils ne voient pas l'utilité, l'efficacité des traitements médicamenteux n'étant à ce jour pas démontrée » (Le Bihan *et al.*, 2012, *ibid.*, p.77). Nous allons voir, en effet, que l'intérêt d'entamer une recherche diagnostique est souvent critiqué par les médecins généralistes et que certains diagnostics, même posés par un gériatre, peuvent être remis en question. Les professionnels médicosociaux et les familles sont alors 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.

Un premier motif de refus de recherche de diagnostic de la part des médecins traitants est l'inutilité de la démarche. Ce sentiment d'inutilité peut être lié aux représentations de la trisomie, qui devient l'unique facteur explicatif des troubles. Ainsi, la directrice d'un foyer évoque une situation dans laquelle le médecin traitant n'a pas encouragé la recherche d'un diagnostic, disant « *c'est pas la peine de chercher, elle est trisomique, c'est tout* ». La psychologue d'un autre foyer nous indique avoir rencontré des médecins « *qui disent en gros : « il est trisomique, il est trisomique »* », et la directrice de ce foyer ajoute : « *les trisomiques ça sert à rien de chercher ! On l'a déjà eu de la part de médecins traitants. Du coup, on change de médecin !* ». D'autres facteurs peuvent être invoqués, dont le caractère incurable de la maladie. Une professionnelle évoque ainsi une situation où le médecin traitant s'oppose à la recherche d'un diagnostic parce que « *on ne sait pas comment vieillissent les personnes trisomiques mais on sait que ça va vite, pour lui ça ne sert à rien de rechercher un diagnostic de maladie d'Alzheimer, ça coûte cher à la sécurité sociale et aux familles et de toute façon les traitements ne guérissent pas* ». Dans d'autres situations, comme c'est le cas par exemple pour Mme Agathe, le médecin traitant semble privilégier une forme de bien-être en avançant qu'il « *faut la laisser tranquille* ». Ce souci peut s'observer dans la recherche de diagnostic mais aussi plus tard, quand l'état de santé de la personne se détériore. Mr Joseph, âgé de 64 ans, n'a pas reçu de diagnostic formel de maladie d'Alzheimer mais il nous est présenté par les professionnels de son foyer comme étant à un stade avancé de la maladie. Ses troubles se manifestent depuis plusieurs années et il présente une perte sévère d'autonomie : il a désormais besoin d'assistance dans tous les actes de la vie quotidienne et passe la majorité de son temps dans un fauteuil, à dormir. Une professionnelle de son foyer nous explique qu'il présente depuis quelques temps une perte de poids qui lui semble inquiétante et qui pourrait selon elle nécessiter une investigation, mais elle nous explique que le médecin traitant préconise de favoriser son confort : « *on lui fiche la paix, on le cocoone, il mange bien et pis après on le dorlote un petit peu, c'est ce qu'il a besoin* ».

Il peut arriver également qu'un diagnostic soit posé par un professionnel de santé et remis en question par d'autres. Ainsi, Mr Jacques, âgé de 46 ans, a reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer par un gériatre, mais ce diagnostic est critiqué par le médecin traitant qui envisage plutôt un terrain dépressif. L'éducatrice de l'établissement dans lequel il vit depuis trois ans déplore ainsi : « *il n'y a pas de confiance entre eux, et différents diagnostics* ». Le cas de Mme

Agathe est sur ce point édifiant : sur le conseil des professionnels médicosociaux, sa mère a accepté, en dépit de l'avis de son médecin traitant, qu'elle consulte un gériatre qui a diagnostiqué un début de maladie d'Alzheimer et préconisé un traitement, que le médecin traitant a refusé de prescrire, ce qui a amené la mère à douter du diagnostic. Une deuxième rencontre a été organisée entre la mère et le gériatre à l'initiative des professionnels médicosociaux. Après avoir pu discuter de la situation de sa fille, des troubles qu'elle présente, la mère s'est finalement rangée à l'avis du gériatre, elle a accepté le diagnostic et le traitement ; mais ce dernier est prescrit directement par le gériatre et la mère tient à ce que son médecin traitant ne soit pas au courant de cette prescription, afin qu'il ne sache pas qu'elle ne respecte finalement pas sa décision.

Réciproquement, les médecins spécialistes peuvent aussi formuler des critiques à l'égard des généralistes, sur le fait qu'ils n'encouragent pas la recherche d'un diagnostic : « *certain confrères aussi, comme il n'y a pas de traitement curatif, n'incitent pas les gens à consulter, ce qui est, pour moi, une erreur* » (Dr A) ou par rapport aux prescriptions de traitements neuroleptiques, souvent conséquentes : « *Ils arrivent avec des traitements énormes. Quelquefois, ils ont 60, 65 ans, 70 ans, donc l'idée c'est de diminuer les doses. En fait, ils ont des pseudos démences mais liées à leurs traitements. Un neuroleptique à telle dose, à 40 ans ça va, on tolère, mais à 70, on tolère plus du tout* » (Dr D). Plusieurs professionnels médicosociaux font effectivement part de prescriptions massives de traitements neuroleptiques en réaction à certains troubles, certains évoquant même une « camisole chimique ». Or l'administration de neuroleptiques à des personnes malades d'Alzheimer est déconseillée, comme l'indique notamment une recommandation de la HAS (Haute Autorité de Santé)¹².

L'entourage familial et professionnel peut ainsi se trouver au cœur de conflits entre professionnels de santé ou confronté à des diagnostics différents, ce qui tend à rendre l'éventualité de la maladie d'Alzheimer d'autant plus incertaine. Par ailleurs et comme nous allons le voir, la recherche d'un diagnostic fait l'objet, pour les professionnels médicosociaux et les familles, d'enjeux différenciés et parfois antagonistes.

¹² Voir par exemple la fiche IPC AMI n°1 : « Neuroleptiques chez le malade Alzheimer », https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2010-10/ipc_ami_pmsa_part8_biblio.vf.pdf (consulté le 14/08/20).

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

Il faut d'abord souligner que de nombreux professionnels médicosociaux ne connaissent pas les dispositifs dédiés aux malades d'Alzheimer tels que, par exemple, les centres mémoire ; plusieurs nous ont d'ailleurs dit avoir accepté de participer à cette recherche car ils espéraient pouvoir en tirer des informations. Il apparaît toutefois, dans certaines situations, que des équipes connaissent des ressources disponibles et facilement accessibles sur leur territoire mais ne les mobilisent pas. 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. Nous allons voir que 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 ; et 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. Nous allons envisager trois dimensions importantes dans le choix que les professionnels feront – ou pas – de rechercher un diagnostic : la recherche d'un guide pour l'action, le positionnement par rapport à un éventuel projet de réorientation, et l'expérience de situations antérieures jugées positives. Nous envisagerons alors plus spécifiquement l'effet socialisateur de l'expérience de la maladie.

3.1 Un guide pour l'action

Plusieurs professionnels ont manifesté leur besoin d'obtenir un diagnostic pour les aider à comprendre des troubles qu'ils ne savent pas comment interpréter. Une professionnelle du foyer de Mme Colette nous expose certains troubles, comme le fait que Mme Colette se souvienne de choses mais en oublie très rapidement d'autres et ajoute : « *C'est là où on se demande : est-ce que c'est Alzheimer ? C'est pour ça qu'on aimerait une IRM parce que je pense qu'avec l'IRM, on peut voir ces choses-là aussi, au niveau neuro* ». Elle nous demande ensuite comment on peut savoir si une personne a la maladie d'Alzheimer. Très majoritairement, les professionnels

nous font part de leur peur de ne pas savoir accompagner correctement la personne, comme l'exprime cette responsable d'un foyer : *« Alors c'est sûr que quand on arrive chez un médecin et qu'on lui dit ben voilà, y'a ça, ça, ça et ça, aidez-nous, aidez-la surtout, faites quelque chose pour elle parce que c'est aussi dans ce sens-là, souvent le psychiatre ou les neurologues comprennent pas qu'on a besoin d'aide et qu'ils ont peut-être des réponses »*. Parfois, ils ont vécu une expérience antérieure pour laquelle ils pensent ne pas avoir su accompagner correctement la personne, comme l'explique également cette responsable de foyer : *« c'était que nos actions, notre accompagnement, étaient pas adaptés du tout puisqu'on n'avait pas compris ce qui se passait à l'époque, et c'est ça le danger aussi c'est de, d'être du coup complètement à côté de la plaque et d'être hyper stimulants alors que la personne elle en a pas besoin, c'est toute la difficulté là aujourd'hui je pense, d'accompagner des personnes trisomiques... en se disant on n'a pas les outils, on n'est pas armés, on a tout ce qu'il faut nous pour accompagner sauf qu'on n'accompagne peut-être pas bien du coup »*. Elle exprime également que ce sentiment d'impuissance est source de souffrance : *« parce qu'on est tous dans la souffrance aussi hein, clairement, je vous dis, moi ça a pas été facile non plus d'accompagner cette personne-là, en se disant je suis, alors ça c'est aussi le propre du métier d'éduc, mais il faut que je fasse quelque chose pour elle, je peux pas la laisser euh, c'est de la souffrance aussi qu'on voit, ça c'est pas facile hein, c'est pas facile, et quand on alerte un médecin c'est aussi cette balise-là qu'on va chercher en disant ben aidez-nous, c'est insupportable, qu'est-ce qu'on peut faire, et on a bien compris aussi par expérience qu'on se trompait, en se disant ben eux ils n'ont pas, ils n'ont pas les clefs quoi, les éléments de réponse ben on les a pas non plus »*. Les professionnels du foyer de vie de Mr Michel considèrent aussi qu'un diagnostic aurait pu leur permettre de mieux comprendre ce qui lui arrivait : *« mettre un mot sur un ensemble de signes », « mettre un mot sur ce qui se passe »* et d'avoir *« une meilleure réflexion pour nous de ce qu'il faut faire pour lui (...) On n'était pas très clairs par rapport à ce qu'il fallait faire »*. Ces professionnels manifestent ainsi clairement leur besoin d'être aidés pour pouvoir aider à leur tour, et c'est à travers la recherche d'un diagnostic et la rencontre avec des professionnels de santé qu'ils espèrent trouver un guide pour leur action.

3.2 Faciliter ou éviter la réorientation

L'expérience d'un accompagnement difficile peut aussi amener à envisager par la suite une réorientation systématique dès l'apparition des premiers troubles. C'est le cas du foyer dans

lequel vivait Mme Georgette avant sa réorientation en EHPAD. Elle a été l'une des premières résidentes à déclarer ce type de troubles. Ainsi, le temps que les troubles soient repérés, que des examens soient menés, que des rencontres soient organisées avec la famille pour aborder la question d'une éventuelle réorientation et que des démarches soient mises en place en ce sens, une période de deux ans s'était écoulée. Cette période a été extrêmement difficile, tant pour Mme Georgette que pour sa famille et les professionnels du foyer : elle devenait violente, avait des hallucinations, s'automutilait. Cette expérience douloureuse amène les professionnels du foyer à rechercher maintenant une réorientation dès l'apparition des premiers signes de la maladie. Cette anticipation permet aussi, nous le développerons dans la seconde partie de ce rapport, de préparer les réorientations afin qu'elles se déroulent le mieux possible, dans la structure qui paraît la plus adaptée.

La réorientation peut aussi être recherchée lors d'une première confrontation à la maladie, lorsque les professionnels ne se sentent pas en capacité d'accompagner la personne ou n'arrivent plus à faire face aux troubles. C'est le cas par exemple de Mr Marcel : les professionnelles que nous avons rencontrées se disent « épuisées » par ses comportements d'opposition et d'agressivité croissante et elles nous expliquent que le principal enjeu de la consultation auprès du gériatre était de démontrer aux sœurs de Mr Marcel, fermement opposées à tout projet de réorientation, que l'équipe du foyer n'était plus en capacité de l'accompagner ; le diagnostic de la maladie était, en soi, secondaire : *« non, honnêtement, on n'a pas pensé à une maladie d'Alzheimer »*. Les professionnels du foyer de vie de Mr Michel soulèvent aussi différents enjeux liés à la réorientation. Mr Michel a obtenu une notification de réorientation en maison d'accueil spécialisée sans avoir reçu de diagnostic de maladie d'Alzheimer, mais les démarches qu'ont dû accomplir les professionnels pour obtenir cette notification ont été tardives (il présentait des difficultés depuis plusieurs années), longues et compliquées. Ils pensent ainsi que le diagnostic aurait pu les amener à envisager une réorientation plus vite : *« comme on sait que ça ne se stabilise pas, peut-être qu'on aurait abouti plus rapidement à une réorientation »*. Par ailleurs, ils pointent le fait qu'un diagnostic peut aussi faciliter les réorientations : *« Avoir une ébauche de diagnostic peut avoir l'avantage d'ouvrir des portes en vue de réorientations »*. Précisons que le fait d'obtenir un diagnostic médical revêt un enjeu spécifique pour les établissements non médicalisés : il permet de démontrer que la personne a des besoins de soins qui ne peuvent être pourvus.

Mais il apparaît également que le diagnostic peut parfois être évité ou retardé dans le but de protéger la personne d'une réorientation. Ainsi, Mme Gisèle a commencé à présenter des

troubles alors qu'elle travaillait en ESAT et l'éducateur qui l'accompagnait à l'époque a étoffé son accompagnement pour favoriser son maintien en activité car il savait que le fait de travailler était important pour elle, il pensait qu'elle serait « *malheureuse* » si elle ne pouvait plus travailler. Il nous dit l'avoir ainsi « *protégée* » le plus longtemps possible. Au bout d'un an, ses difficultés étaient telles qu'il a fallu envisager un changement d'atelier et, plus tard, une cessation d'activité : « *je suis vraiment allé loin, après c'était plus possible de la protéger comme je l'ai fait* ».

3.3 Des expériences antérieures jugées satisfaisantes, un diagnostic inutile

Comme nous l'avons vu précédemment, une expérience antérieure douloureuse peut rendre d'autant plus vif le souhait d'obtenir un guide pour l'accompagnement et peut aussi amener à rechercher par la suite une réorientation systématique des personnes malades. A l'inverse, une expérience jugée satisfaisante peut contribuer à faire apparaître le diagnostic comme inutile. L'exemple du foyer dans lequel vit Mr Alex en est emblématique. Mr Alex, âgé de 57 ans, réside depuis 10 ans dans un foyer de vie. L'équipe a repéré des troubles depuis deux à trois mois au moment du premier entretien : il lui arrive de se rhabiller le soir, il a du mal à utiliser ses couverts à table, a des difficultés croissantes à s'exprimer, semble parfois perdu, l'équipe soupçonne également l'émergence de phénomènes hallucinatoires. Mr Alex est la troisième personne avec trisomie qui déclare ce type de troubles au foyer, et un professionnel nous dit retrouver les mêmes symptômes : « *c'est ce qui est arrivé avec X avant et Y pareil, c'était exactement la même chose* ». Ces deux personnes sont restées au foyer jusqu'à leur décès, et c'est ce qui est envisagé pour Mr Alex. L'évolution de son état semble donc finalement banale : « *ça fait 20 ans en gros que je fais ça, les personnes trisomiques, elles sont toutes mortes de cette façon-là* », et rend une recherche de diagnostic médical inutile : « *pour nous, c'est le vieillissement classique d'une personne trisomique* ». Il faut souligner que les troubles posés par Mr Alex ne mettent pas l'équipe en difficulté : outre le fait qu'ils sont en quelque sorte attendus, puisque déjà expérimentés avec d'autres personnes, le cadre organisationnel de l'établissement (en termes de rythmes et d'activités) est suffisamment souple pour pouvoir être adapté à l'évolution des besoins de Mr Alex.

3.4 Diversité des expériences et socialisation à la maladie

Les professionnels des établissements médicosociaux ont donc pu vivre des expériences contrastées de l'accompagnement de personnes présentant des troubles de type Alzheimer. Le jugement qu'ils portent sur cette expérience peut les amener à rechercher un diagnostic pour guider leur action, que ce soit en termes de modalités d'accompagnement ou de réorientation dans un autre établissement, ou au contraire rendre la recherche d'un diagnostic inutile. 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 donc 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, comme l'exprime fort bien cette professionnelle d'un foyer : *« C'est pour ça qu'on dit toujours qu'il faut dépister, il faut dépister. Oui, ben oui, mais derrière, on fait quoi ? (...) Ils ont déremboursé les médicaments mais il n'y a pas de solution derrière (...). Il faut dépister tôt, certainement. On a un nom sur une maladie mais on sait pas quoi en faire. En gros, c'est un petit peu dramatique »*.

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 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, comme nous l'avons vu avec l'exemple de Mr Alex. Il peut en effet arriver que des équipes soient amenées à accompagner plusieurs personnes de façon successive voire concomitante. Mme Janine est ainsi la quatrième personne à déclarer ce type de pathologie dans son établissement¹³, la première vit désormais en EHPAD mais les trois autres vivent toujours au foyer, comme nous l'explique une professionnelle : *« C'est X qui a ouvert le bal. Après, elle a été orientée. Et puis ils ont suivi d'assez proche. La petite dernière, c'est Janine. Les autres, c'est quand même plus vieux »*. Les professionnels ont donc tendance à comparer les situations et à anticiper l'apparition de certains troubles. Cette professionnelle nous décrit ainsi les troubles présentés par les deux autres personnes et ponctue souvent par *« Janine, pas encore »*, *« Elle, c'est vraiment juste des pertes de repères pour l'instant »*. Le fait d'être confrontées à la maladie a aussi amené les équipes à découvrir le phénomène de prévalence spécifique chez les personnes avec trisomie, ce qui engendre une attention particulière à leur égard ; la directrice

¹³ Précisons que sur ces quatre personnes, seule une n'était pas porteuse de trisomie 21.

d'un foyer nous explique ainsi que l'apparition de troubles chez des personnes avec trisomie âgées de 45 ans les amène immédiatement à envisager une maladie d'Alzheimer : *« on se dit ben tiens, c'est Alzheimer (...), maintenant le fait de savoir qu'il peut y avoir un lien de cause à effet on a plus tôt cette vigilance ou cette façon de penser »*. Si cette attention peut contribuer à la recherche d'un diagnostic, elle peut aussi aboutir à un phénomène de surdiagnostic, comme l'indique le Dr R : *« vous avez des personnes qui sont sous-diagnostiquées parce qu'on ne sait pas trop si leur état, c'est leur état de base ou un état qui a évolué. Mais vous avez aussi des personnes qui sont sur-diagnostiquées parce qu'il y a écrit trisomie 21 sur leur tête : il y a un petit changement, 45 ans, c'est Alzheimer. (...) C'est de la discrimination »*.

4. Des enjeux intrafamiliaux

La survenue de la maladie d'Alzheimer est, comme nous l'avons déjà souligné, 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 va mettre ces familles à l'épreuve de façons différenciées et les amener à entreprendre un travail dont nous analyserons les principales dimensions dans la seconde partie de ce rapport. Mais la recherche et la reconnaissance d'un diagnostic par les familles est aussi traversée par différents enjeux : *« si les quêtes diagnostiques sont souvent suscitées ou orientées par des médecins, les dynamiques familiales en constituent des conditions de possibilité en contribuant à charger la définition des troubles de divers enjeux »* (Béliard, 2012, p.104). Il apparaît ici que le principal enjeu relatif au diagnostic pour les familles est l'incidence qu'il pourra avoir sur le choix du lieu de vie de leur proche. Ainsi, *« sur la scène familiale se cristallisent des associations entre définitions des troubles et solutions de prise en charge. Les termes médicaux sont associés à des conséquences, investis de différents rapports à l'avenir (placement en maison de retraite ou maintien à domicile par exemple) »* (op.cit., p. 104). Comme nous allons le voir, des familles dont le proche vit à domicile vont parfois refuser 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 gériatrique. Il arrive toutefois, 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.

4.1 Refuser la maladie pour éviter le placement en institution

Plusieurs personnes ont commencé à déclarer des troubles alors qu'elles vivaient encore à domicile avec l'un de leurs parents (l'autre étant décédé). C'est le cas de Mme Gisèle, qui vivait avec sa mère. Sa sœur nous explique que Mme Gisèle présentait des troubles mais qu'elle refusait de les voir : *« j'ai pas fait d'efforts, j'occultais », « je ne voulais pas le voir »*. Leur mère rencontrant également d'importantes difficultés de santé, Mme Gisèle a commencé à effectuer de brefs séjours en accueil temporaire dans un foyer de vie. Une place en accueil permanent lui a été proposée, mais sa sœur, également tutrice, l'a refusée : *« elle n'était pas prête et surtout, je n'étais pas prête »*. La situation au domicile s'est dégradée, amenant la fratrie à se relayer pour assurer une présence quotidienne. Une autre place a été proposée deux mois plus tard et elle l'a alors acceptée : *« elle avait fait quelques stages, elle était prête, et moi aussi »*. Deux éléments sont récurrents dans le discours de la sœur de Mme Gisèle et peuvent sans doute expliquer qu'elle ait eu tant de difficultés à accepter la maladie puis l'entrée en institution de sa sœur. Tout d'abord, elle insiste à plusieurs reprises sur le fait que Mme Gisèle a toujours été quelqu'un de très autonome et dynamique, qui *« détestait qu'on la rabaisse »* ; la maladie d'Alzheimer met en effet les familles à l'épreuve notamment dans le sens où elles vont assister, chez leur proche, à la perte de compétences souvent durement acquises du fait de son handicap (National Down syndrome society, 2018, p. 1). Ensuite, elle nous explique avec beaucoup d'émotion qu'elle avait toujours pensé prendre le relais de leurs parents lorsqu'ils seraient décédés ou trop âgés et accueillir sa sœur pour qu'elles vivent ensemble ; ce projet, nous explique-t-elle, relevait de l'évidence tant pour elle que pour ses propres enfants *« mais ça n'a pas été possible »*. La maladie est ainsi venue remettre en question un projet de vie établi, qui s'appuyait notamment sur une relation particulièrement proche entre les deux sœurs.

4.2 Le refus d'une réorientation vers le secteur gériatologique

La maladie d'Alzheimer survient aussi de façon tardive dans un parcours de vie souvent difficile : plusieurs familles nous ont ainsi fait part des difficultés auxquelles elles ont été confrontées pour trouver une place dans un établissement adapté pour leur proche, et ce dès son enfance. Lorsque ce proche, devenu adulte vieillissant, est accueilli dans un établissement, elles pensent souvent que les principales difficultés qu'elles ont eu à affronter sont surmontées ; mais l'émergence potentielle de la maladie va réactiver ces inquiétudes (Delporte, 2019b). Ainsi, les sœurs de Mr Marcel sont en conflit avec les professionnels de son foyer. Comme nous l'avons souligné précédemment, ces professionnels se disent épuisés par les troubles de Mr Marcel et demandent sa réorientation en EHPAD ; une maladie d'Alzheimer a été envisagée et une consultation a été organisée auprès d'un gériatre, qui a conclu à l'absence de la maladie mais à un phénomène de vieillissement prématuré. Toutefois, comme nous l'avons également précisé, l'enjeu de cette consultation, pour les professionnels, n'était pas tant d'aboutir à un diagnostic quelconque que de démontrer à ses sœurs que Mr Marcel ne pouvait plus continuer à vivre au foyer. L'une de ses sœurs, qui est également sa tutrice, nous fait part de sa colère, nous expliquant que son frère a déjà subi une première réorientation lorsqu'il a dû quitter son foyer pour intégrer une unité de vie pour personnes handicapées vieillissantes, et qu'on leur annonce maintenant qu'il doit partir parce qu'il vieillit : *« on nous dit ça, on nous dit ça, on nous dit autre chose ! »* Précisons que les débuts de cet entretien seront houleux : sachant que nous travaillons sur la question de la maladie d'Alzheimer, cette dame craint que les professionnels du foyer veuillent instrumentaliser un diagnostic – qui a par ailleurs été réfuté sur le plan médical – pour forcer la réorientation.

Si le fait que leur proche soit amené à quitter son lieu de vie est redouté par les familles, l'éventualité d'une réorientation vers un établissement du secteur gériatologique rend leur inquiétude d'autant plus vive. Mme Georgette vit aujourd'hui en EHPAD et sa sœur se dit satisfaite de l'accompagnement dont elle bénéficie. Elle se souvient toutefois que l'annonce du projet de réorientation présenté par les professionnels du foyer de vie avait été difficile à accepter : *« on s'est dit ça y est, ils veulent la mettre dehors, ben c'est pas facile pour les familles, on s'est dit où est-ce qu'elle va se retrouver, pis pourquoi ? »*. Elle nous explique que la possibilité d'une orientation vers un EHPAD est source d'inquiétude pour les familles. Tout d'abord, elles considèrent que leur proche est trop jeune pour aller vivre dans ce type d'établissement : *« c'est comme si moi maintenant j'allais me mettre en EHPAD ! (...) On s'est dit mais qu'est-ce qu'elle va faire au milieu de tous ces vieux quoi, c'est pas sa place »*. Ensuite,

elles appréhendent le fait qu'il ne bénéficiera plus d'un accompagnement adapté à son handicap : *« Pour les familles je crois que c'est ce qu'il y a de plus dur, de se séparer et de se dire ben ils vont en maison de retraite alors qu'ils n'ont que 60 ans, et puis savoir où ils vont tomber, qu'est-ce qu'ils vont devenir, ce qu'ils vont faire, les activités sont quand même pas adaptées comme elles peuvent être adaptées dans un foyer où c'est des éducateurs spécialisés ».*

4.3 Un guide pour son action, et parfois aussi pour celle des professionnels

Le diagnostic de maladie d'Alzheimer peut donc représenter une forte source d'inquiétude pour les familles, notamment parce qu'il est susceptible de remettre en question le choix du lieu de vie. Mais il peut aussi être recherché, lorsqu'il apparaît comme pouvant permettre de mieux accompagner la personne et préparer son avenir. Ainsi, dans le cas de Mr Félix, c'est sa mère, Mme Marie (retraîtée, âgée de 74 ans), qui a multiplié les démarches pour obtenir un diagnostic pour son fils. Lors de notre premier entretien en avril 2019, Mme Marie et les professionnels de la résidence service dans laquelle vit Mr Félix ont constaté certains troubles qui leur semblent préoccupants. Mme Marie nous explique qu'elle lit beaucoup, elle est abonnée à différentes revues spécialisées (notamment relatives à la trisomie 21) et a ainsi pris connaissance de la prévalence de maladie d'Alzheimer chez les personnes porteuses de trisomie. Elle en a donc parlé à son médecin traitant, un « *jeune médecin* » qui, n'ayant pas d'expérience auprès de patients porteurs de trisomie, lui a dit qu'il allait se renseigner. Lors d'une consultation ultérieure, il lui a confirmé cette prévalence, lui expliquant que « *le gène d'Alzheimer est systématiquement attaché au chromosome 21* » et lui a conseillé de s'y préparer : « *il m'a dit de toute façon madame ce qu'il faut faire, il faut vous faire à l'idée, comme vous vous êtes faite à l'idée quand on vous a annoncé son handicap, ben là il faut absolument que vous... vous... voilà, que vous vous mettiez en tête ben qu'il aura Alzheimer* ». Mme Marie ressentait toutefois le besoin d'étayer ce diagnostic, de s'en assurer, afin de savoir comment accompagner au mieux son fils. Les professionnels de la résidence service ne savaient pas vers qui l'orienter, comme nous l'expliquera la responsable de la résidence : « *on est un peu démunis quand même. Au niveau des réseaux, on n'a pas dans ce domaine-là* ». Mme Marie s'est donc inscrite à plusieurs conférences dans le cadre de la Maison des aidants. Elle a notamment assisté à une conférence donnée par un gériatre qu'elle a trouvé très intéressante car il soulignait l'importance d'un diagnostic et d'une prise en charge précoces. Elle est donc allée le voir après la conférence pour lui demander s'il pouvait recevoir Mr Félix en consultation, mais il lui a répondu que son fils

n'avait que 46 ans et ne relevait pas de soins gériatriques ; il lui a conseillé de contacter le CMRR, tout en lui précisant qu'elle attendrait au moins un an avant d'obtenir un rendez-vous. En octobre 2019, Mme Marie nous a téléphoné afin de solliciter notre aide, nous disant que « *Félix présente des signes d'Alzheimer de plus en plus importants* » et qu'elle ne savait plus vers qui se tourner. Ayant rencontré le Dr R et le Dr D quelques temps plus tôt, nous lui avons donné les coordonnées des consultations dédiées. Elle a pris rendez-vous avec le Dr D qui a reçu Mr Félix, lui a fait passer différents bilans (dont une évaluation adaptée des fonctions cognitives et une IRM) et a abouti, en début d'année 2020, à un diagnostic de maladie d'Alzheimer. Outre l'obtention de ce diagnostic, Mme Marie a également accompli de multiples démarches pour différents examens de santé (consultation chez un pneumologue, IRM, prise de sang, etc.) et pour trouver une orthophoniste qui accepte d'accompagner Mr Félix et lui donne des conseils pour l'aider au quotidien ; elle a demandé conseil à sa pharmacienne sur les traitements, notamment ce qui relève des « médecines douces ». Enfin, comme nous le développerons plus particulièrement dans la seconde partie de ce dossier, elle s'efforce d'agir auprès des professionnels médicosociaux qui accompagnent son fils pour qu'ils soient davantage sensibilisés à la maladie d'Alzheimer et mettent en place des activités adaptées, tels des ateliers de stimulation de la mémoire. Si elle souhaite optimiser son accompagnement, Mme Marie veut aussi anticiper l'avenir : « *je crois que pour l'instant il est heureux, je vous dis, il a ses moments de, de, d'absence, mais c'est pas encore dramatique, mais bon, alors peut-être que je me fais beaucoup de soucis, que les autres qui sont moins au courant de tout ça, je devrais peut-être moins lire, mais je trouve que je dois préparer, ben, quand je serai plus là* ».

4.4 L'angoisse de l'avenir

L'avenir de leur proche après leur propre disparition est en effet une question qui, comme nous le dit Mme Marie, « *hante toutes les familles* », elle la compare ainsi à une « *épée de Damoclès* ». Dans ses travaux sur l'impact du handicap mental sur les liens familiaux au fil du temps, Mireille Trouilloud souligne cette angoisse des familles face à l'avenir de leur proche après leur mort, qui peut les amener à souhaiter qu'il disparaisse avant elles : « La mort génère de l'angoisse parce qu'elle est redoutée et désirée parfois pour cet enfant terrible, pour qu'il soit soulagé de ses douleurs, pour qu'il ne se rende pas compte de sa différence et ne souffre pas des privations qui vont de plus en plus s'associer à son handicap, pour qu'il n'affronte pas le regard et le mépris des autres, pour qu'il n'ait pas à faire l'expérience de la vie sans ses parents

protecteurs... » (Trouilloud, 2004, p. 152). Elle cite ainsi cette mère qui lui dit : « le plus beau cadeau qu'il pourrait me faire c'est de mourir avant moi. Ou alors je le suicide et après je me suicide mais j'ai peur de ne pas me tuer après lui » (op.cit., p. 153). Dans le cadre d'une des situations étudiées, les professionnels médicosociaux nous expliquent que la mère d'une personne « met en échec » toutes les tentatives d'accompagnement. Ils se montrent d'autant plus inquiets que cette personne, outre des troubles de type Alzheimer, présente de graves problèmes de santé, mais sa mère les réfute et contourne toutes les stratégies visant à mettre en place un suivi sur le plan médical. Les professionnels se disent ainsi particulièrement inquiets à l'idée que cette dame, elle-même très âgée, ne souhaite de façon plus ou moins consciente que « *sa fille meure avant elle* ». 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. Ce type de configuration relève des situations, également étudiées par Aude Béliard, « où l'enjeu pour les personnes est de faire tenir le plus longtemps possible l'organisation en place, où anticiper une dégradation de l'état de santé et envisager à l'avance d'autres solutions de prise en charge sont des opérations moralement inacceptables » (Béliard, 2014, *ibid.*, p. 106).

Conclusion de la première partie

Nous avons pu voir, dans cette première partie, que le diagnostic de maladie d'Alzheimer chez les personnes avec trisomie est complexifié par différents facteurs. Tout d'abord, les représentations de la maladie d'Alzheimer, du vieillissement des personnes en situation de handicap et de la trisomie 21 peuvent induire une banalisation, voire une invisibilisation des troubles. Ensuite, la recherche et l'établissement d'un diagnostic sont au cœur d'enjeux différenciés entre professionnels de santé, membres de la famille et professionnels médicosociaux. Si l'élaboration d'un diagnostic semble possible sur le plan médical, elle nécessite une démarche et des outils adaptés que la plupart des professionnels de santé méconnaissent. Par ailleurs, le diagnostic et parfois même sa recherche peuvent faire l'objet de conflits entre médecins spécialistes et généralistes. Les familles peuvent jouer un rôle déterminant « pour obtenir ou pas le diagnostic recherché » (Fernandez *et al*, 2014, op.cit., p. 51) mais leur positionnement vis-à-vis du diagnostic peut entrer en concurrence avec celui des professionnels, qui relève parfois d'enjeux opposés. Ainsi, un diagnostic médical est

finalement rare, et les différents membres de l'entourage familial et professionnel des personnes potentiellement malades élaborent leurs propres théories diagnostiques, à partir notamment de l'anticipation qu'ils font des modes de prise en charge possibles.

PARTIE 2. DES TRAJECTOIRES D'ACCOMPAGNEMENT DIFFERENCIEES

Cette seconde partie sera consacrée aux trajectoires d'accompagnement. Nous donnerons ainsi à voir 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 allons donc nous efforcer d'en dégager les principaux éléments. Nous verrons que le diagnostic de maladie d'Alzheimer n'est qu'une composante parmi d'autres des trajectoires d'accompagnement : comme nous l'avons démontré précédemment, ce diagnostic est rarement posé sur le plan médical et fait l'objet d'appropriations diverses en fonction des acteurs, de l'interprétation qu'ils font des troubles et des arrangements pratiques qu'ils anticipent. Par ailleurs, les pratiques d'accompagnement s'insèrent et prennent sens dans des configurations spécifiques dont nous allons examiner les dimensions majeures. Nous nous pencherons ainsi tout d'abord sur les différentes temporalités qui rythment ces trajectoires. Nous envisagerons ensuite le cadre institutionnel, en observant le projet associatif de l'établissement d'accueil et ses principes en termes d'organisation. L'attention se portera alors sur les pratiques d'accompagnement mises en œuvre par les professionnels médicosociaux, par les membres de l'entourage familial, et leurs modes de collaboration.

Afin d'éclairer les différents éléments que nous allons donner à voir, nous proposons une vignette synthétique de la situation de Mme Gisèle¹⁴.

Mme Gisèle a 63 ans. Elle est entrée en établissement à l'âge de 61 ans, alors que sa mère, avec qui elle vivait, souffrait de graves problèmes de santé et qu'elle-même présentait des troubles pouvant évoquer une maladie d'Alzheimer. Avant son admission au foyer, Mme Gisèle a pu y faire de brefs séjours en accueil temporaire. Elle connaissait donc déjà les lieux, ainsi que les professionnels et les autres résidents. Par ailleurs, l'équipe de l'ESAT avec laquelle elle travaillait s'occupe de l'entretien du foyer, elle a donc retrouvé ses anciens collègues et l'éducateur technique dont elle était très proche.

Mme Gisèle vit dans une unité spécialement conçue pour les personnes handicapées vieillissantes. L'équipe a été constituée sur la base du volontariat. Les professionnels ont suivi différentes formations, dont deux sur la maladie d'Alzheimer. Le foyer n'est pas médicalisé, mais l'équipe a développé un solide réseau de partenaires (professionnels de santé libéraux, services d'aides à domicile, équipe mobile de soins palliatifs). Des partenariats sont aussi déployés avec deux EHPAD qui ont également des unités dédiées à l'accueil de personnes handicapées vieillissantes, l'association gestionnaire les a d'ailleurs accompagnés dans ce

¹⁴ Nous avons effectué quatre entretiens concernant la situation de Mme Gisèle : l'un auprès de sa sœur, un autre auprès de l'éducateur technique qui l'accompagnait lorsqu'elle travaillait en ESAT, et deux (dont un téléphonique et à 17 mois d'intervalle) avec son éducatrice référente au foyer.

projet. Plusieurs anciens résidents y vivent désormais, et les professionnels continuent à leur rendre visite, des activités communes sont organisées entre les établissements. Les réorientations ne sont toutefois pas systématiques : elles ne se font que si les personnes sont volontaires. L'équipe est réticente à la réorientation des personnes lorsqu'elles présentent d'importantes difficultés de santé, notamment parce qu'elle a fait l'expérience, avant la création de cette unité, de réorientations qui se sont mal passées : les personnes allaient déjà mal et sont décédées rapidement. Le projet défendu par l'association gestionnaire est que les personnes sont au foyer chez elles et doivent avoir le droit de mourir chez elles, entourées de leur famille et des personnes qui leur sont proches. Lorsqu'une personne est considérée en fin de vie, un protocole est établi : chaque professionnel peut s'exprimer sur ce qu'il souhaite faire, sur le niveau d'engagement qu'il veut avoir dans cet accompagnement. L'équipe et la famille sont également soutenues par un réseau de soins palliatifs. Les autres résidents sont tenus informés de l'évolution de l'état de santé de la personne et sont invités à lui rendre visite dans sa chambre s'ils le souhaitent. Mme Gisèle est la troisième personne atteinte de la maladie d'Alzheimer accueillie dans ce foyer, les deux autres sont aujourd'hui décédées. Son éducatrice référente nous explique que cette expérience permet à l'équipe de s'adapter plus vite et plus facilement. Lorsqu'elle est arrivée au foyer, Mme Gisèle marchait beaucoup. L'établissement était alors ouvert, de façon à ce que chaque personne puisse entrer et sortir à sa guise mais les professionnels craignaient qu'elle ne se perde si elle sortait seule. Après avoir, en accord avec la famille, essayé sans succès de lui faire porter une montre géolocalisée (qui s'est avérée peu fiable), ils ont dû prendre la décision de fermer la porte de l'établissement et de sécuriser le contour du jardin. Au fil des mois, Mme Gisèle a commencé à avoir des périodes d'agressivité, à aller moins vers les autres, à s'isoler, à dormir de plus en plus, à se tromper de chambre parfois. Elle ne reconnaissait plus certaines personnes, notamment ses anciens collègues et l'éducateur de l'ESAT. Ces derniers ont cependant été des sources précieuses d'informations pour les professionnels : ils leur ont permis, en complément de la famille, de mieux connaître Mme Gisèle en évoquant des souvenirs, ses traits de caractère marquants. Un peu plus d'un an après son arrivée, l'état de Mme Gisèle s'est brutalement dégradé et elle a notamment perdu l'usage de la marche. Actuellement, elle dort souvent, les moments d'éveil se font plus rares mais, d'après son éducatrice, se passent bien : elle cherche les personnes du regard, sourit, émet des sons. Sa toilette est effectuée par un service de soins infirmiers libéral chaque matin, mais en présence d'un professionnel du foyer qu'elle connaît bien. Elle bénéficie également de séances de kinésithérapie, basées uniquement désormais sur des soins de confort (massages). L'unité de vie a déménagé dans de nouveaux locaux, le projet architectural a été pensé notamment en lien avec les formations menées sur la maladie d'Alzheimer (utilisation de couleurs contrastées pour améliorer le repérage des personnes, organisation de plusieurs petits espaces pour éviter le rassemblement de grands groupes, etc.). Les chambres sont disposées le long d'un couloir, sauf une qui donne directement sur la salle de séjour : cette chambre est réservée aux personnes qui sont souvent alitées, de façon à ce qu'elles puissent se reposer sans être séparées du groupe (la porte peut être fermée si besoin). C'est dans cette chambre que Mme Gisèle est installée. Les professionnels essaient de l'isoler quand elle a besoin de calme, tout en s'efforçant de la maintenir le plus possible dans le groupe. Le projet d'accompagnement est axé prioritairement sur le bien-être, le confort. Son éducatrice a contacté une socio-esthéticienne qui devrait bientôt intervenir au foyer, elle lui fera des « *massages effleurages* » et pourra parfois terminer par un « *léger maquillage* » car « *elle a toujours été très coquette* ». Mme Gisèle réagit aux voix, mais les professionnels s'interrogent sur ses capacités visuelles, un bilan adapté a été tenté par une équipe spécialisée qui s'est déplacée au foyer mais Mme Gisèle était assoupie, un nouveau rendez-vous doit être pris. Mme Gisèle a gardé bon appétit, l'équipe s'adapte selon les menus : la viande ou certains légumes sont mixés s'ils semblent un peu secs.

Mme Gisèle est très entourée par son frère et ses sœurs, et plus particulièrement par l'une de ses sœurs dont elle a toujours été proche. Elle reçoit de nombreuses visites et est souvent emmenée par sa sœur pour passer une journée en famille. Lors de ses premiers mois au foyer, il arrivait qu'elle l'emmène un week-end, mais ce n'est plus possible désormais. Comme Mme Gisèle ne peut plus marcher, sa sœur a acheté un véhicule adapté pour pouvoir l'emmener avec un fauteuil roulant. Sa sœur est donc très présente : elle veille au bien-être de Mme Gisèle, au choix de ses vêtements, aux soins qu'elle reçoit. Elle est parfois en tension avec l'équipe, à qui elle reproche de ne pas suffisamment stimuler sa sœur. Elle veille donc à la stimuler lors de leurs visites et de leurs sorties (elle l'encourageait par exemple à marcher quand elle le pouvait encore). Le fait que la famille soit très présente est bien accueilli par l'équipe, qui a pu ainsi mieux connaître les habitudes de vie de Mme Gisèle et les respecter. Il n'y a pas de réunions, de lieux d'échanges formels entre la famille et les professionnels, mais beaucoup d'échanges informels. Les professionnels téléphonent régulièrement à la sœur de Mme Gisèle pour la tenir informée, lui demander son avis (pour des achats de vêtements, etc.), ils expliquent que ça aide aussi la famille à mieux prendre conscience de l'évolution de la maladie.

1. Des trajectoires d'accompagnement prises dans des temporalités spécifiques

Les trajectoires d'accompagnement s'inscrivent dans différentes temporalités. Nous allons envisager ainsi le temps du diagnostic, celui de l'évolution de la maladie, mais aussi celui des administrations. Nous verrons alors que professionnels et familles peuvent être pris dans des temporalités divergentes.

1.1 Le temps du diagnostic

Le temps nécessaire à l'élaboration d'un diagnostic de maladie d'Alzheimer peut être très long. Comme nous l'avons vu précédemment, il requière différents examens médicaux et les délais pour l'obtention d'un rendez-vous, pour une IRM par exemple, peuvent être conséquents. Il demande aussi la passation de différents tests visant à évaluer les fonctions cognitives. Enfin, les médecins peuvent solliciter plusieurs entretiens avec des membres de l'entourage professionnel et familial afin de mieux cerner les changements qu'ils observent. L'une des gériatres spécialisées que nous avons rencontrées nous a ainsi fait part d'un temps d'élaboration du diagnostic pouvant aller jusqu'à douze voire dix-huit mois : il est essentiel, pour ces médecins, de prendre tout le temps nécessaire pour consolider le diagnostic. Ce temps long génère aussi de l'attente pour l'obtention d'un rendez-vous : rappelons que toutes deux ont des listes d'attente de plusieurs mois (un an pour l'une d'elles) et cherchent à sensibiliser d'autres médecins à leur démarche pour multiplier les lieux de consultations dédiées. Dans d'autres lieux

de consultation, il n'y a qu'un seul rendez-vous voire deux, mais qui n'aboutissent pas à un diagnostic : on reste dans le registre de la suspicion, avec souvent une invitation à reprendre contact si la situation se dégrade, et le temps pour obtenir confirmation d'un diagnostic peut alors sembler quasi infini. 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.

1.2 Le temps de l'évolution de la maladie

Le temps de l'évolution de la maladie est souvent décrit par les professionnels 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, comme l'explique cette responsable d'un foyer : *« les gens vont bien pis tout à coup pouf, ça dégringole, et pis après ça se restabilise et hop, ça redégringole et en fait à des moments on les voit pas arriver les périodes de décompensation, et après ben c'est extrêmement lourd et difficile de continuer à accompagner les personnes chez nous », « on est obligé de commencer à créer des orientations vers des EHPAD quand les personnes vont encore relativement bien et que y'a pas de raison apparente qui fait qu'on devrait les orienter vers un autre établissement, voilà, et ça du coup ça crée des réticences, forcément, c'est normal, voilà, autant des familles que des professionnels »*. Outre le fait de ne pas mettre l'équipe en difficulté, ce souci d'anticiper la réorientation repose sur différents éléments que nous développerons plus loin : pouvoir négocier le projet avec la famille, trouver un établissement le plus adapté possible, préparer la personne à ce futur changement et le mettre en œuvre tant que l'on considère qu'elle est encore en 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.

1.3 Le temps administratif

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. Ainsi, l'entrée en EHPAD n'est pas soumise à l'obtention d'une notification d'orientation par une commission, mais elle se fait à partir de l'âge de 60 ans. Or, comme nous l'avons vu, la maladie d'Alzheimer survient généralement à un âge plus précoce chez les personnes avec trisomie. L'accès peut se faire plus tôt lorsque l'EHPAD dispose d'une unité de vie pour personnes handicapées vieillissantes mais elle peut être conditionnée, selon les départements, par l'obtention d'une dérogation par le Conseil départemental. L'accès aux services ou équipes mobiles de gériatrie se fait aussi habituellement pour des personnes âgées de 65 ans et plus et, comme nous avons déjà pu le souligner, des gériatres se montrent réticents voire opposés à la prise en charge de personnes plus jeunes.

Quant à la réorientation d'une personne vers une autre catégorie d'établissement relevant du champ du handicap, elle nécessite une notification de la CDAPH (commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées). Or, les délais d'obtention pour ce type de notification sont très longs ; et ce temps est majoré par les listes d'attente dans les établissements. Les professionnels, conscients de ces délais, 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, les professionnels 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, comme l'indique cette responsable d'un foyer d'hébergement : *« on peut pas dire aujourd'hui on va, elle aura besoin d'une prise en charge FAM, MAS¹⁵, on sait pas puisqu'il y a des évolutions physiques aussi », « là aujourd'hui ma collègue [directrice de FAM] elle me voit arriver avec elle, elle va me dire ben non, elle va très bien, pas besoin d'orientation FAM »*. Ainsi, elle déplore que les professionnels, bien que conscients des difficultés à venir, n'aient pas les moyens d'anticiper afin d'éviter d'aboutir à des situations d'urgence, difficiles à vivre pour eux comme pour les familles, mais surtout très préjudiciables pour les personnes : *« C'est toujours difficile, je*

¹⁵ Foyer d'accueil médicalisé, Maison d'accueil spécialisée

pensais que ça avait évolué, il faut attendre qu'il se passe quelque chose, on s'adapte jusqu'à ce qu'on puisse plus, et là c'est l'urgence », « tout arrive avec un wagon de retard ». Si les professionnels 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, comme le constate un autre professionnel : « trouver une solution adaptée n'est pas facile et demande beaucoup de temps, et quand une solution est enfin possible, elle n'est souvent plus adaptée car la situation a évolué ».

1.4 Professionnels et familles pris dans des temporalités divergentes

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, comme nous le développerons plus loin, 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.

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

Si les pratiques d'accompagnement professionnel ou familial sont diversifiées, comme nous le verrons ensuite, elles s'insèrent dans un cadre institutionnel qui les façonne et les contraint. Ce cadre est lui-même délimité : les différentes catégories d'établissement relèvent de lois, d'agréments et d'autorités de tutelle et de financement qui définissent leurs règles de fonctionnement. Mais l'on peut néanmoins observer une diversité au sein d'une même catégorie d'établissements : ces structures sont en effet gérées par des associations¹⁶ qui ont établi leur

¹⁶ 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.

propre projet et défini les moyens par lesquels elles souhaitent concrètement mettre en œuvre les valeurs qu'elles défendent. Nous allons observer différents niveaux de ce cadre institutionnel : le projet associatif, les modes d'organisation, la gestion des ressources humaines et le déploiement des partenariats.

2.1 Le projet associatif

Les associations gestionnaires dans le champ du handicap sont toutes confrontées désormais 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, comme c'est le cas du foyer qui accueille Mr Marcel, ont développé des unités pour les personnes vieillissantes mais elles envisagent cet accompagnement sur un mode dynamique, comme nous l'explique une éducatrice : *« on est en maintien des acquis, et un accompagnement quand on voit que réellement effectivement c'est nécessaire (...), on ne veut pas non plus devenir EHPAD, nous ce qu'on veut aussi c'est la recherche d'activités, de créativité, on veut vraiment quelque chose de dynamique »*. Ainsi, un projet de réorientation est envisagé dès que les personnes ne sont plus en 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 bout¹⁷ » 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 le cas du foyer de Mme Gisèle, 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 une réorientation présente le risque de les fragiliser davantage, ce qui a amené l'association gestionnaire à porter un projet d'unité dédiée rendant

¹⁷ 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).

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. Ainsi, Mme Janine doit bientôt visiter un EHPAD dans lequel elle pourrait être accueillie et une éducatrice de son foyer nous dit : « *l'expérience nous prouve que c'est maintenant* ». Les EHPAD peuvent également avoir des unités dédiées pour l'accueil des personnes handicapées vieillissantes (UPHV) et pour l'accueil des personnes malades d'Alzheimer (UVA). Mais là aussi, le besoin de soins et d'accompagnement peut amener à une réorientation. Ainsi, Mr Jacques était accueilli en UPHV mais nous avons appris récemment qu'il a été réorienté dans le secteur EHPAD car son état de santé s'est fortement dégradé et il reste quasiment toujours alité. Mme Georgette était quant à elle accueillie en UVA mais elle a également été réorientée vers l'EHPAD en raison de la dégradation de son état de santé. Précisons que ces deux personnes n'ont pas été orientées dans l'UVA à leur arrivée, bien que la maladie d'Alzheimer ait été reconnue par les professionnels. Dans le cas de Mme Georgette, le médecin de l'établissement a considéré qu'elle n'avait pas sa place en UVA. Mais ses premières semaines à l'EHPAD ont été difficiles : elle avait tendance à aller s'installer dans la chambre d'autres personnes pour regarder la télévision, et la directrice a reçu des plaintes de familles. Elle a alors été réorientée dans l'UVA, dont l'organisation (sur le plan de l'espace et des activités) est finalement plus proche de ce qu'elle a connu dans son ancien foyer de vie. Concernant Mr Jacques, les professionnelles de l'EHPAD nous disent qu'il n'a pas été orienté sur l'UVA « *parce qu'il était avant tout déficient, enfin trisomique* ». Elles expliquent que l'accueil de personnes handicapées en UVA n'est pas possible pour différentes raisons : d'abord, les taux d'encadrement sont plus faibles qu'à l'UPHV ; ensuite, les professionnels ne sont pas formés au handicap ; enfin, elles avancent que l'évolution de la maladie chez les personnes handicapées est très rapide : « *ça serait trop difficile pour une équipe* ».

2.2 Des organisations plus ou moins adaptées, souples et coordonnées

Les établissements sont 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 : les professionnels nous ont souvent expliqué que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer avaient des difficultés croissantes à supporter la collectivité et le bruit. L'organisation des rythmes et des activités et, surtout, une plus ou moins grande souplesse dans cette organisation, joueront également un rôle central : des personnes pourront se lever tard, avoir du temps pour se laver, s'habiller, manger, elles seront libres de participer ou non aux activités, alors que d'autres seront obligées de se lever tôt pour être prêtes à partir en activité à une heure donnée. Les modes d'organisation, s'ils sont rigides, vont ainsi parfois mettre 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. A l'inverse, un cadre souple permet de s'adapter à l'évolution des besoins. La situation de Mr Alex, âgé de 57 ans et résidant en foyer de vie depuis 10 ans, en est exemplaire. Plutôt casanier, il n'a jamais aimé sortir et préfère rester seul dans sa chambre, le risque de sortir et de se perdre ne se présente donc pas. Il ne souffre pas du bruit et de l'agitation car il n'y est pas soumis : les repas sont pris en collectif mais la salle est divisée en deux espaces donc elle n'est jamais bruyante ; il n'a pas obligation d'aller en activité et, s'il y va, il n'est pas obligé de participer, comme nous l'explique un professionnel : « *Quand il se retrouve en activité, il est avec ses magazines, ses voitures et on le fait pas chier, et tout va bien !* ».

Se pose aussi 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 notamment des personnes qui travaillent en ESAT et vivent en foyer d'hébergement. Or, comme nous l'avons vu avec l'exemple de Mme Colette dans la première partie de ce rapport, les équipes peuvent avoir des points de vue divergents sur l'émergence des troubles et il s'avère qu'elles disposent rarement de temps de réunions communs, même si elles sont gérées par la même association. Nous verrons plus loin que 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. Tel a été le cas de Mr Jacques. Agé aujourd'hui de 47 ans, Mr Jacques a commencé à présenter des troubles dès 2014, alors qu'il travaillait en ESAT et vivait avec son père, comme nous l'explique une professionnelle d'un SAMO (service d'accompagnement en milieu ouvert) : « *il était devant son plateau il mangeait pas, il savait*

pas retourner dans son atelier, il connaissait plus la route, il avait envie d'aller aux toilettes il se souvenait plus où étaient les toilettes ni son vestiaire ». Il a bénéficié d'un arrêt maladie et n'a jamais repris le travail, il est donc resté en permanence avec son père, lui-même très âgé et en mauvaise santé. L'équipe de l'ESAT ne s'en est pas inquiétée et n'a pas contacté le SAMO, pensant que Mr Jacques ne voulait plus travailler et mettait en place des stratégies en ce sens. Quelques mois plus tard, l'équipe du SAMO a été interpellée par un ami de la famille : *« il nous a appelés et il a dit au secours, j'ai mon meilleur ami il a des armes et il en peut plus, il dit qu'il va se tuer et qu'il va tuer Jacques, au secours, venez, j'ai peur ».* Le SAMO est intervenu immédiatement et a mis en place un accompagnement qui a permis, en 2016, d'orienter Mr Jacques dans une UPHV d'EHPAD. Le père de Mr Jacques fera part de sa colère envers les professionnels de l'ESAT : *« ils m'ont refilé Jacques et il a fallu que je me débrouille quoi, je suis une personne âgée, je suis seul ».* Enfin, la coordination peut s'avérer problématique entre équipes d'un même foyer. Des éducatrices d'un établissement nous expliquent ainsi qu'il y a une forte scission entre personnel éducatif et soignant : les médecins ne s'adressent qu'au personnel infirmier, qui ne partage pas toujours les informations avec le personnel éducatif.

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 handicapés¹⁸. 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. L'émergence de troubles peut aussi entraîner une mise en danger. Ainsi Mr Félix, au moment des premiers entretiens, vivait en résidence service. Ce type de structure constitue une forme d'habitat intermédiaire entre l'établissement et le domicile : Mr Félix disposait de son propre appartement et, comme tous les résidents, il pouvait prendre son repas chez lui ou en collectivité et sortir à sa guise. Il n'y avait par ailleurs pas de personnel présent la nuit. Or il est arrivé à deux reprises que Mr Félix parte à l'ESAT en soirée, pensant qu'il était l'heure d'aller travailler. Sa mère et l'équipe de la résidence étaient très inquiètes de cette potentielle mise en danger et se sont efforcées de renforcer leur présence au maximum, tout en convenant que la

¹⁸ Un rapport établi par la DREES sur les foyers d'hébergement et présentant les résultats de l'enquête ES 2006 précise que « Fin 2006, la majorité des personnes hébergées en foyer travaillent en ESAT (86,7 %). Une partie est accueillie en journée dans un foyer de vie ou foyer occupationnel (8,4 %), et rares sont ceux qui travaillent en milieu ordinaire (0,5 %). <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/seriestat141-t2-1.pdf>, consulté le 17/08/20.

résidence n'était plus suffisamment sécurisée pour Mr Félix. Il a finalement été réorienté en foyer d'hébergement.

2.3 Les ressources humaines

Nous allons examiner trois dimensions relatives aux ressources humaines : la composition des équipes, le développement de la formation et le rôle particulier des cadres intermédiaires. En ce qui concerne la composition des équipes, les établissements sont soumis à différentes obligations en fonction de leur agrément : un établissement non médicalisé, par exemple, tel un foyer de vie ou d'hébergement, ne peut pas recruter de personnel soignant, ce qui pourra 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 UPHV 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. Un foyer de vie a recruté une psychologue ayant exercé en UVA, elle conseille et forme l'équipe : « *Ils sont parfois démunis. Donc ça les rassure je pense de venir me poser la question : « est-ce que c'est normal ? Est-ce que c'est en lien avec la maladie ? Et qu'est-ce qu'on peut faire ? » »* ».

Les équipes peuvent bénéficier de programmes de formation plus ou moins riches et ciblés. Une éducatrice de foyer nous explique avoir participé à deux formations qui ont considérablement contribué à faire évoluer les pratiques professionnelles. L'une portait sur l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et a, selon cette éducatrice, amené l'équipe « *à réfléchir, à se poser des questions et à se dire que s'il y a une maladie d'Alzheimer, l'accompagnement n'est pas le même* »¹⁹. L'autre portait sur Humanitude²⁰, elle a « *bouleversé nos façons de penser* » et permis aux professionnels d'apprendre à adapter leur accompagnement en étant « *au plus près des besoins sans interprétation de notre part* ». Ainsi, pour cette éducatrice, « *la formation, c'est la clé de tout* » car elle permet aux professionnels d'apprendre à interroger et adapter leurs pratiques.

¹⁹ Il s'agissait d'une action visant à présenter le « *Journal de Jenny* », un outil conçu pour parler de la maladie d'Alzheimer avec des personnes présentant une déficience intellectuelle (Delporte, 2019b, *ibid.*)

²⁰ L'Humanitude est une approche d'accompagnement basée notamment sur le regard, la parole et le toucher. Voir <http://www.humanitude.fr/lhumanitude/>, consulté le 16/08/20.

Enfin, il faut souligner, s'agissant des ressources humaines, 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. La responsable d'un foyer nous explique ainsi que l'émergence de la maladie d'Alzheimer peut mettre les équipes en difficulté et qu'il est indispensable de trouver des supports pour guider leur action : *« il faut donner beaucoup d'énergie à essayer de trouver des outils pour ne pas que l'équipe se perde, le risque est qu'ils se démobilisent parce qu'ils n'ont pas d'outils »*. Elle nous explique également qu'elle se trouve à l'interface entre les équipes et les familles, ce qui l'amène à gérer certaines tensions, comme c'est le cas dans une situation actuellement : *« l'équipe est en difficulté et sa mère ne le voit pas, et moi je suis au milieu »*.

2.4 Le déploiement des partenariats

Différents types de partenariats peuvent être déployés en fonction des ressources présentes sur le territoire et de la connaissance que les professionnels en ont. Comme nous avons pu le mentionner plus tôt, de nombreux professionnels ne connaissent pas les ressources spécialisées sur la maladie d'Alzheimer et attendaient de cette recherche l'obtention d'informations. Parfois, ils ont entendu parler d'un dispositif mais ils ne savent pas s'ils peuvent le solliciter, comme nous l'explique cette responsable de foyer au sujet des centres mémoire : *« je sais que ça existe là aujourd'hui mais dans quelles circonstances ou dans quelle situation je peux les appeler et qu'est-ce que je peux leur demander, ça je sais pas »*. Elle constate que, face à l'évolution de certaines situations, *« je ne saurais même pas où m'adresser »*. 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. Ainsi, les établissements non médicalisés qui souhaitent maintenir l'accueil des personnes « jusqu'au bout » vont rechercher des partenaires au sein des services d'aide à domicile, de soins infirmiers et de réseaux de soins palliatifs. Ceux qui favorisent les réorientations vont s'efforcer de développer des partenariats avec d'autres établissements médicosociaux et notamment ceux du secteur gériatrique. Les partenariats privilégiés permettent d'établir des relations de confiance et facilitent l'organisation des réorientations, comme l'explique cette directrice d'établissement : *« on peut travailler après du coup pour intégrer les personnes en UVA en fait, ils se basent quand même assez sur nos observations maintenant, plus que sur un diagnostic médical précis, quoi »*. Bien sûr, les choix de partenariats ne sont pas dichotomiques : les établissements qui

favorisent le maintien des personnes au sein des structures peuvent aussi développer des partenariats avec des établissements du secteur gériatrique. Mais le projet va rendre certains partenariats plus recherchés que d'autres : un établissement qui souhaite accompagner des personnes jusqu'à leur fin de vie aura d'autant plus intérêt à développer des relations privilégiées avec une équipe mobile de soins palliatifs.

Il apparaît toutefois 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. Ainsi, les établissements ne peuvent pas faire appel à certains partenaires du fait de leurs agréments respectifs. La directrice d'un foyer nous explique être entrée en relation avec un service spécialisé dans la maladie d'Alzheimer (elle ne saura pas nous dire lequel) lorsqu'une résidente a déclaré ce type de troubles. Le service était d'accord pour intervenir et conseiller les professionnels, fortement démunis car ils étaient confrontés à ce type de pathologie pour la première fois. Mais le Conseil départemental s'est opposé à cette intervention, avançant qu'il finançait les deux structures et qu'il n'était pas possible de payer deux prix de journée pour une même personne. Des professionnels d'ESA (Equipe spécialisée Alzheimer) nous ont également expliqué qu'ils aimeraient pouvoir intervenir dans des établissements accueillant des personnes en situation de handicap, mais ils ne pensent pas pouvoir le faire. Les ESA s'adressent, sur prescription médicale, aux personnes se situant à un stade précoce de la maladie ; et ce stade est évalué sur la base du score à des tests d'évaluation cognitives²¹ qui ne sont pas, nous l'avons largement souligné, praticables auprès de personnes présentant une déficience intellectuelle. Les barrières qui se dressent peuvent aussi être d'ordre financier. Ainsi, depuis quelques mois, Mme Janine passe une journée par semaine dans un centre d'accueil de jour pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ; elle aime beaucoup y aller, mais ne le peut que parce qu'elle en a les moyens, le coût journalier s'élevant à plus de 50 €. Il en va de même pour les réorientations en établissement gériatrique : les professionnels médicosociaux s'efforcent de trouver l'établissement qui sera le plus adapté à la personne, mais le choix peut être limité car il est nécessaire que l'établissement soit agréé à l'aide sociale pour qu'il soit accessible financièrement.

²¹ La fiche du plan Alzheimer 2008-2012 concernant l'intervention des ESA préconise ainsi : « idéalement MMSE >18, éventuellement MMS >15. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-04/planalzmesure_fichemedecin.pdf, consulté le 16/08/20

3. L'accompagnement par les professionnels

C'est donc dans ces contextes plus ou moins contraints que les professionnels vont développer leurs pratiques d'accompagnement et, bien souvent, les réinventer. 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 vont devoir 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 vieillissement. 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. Ce sentiment de décalage peut aussi être exacerbé par les discours dominants actuellement, comme l'explique la cheffe de service d'un foyer d'hébergement : « *on leur parle d'autonomie, d'autodétermination, de désinstitutionalisation* ». Nous allons voir que ces professionnels vont se trouver engagés dans un travail constant de réinvention du quotidien. Par ailleurs, ils vont s'efforcer d'accompagner les transitions afin d'éviter aux personnes de vivre des ruptures violentes. Enfin, nous verrons que la confrontation à la maladie va aussi susciter un travail de gestion de leurs propres émotions.

3.1 Réinventer le quotidien

Les professionnels vont devoir adapter et souvent réinventer leurs modes d'intervention. Nous allons voir qu'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 et entraînent ainsi un travail permanent de réinvention du quotidien. Elles impliquent aussi une approche de plus en plus personnalisée, souvent difficile à inscrire dans un cadre de vie collectif.

Chercher à connaître les goûts, les habitudes et les centres d'intérêt des résidents fait partie du travail ordinaire des équipes, mais ce travail prend une acuité particulière quand une personne développe une maladie d'Alzheimer : elle n'est souvent plus en capacité de verbaliser elle-même ses envies et, par ailleurs, les professionnels sont particulièrement à la recherche de tout ce qui pourra à la fois la stimuler et lui apporter du plaisir. Lorsque Mme Janine était hospitalisée, une professionnelle de son foyer, sachant qu'elle a reçu une éducation religieuse, a essayé de lui faire écouter des chants religieux et a constaté qu'elle réagissait en les entendant ; elle a donc cherché à connaître ses chants préférés pour les lui faire écouter régulièrement : *« au plus mal, elle chantait quand même le refrain quoi, autant aller chercher des choses, voilà »*. Une éducatrice nous explique également que l'équipe de l'EHPAD a été particulièrement en difficulté à une période avec Mr Jacques : il refusait de s'alimenter, ne trouvait plus sa chambre, devenait plus agressif. Elle a retrouvé un professionnel qui l'avait connu beaucoup plus tôt. Ce dernier est venu rendre visite à Mr Jacques et a expliqué à l'équipe que, lorsqu'il était plus jeune, il était passionné par le personnage de série télévisée Barracuda. L'équipe s'est emparée de cette information : elle a notamment imprimé une photo de Barracuda et l'a affichée sur la porte de la chambre de Mr Jacques, ce qui lui a permis de retrouver sa chambre (et, nous dit-elle, l'a beaucoup fait rire). Les équipes se livrent ainsi à un travail d'enquête mais aussi de décryptage, comme l'explique la responsable du foyer où vit Mme Colette : *« Voilà, c'est du décryptage, c'est beaucoup, beaucoup de décryptage. (...) c'est essayer de trouver quelque chose qui la fatigue pas trop, qui la détende, et qui lui évite surtout de penser que son voisin de chambre est mort en-dessous d'une voiture parce qu'elle va très, très loin hein, « si, si, je l'ai vu » et tout ça c'est, pour moi c'est des choses qui sont pas normales là aujourd'hui, parce que qu'est-ce qui se passe pour qu'elle pense que, voilà, et ce temps-là c'est aujourd'hui la question, c'est comment on va, comment on va le combler pour qu'elle se sente bien »*.

Les professionnels font aussi souvent preuve d'imagination et de souplesse pour adapter les temps du quotidien. Dans un foyer, une professionnelle a réalisé des sets de table plastifiés dans lesquels elle a insérés les photos des ustensiles dont les résidents ont besoin pour déjeuner (bol, couverts, ...), ce qui leur permet de préparer leur table eux-mêmes. Mr Joseph ayant du mal à supporter le bruit lors des repas, un set a été ajouté à sa table pour amortir le bruit des couverts. Les professionnels ont aussi souvent tendance à laisser Mme Janine choisir elle-même le ou la professionnel(le) qui l'accompagnera pour sa toilette : *« bon normalement c'est pas eux qui choisissent (...) mais bon là, dans certains cas, on la laisse choisir un petit peu »*. Les professionnels s'efforcent aussi d'adapter à la fois le contenu et la participation aux activités de

loisirs : certaines personnes sont libres de venir en activité ou pas, et d'y participer activement ou de se contenter d'être présentes, comme nous avons pu le voir avec l'exemple de Mr Alex ou comme l'explique l'éducatrice du foyer de Mr Jules : « *il n'y a pas d'obligation de produire, pour nous l'important c'est de passer un bon moment* ». Les activités sont aussi orientées de plus en plus vers le confort, le bien-être, comme nous l'avons vu dans l'exemple de Mme Gisèle. Une professionnelle amène également Mme Agathe chez une esthéticienne car « *elle adore ça* », elle cherche à l'emmener en sortie dans des endroits qu'elle aime, essaie de solliciter son avis sur la question : « *elle a des demandes, tout ne vient pas de moi ou de sa sœur* ».

Le caractère évolutif de la maladie amène aussi les équipes à réévaluer régulièrement leur intervention : « La vie en Alzheimer est, contrairement à ce que les images dévalorisantes de la maladie essaient de faire croire, caractérisée par des fluctuations permanentes, demandant des ajustements continuels » (Frémontier, Villez, 2010, p. 202). Une professionnelle de la résidence services dans laquelle vivait Mr Félix nous explique ainsi la difficulté à étoffer progressivement son accompagnement sans toutefois le priver de sa liberté : « *c'est important je pense, c'est important pour lui, parce qu'après s'il se sent trop étouffé c'est pas le but non plus* ». Par ailleurs, les personnes malades peuvent se rendre compte de leurs difficultés croissantes, et les professionnels doivent les accompagner dans cette prise de conscience douloureuse. L'éducatrice référente de Mme Nadine nous explique que, lorsqu'un professionnel lui fait une remarque, Mme Nadine dit qu'elle oublie et se met à pleurer ou devient « *super agressive* » : « *c'est l'un ou l'autre, y'a plus d'équilibre* ». Elle a tendance à refuser l'aide qui lui est proposée car elle a toujours été très autonome : « *elle a toujours su* ». Ainsi, lorsqu'elle doit réaliser une tâche, les professionnels restent attentifs et s'efforcent de la guider uniquement si cela s'avère nécessaire, mais ils ne font pas à sa place. Mme Colette, par contre, est de plus en plus en demande de la présence de professionnels pour des actes qu'elle préférerait accomplir seule auparavant, comme nous l'explique une éducatrice : « *elle a besoin, j'ai remarqué, qu'on soit présent. Elle aime bien être accompagnée. Avoir un accompagnement, je pense que c'est important pour elle, qu'on s'occupe d'elle, alors qu'avant c'était : « vous me laissez tranquille »* ». La maladie d'Alzheimer entraîne ainsi plus ou moins brutalement les personnes dans un mouvement de déprise, ce « processus de réaménagement de l'existence qui se produit au fur et à mesure que les personnes qui vieillissent doivent faire face à des circonstances nouvelles telles que des déficiences physiques croissantes, une fatigue plus prégnante, ou encore de moindres sollicitations d'autrui » (Caradec, 2008, p. 94), et les professionnels s'efforcent de les accompagner au fil de ce processus.

L'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer nécessite donc un fort engagement de la part des professionnels : ils doivent réinventer leurs pratiques et les ajuster continuellement, et être en capacité de proposer un accompagnement de plus en plus individualisé et attentif. Une éducatrice qui travaille dans l'établissement d'accueil de Mr Jacques nous indique ainsi : « *faut être toujours avec lui, faut être vigilant tout le temps, tout le temps, le repas c'est à côté de lui* ». Or, ils doivent le faire dans un cadre collectif et beaucoup font part de leur difficulté à « s'occuper aussi des autres ». Par ailleurs, 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 (Delporte, 2019b, op.cit.). 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 : Mme Laure était ainsi régulièrement « raccompagnée » par d'autres résidents. Lorsque les professionnels doivent faire le choix de fermer à clef la porte de l'établissement, c'est la liberté de circuler de tous qui est entravée. Enfin, certains professionnels soulèvent la question de la différence de traitement qu'ils doivent opérer entre les résidents. L'éducatrice référente de Mr Jules explique ainsi que l'équipe supporte certaines réactions d'agressivité de sa part, notamment parfois des insultes, et d'autres résidents ont du mal à comprendre pourquoi les professionnels font preuve d'autant de tolérance à son égard : « *comment expliquer aux camarades que lui il peut et pas les autres ? (...) Où sont les limites dans ce qu'on accepte ? (...) On aimerait faire, mais il y a un groupe à gérer* ». Comme nous avons pu le souligner, le fait d'avoir déjà fait l'expérience de ce type d'accompagnement permet aux professionnels de s'adapter d'autant plus vite. Certains soulignent aussi que cette expérience leur apprend à faire évoluer leurs pratiques de façon plus globale, comme l'évoque la responsable d'un foyer d'hébergement : « *Colette et Félix nous amènent à trouver d'autres moyens et façons de travailler demain* ». L'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, s'il est difficile à inscrire dans un cadre collectif, peut donc aussi constituer « un laboratoire de transformations valant pour l'ensemble des résidents » (Villez, 2015).

Il faut toutefois se préserver de donner de cette expérience une vision idyllique : 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 souvent de fortes émotions, avec lesquelles les professionnels doivent aussi composer. Avant d'examiner ce travail émotionnel, nous allons envisager les différentes façons par lesquelles les professionnels s'efforcent d'adoucir les transitions et d'éviter aux personnes malades le vécu de ruptures violentes.

3.2 Adoucir les transitions, éviter les ruptures

L'émergence de la maladie et l'évolution des troubles peuvent amener à envisager la réorientation de la 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, comme l'explique cette directrice d'un foyer : *« on essaie quand même d'identifier des EHPAD dans lesquels on voit bien les personnes aller quoi, un peu comme une famille le ferait et tout ça, donc c'est sûr qu'on essaie quand même de trouver des endroits où on sent qu'il y a de la bienveillance »*. Si un projet se décide, les 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, comme nous avons pu le voir dans l'exemple du foyer de Mme Gisèle, 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.

Mais les personnes amenées à quitter leur établissement sont confrontées à un autre risque de rupture particulièrement violent : celui de la séparation des couples. Deux exemples nous

ont été présentés par des professionnels. L'une de ces personnes, que nous appellerons Mme Fanny, vit en foyer d'hébergement avec son mari, et tous deux travaillaient en ESAT. Mais les difficultés de Mme Fanny sont telles qu'elle ne peut plus travailler, ce qui remet en question son accueil en foyer d'hébergement. Le projet est qu'elle soit réorientée vers un FAM, mais son mari travaille encore et souhaite poursuivre son activité ; par ailleurs, il ne présente aucune difficulté de santé qui puisse justifier ce type de réorientation. Ainsi, comme nous l'explique un professionnel, « *c'est un challenge impossible de trouver une place à deux* ». Pour l'instant, Mme Fanny a pu rester au foyer d'hébergement et elle est accueillie au FAM en journée ; c'est la stratégie, provisoire, que les professionnels ont trouvée : « *on rentre dans les cases administratives plus ou moins pour l'instant* ». Elle leur permet d'éviter la séparation du couple : « *on peut régler brutalement par la séparation mais on veut pas, on chemine, pour l'instant ça tient* ». L'autre situation concerne un couple, que nous appellerons Mr Luc et Mme Eve. Tous deux vivent en foyer de vie, mais Mr Luc présente certains troubles depuis quelques temps. Il a été amené en consultation dans un centre mémoire, le gériatre a évoqué une maladie d'Alzheimer et conseillé sa réorientation dans un autre établissement. L'équipe demande qu'il soit accueilli dans un autre foyer géré par la même association mais spécialisé dans l'accompagnement des personnes vieillissantes, et qui a déjà expérimenté à plusieurs reprises l'accueil de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. L'équipe de cet autre foyer hésite : elle a déjà accompagné quatre personnes malades d'Alzheimer, dont deux sont décédées au cours des mois précédents. L'une des deux professionnelles qui évoquent cette situation craint un épuisement de l'équipe, mais sa collègue rétorque : « *c'est un trouble comme un autre, on sait faire* ». Finalement, ce qui va influencer le plus leur décision est le fait qu'ils vont bientôt disposer de deux places et pourront donc accueillir les deux membres du couple. Par ailleurs, ils ont déjà fait l'expérience de la survenue de la maladie dans un couple et ils savent que le conjoint a aussi besoin d'être soutenu, notamment dans sa confrontation au deuil : « *s'il devait partir avant elle, elle serait très bien ici* ».

3.3 Un travail émotionnel

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, ce qui peut être délicat, comme l'exprime cette professionnelle d'un foyer : *« Après, il faut pas qu'on prenne une trop grande importance. Nous, on est appelé à bosser peut-être ailleurs. C'est pas du tout simple de trouver sa place »*. Cet attachement rend l'éventualité d'une séparation d'autant plus difficile et peut amener à redouter voire à retarder ou même éviter une réorientation vers un autre établissement. Ainsi, une professionnelle nous explique que Mr Joseph n'a quasiment plus de relations avec sa famille : ses parents et ses frères et sœurs sont décédés et il n'a pas reçu de visites d'autres membres de sa famille depuis plus d'un an. Elle nous dit également qu'il lui arrivait souvent, à une période, de pleurer et d'appeler les professionnelles « maman ». Elle exprime ainsi le fait que les professionnels deviennent une sorte de famille pour lui, ce qui rend d'autant plus difficile l'idée d'un changement d'établissement : *« je crois que c'est nous maintenant sa famille. C'est pour ça aussi que des fois, on se dit : mince, le placer ailleurs. Ça doit jouer sur les décisions, j'en sais rien, mais bon. On est vraiment la famille après qui reste, même si on n'est pas de la famille »*. L'AMP référent de Mr Alex fait le même constat : *« On a peur d'en parler parce qu'on est attaché à lui et on voudrait pas non plus que... Voilà, je pense que tout le monde tient à ce qu'il reste ici. Et puis il est déjà désorienté, il a jamais eu de famille, il a toujours vécu en foyer. Le larguer maintenant entre guillemets, éthiquement, c'est pas cool »*. Il peut aussi y avoir des formes d'attachement envers des personnes qui sont très entourées par leur famille. Une professionnelle nous parle ainsi longuement de Mr Félix, nous faisant part de ses traits de caractère, de ses qualités, de leurs points communs et ajoute : *« j'ai un peu de mal à me dire qu'il peut aller ailleurs, parce que [rit] j'aime bien qu'il soit ici ! »*. Cet attachement rend bien sûr d'autant plus délicate l'approche de la mort ; toutefois, le fait que les professionnels puissent accompagner la personne et s'assurer que sa fin de vie se déroule dans les meilleures conditions possibles peut aussi les rassurer. Ainsi, Mr Joseph est finalement décédé au foyer ; la professionnelle qui nous annonce ce décès le fait avec sérénité : elle nous dit qu'il a été entouré, n'a pas souffert et qu'il a eu *« une belle fin de vie »*.

Cet attachement peut permettre de mieux supporter une charge de travail intense. Par contre, il renforce la peur relative à une potentielle mise en danger. La situation de Mme Laure le donne particulièrement bien à voir. Malgré que les professionnels s'efforcent de l'emmener très régulièrement en sortie, elle cherche continuellement à sortir de l'établissement et il est déjà arrivé qu'elle le fasse et qu'elle se perde. De plus, elle prend toutes les affaires qu'elle trouve (les siennes mais aussi celle des autres, professionnels inclus) et les met dans les toilettes.

Elle essaie également de prendre de la nourriture dans la cuisine, mais elle a tendance à vouloir l'ingurgiter en une seule bouchée. Il faut préciser que deux autres personnes vivant dans ce foyer sont atteintes d'une maladie d'Alzheimer et présentent également des troubles qui, bien que différents, nécessitent aussi une vigilance accrue, comme l'explique cette professionnelle : « *on en a une qui est tentée de faire des fugues, un qui manque de se mettre debout et de tomber, il faut être vigilants donc c'est un stress* ». Toutefois, il est frappant de constater que cette professionnelle évoque les comportements de Mme Laure en riant, et relativise la tension engendrée par la nécessité d'une surveillance quasi constante : « *sinon franchement elle est bien là, elle nous donne pas non plus un travail phénoménal, c'est juste une vigilance, mais plus plus plus, quoi* » ; par contre, elle souligne à plusieurs reprises au cours de l'entretien sa peur que Mme Laure sorte seule et soit victime d'un accident ou blessée : « *après c'est rien, tant qu'ils fuguent, si on les retrouve, ils reviennent. Allez, on a eu peur. Mais s'il arrive quelque chose de plus grave, franchement on serait mal, même si on a fait attention. On s'est attaché ! (...) C'est ça qui fait le plus peur, même la fatigue, on passerait.* », « *si elle se fait renverser par un bus, c'est ça le pire* ».

Les professionnels font aussi parfois part de leur souffrance face à des comportements violents. Les professionnels du foyer de Mr Michel nous expliquent ainsi qu'il « *commence à taper* » et que l'équipe « *est en souffrance* ». Les relations avec les familles, sur lesquelles nous reviendrons plus loin, peuvent aussi être difficiles. Une professionnelle d'un foyer évoque ainsi des relations difficiles avec la mère d'une personne, elle nous dit que « *sa maman nous déteste* » et que « *c'est violent pour l'équipe* ». 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 être en capacité de comprendre ses besoins. Une éducatrice du foyer de Mr Jules explique : « *on sait que ça va être de plus en plus compliqué et on va être à court de réponse* », « *qu'est-ce qu'on pourra lui proposer quand il voudra plus aller en activité ?* » puis elle ajoute : « *Est-ce qu'on fait bien ? Si la maladie s'aggrave, comment savoir si on fait bien ? (...) Si c'est qu'un sourire, il va falloir s'en contenter* ». A l'inverse, avoir déjà accompagné une ou plusieurs personnes peut être source d'assurance mais aussi de valorisation : « *on sait faire* », nous disent des professionnels de deux foyers.

4. L'accompagnement par les familles

Les membres de la famille sont aussi amenés à accompagner leur proche dans l'évolution de sa maladie. Avant de présenter les différentes formes que peut prendre cet accompagnement et leur coordination au sein de la famille, nous allons envisager la façon dont la maladie d'Alzheimer met à l'épreuve les relations familiales.

Une présentation synthétique de la relation entre Mr Daniel et sa nièce va nous permettre d'éclairer ces différents aspects²².

Mr Daniel a 58 ans, il vit dans le même foyer depuis 20 ans. Ses parents sont décédés, sa mère probablement d'une maladie d'Alzheimer, d'après ce que nous dit sa nièce. Les professionnels ont constaté différents troubles chez Mr Daniel : il présente des pertes de repères spatio-temporels, oublie les consignes, ne sait plus mettre la table, il range la vaisselle sale avec la vaisselle propre, lors des repas s'il se lève pour prendre quelque chose il se rassied ensuite à une autre table, il a des pertes de mémoire, dit bonjour plusieurs fois dans la même journée. Il a été accompagné en consultation mais les tests se sont avérés inadaptés, le gériatre a adressé un courrier au médecin traitant conseillant une consultation en centre mémoire et a dit aux professionnels qu'ils pourraient le solliciter à nouveau quand la situation se serait dégradée (évoquant « troubles du comportement, agressivité, fugues »). Mr Daniel a deux sœurs et deux nièces, dont une a quasiment le même âge que lui et dont il a toujours été très proche, Mme Nicole. Elle est la seule qu'il reconnaît systématiquement. Elle s'interroge sur le diagnostic de maladie d'Alzheimer car elle perçoit des troubles surtout suite au confinement, dont elle nous dit qu'il a été très perturbant pour Mr Daniel ; elle évoque notamment le fait qu'il n'ait pas compris pourquoi il ne recevait plus de visites, et lorsque ces dernières ont enfin pu reprendre, il lui a dit en pleurant : « *mes sœurs m'ont abandonné* ». Elle reconnaît néanmoins certains troubles qu'elle a pu constater chez sa tante, et pense aussi que les éducatrices du foyer sont plus à même de percevoir des changements : « *je le vois pas suffisamment non plus, c'est pas une heure par semaine, les éducatrices elles l'ont tout le temps* ». Dès le début de l'entretien, elle nous dit qu'elle est en attente de conseils pour mieux comprendre la maladie d'Alzheimer et savoir comment accompagner son oncle : « *C'est pour ça que je voulais vous rencontrer aussi* », « *vous pouvez aussi m'aider à trouver des pistes* », « *On est très proche, c'est pour ça que je veux savoir comment je peux l'aider moi, comment je peux l'aider plus* ». Elle nous décrit les supports sur lesquels elle s'appuie pour l'aider à entraîner sa mémoire : elle lui a fait un album de photos de famille et s'apprête à lui en faire un second ; elle lui parle d'autres membres de la famille : « *à chaque fois je lui rappelle le passé, je donne des nouvelles de tout le monde* » et remarque qu'il s'en souvient plus facilement lorsqu'elle cite leur prénom et leur nom ; elle évoque avec lui des souvenirs d'enfance : « *on a plein d'histoires ensemble que je peux lui rappeler parce qu'il me dit qu'il oublie* » ; il avait pour habitude, quand ils étaient enfants, de cacher une friandise dans la poche de son manteau quand elle sortait, elle a retrouvé les mêmes

²² Nous avons mené trois entretiens autour de la situation de Mr Daniel : l'un auprès de la cheffe de service de son foyer, un autre auprès de sa nièce Mme Nicole et un entretien collectif auprès de 5 membres de l'équipe du foyer.

friandises et les cache à son tour dans sa poche quand elle lui rend visite, elle nous dit que ça le fait rire, qu'il s'en souvient. Elle accompagne aussi son oncle dans la prise de conscience de sa maladie : il lui a dit « *tu sais j'oublie, j'oublie tout le monde* », elle le trouve « *plus inquiet* », « *plus triste, pour lui il a Alzheimer, c'est lui qui me le disait en plus* ». Elle essaie donc de le rassurer en lui disant que ça n'est pas grave, qu'elle aussi oublie des choses parfois : elle explique qu'il a toujours voulu être comme elle (se marier, avoir une maison, travailler, etc.) et que ça peut le rassurer de voir qu'elle aussi peut avoir des oublis. Mme Nicole est âgée de 60 ans, elle est retraitée après une carrière de soignante en secteur hospitalier, elle est divorcée et n'a pas d'enfants. Elle était partie vivre dans une autre région mais elle est revenue vivre dans le Nord au moment de son passage à la retraite pour prendre soin de ses parents âgés et en mauvaise santé. Outre ce soin à ses parents, elle occupe une place de pivot dans l'organisation du soutien familial à destination de son oncle : elle lui rend visite et l'invite chez elle, mais veille également à ce qu'il reçoive des visites d'autres membres de la famille. Elle a organisé des appels vidéo entre Mr Daniel et l'une de ses sœurs pendant le confinement. Elle tient absolument, suite au déconfinement, à remettre en place « *une organisation* » et sollicite donc d'autres membres de l'entourage familial : « *je leur dis c'est votre frère, ah mais toi tu le prendrais tout le temps* », *je dis mais ouais, mais vous pouvez aussi, vous devez pas compter que sur moi* », « *j'essaie de mobiliser, faire bouger* ». Mme Nicole nous fait part de deux craintes majeures. La première est que la maladie « coupe » leur relation : « *vous savez, qu'il vous regarde d'un air de dire vous êtes qui et qu'il vient pas vers vous* », elle a donc peur qu'il finisse par l'oublier : « *Je lui dis de toute façon tu m'oublieras jamais parce que je vais tout faire pour que tu m'oublies pas* », « *t'oublieras peut-être tout le monde mais moi tu vas pas m'oublier je lui dis, alors il rigole* », « *mais après je sais que si c'est Alzheimer il arrivera un moment il me reconnaitra pas* ». La seconde est qu'il se trouve dans l'obligation de quitter l'établissement : « *si vraiment sa maladie elle avance, ils le garderont pas et il serait placé à [EHPAD], je dis mais s'il a Alzheimer et qu'on le déplace, moi ça me fait peur, parce que s'il est perdu désorienté alors qu'il a encore sa chambre, ses meubles* ». Elle souhaite donc remettre en place une organisation des visites familiales pour soutenir au mieux son oncle : « *après on fera ce qu'il faut, mais j'aimerais mieux éviter, c'est pour ça que là j'ai boosté un peu la famille en disant il faut le reprendre, même si vous avez toutes les excuses, faut remettre en place quelque chose* ». Elle sera également présente à la prochaine consultation chez le gériatre.

4.1 Les relations familiales à l'épreuve de la maladie

L'émergence de la maladie d'Alzheimer peut provoquer une triple angoisse de perte. Tout d'abord, celle de l'être aimé, que la maladie transforme et que l'on ne reconnaît plus. Une personne évoque les changements profonds qu'elle observe chez sa sœur, qu'elle décrit comme ayant été une femme dynamique et affectueuse, qui aimait danser et faire rire les gens : « *mais tout ça elle l'a plus hein, tout ça elle l'a plus maintenant, c'est plus, c'est plus notre sœur* ». Elle explique ainsi que son frère ne supporte plus de l'accompagner pour lui rendre visite :

« parce qu'elle est là effondrée sur un fauteuil, qu'il y a plus de son, plus de lumière, qu'il y a plus rien quoi, donc lui rester trois quarts d'heure ou une demi-heure là à côté de sa sœur c'est pas possible, quoi (...), à chaque fois qu'il revient il dit mais qu'est-ce que c'est triste, il préférerait la voir... euh... morte. (...) Quand on la voit là comme ça je comprends la réaction de mon frère, moi y'a des fois c'est pareil hein, y'a des fois quand je la vois comme ça [souffle] je me dis vraiment, ça serait mieux qu'elle s'en aille, quoi. Elle fait souffrir tout le monde, enfin elle fait souffrir, c'est, on la voit là on dit ben non, c'est plus notre petite sœur, elle rit plus, elle... ». Ensuite, la peur d'être perdu pour l'autre, d'être oublié. Mr Daniel n'a pas reconnu sa sœur lors d'une récente visite et elle en a éprouvé de la colère et, comme avons pu le voir, sa nièce redoute d'être oubliée à son tour. La sœur de Mr Jules a vécu la même expérience, elle a confié à une éducatrice : *« ça m'a fait drôle, il m'a pas reconnue »*. Le frère de Mme Janine souligne quant à lui la chance d'être encore reconnu : *« Pour le moment, on a cette chance là »*. Enfin, la peur de se perdre soi-même : cette mère âgée de 91 ans nous parle des troubles que présente sa fille et nous dit ensuite que c'est une maladie qui lui fait peur, qu'elle redoute d'en être elle-même atteinte un jour.

La maladie provoque aussi une certaine forme d'éloignement, les difficultés croissantes de la personne pouvant rendre les retours en famille difficiles. La sœur de Mme Georgette nous explique qu'elle ne vient plus chercher sa sœur pour qu'elle participe aux repas de famille : *« de toute façon elle supporterait plus le brouhaha de la famille, les petits enfants tout ça, elle est plus en état de supporter tout ça, faut qu'on lui foute la paix en fait, faut qu'on lui foute la paix, elle a envie d'être tranquille »*.

Enfin, la maladie réactive, nous l'avons déjà souligné, la peur de l'avenir. Les frères de Mme Janine nous expliquent qu'ils ont à cœur de lui trouver dès maintenant un nouvel établissement adapté car ils redoutent notamment le fait qu'ils puissent mourir avant elle : *« C'est surtout qu'elle est plus jeune que nous, donc c'est d'abord nous qui allons normalement partir avant elle ! Il faut qu'on s'y prépare. Si maintenant cette maladie est présente, il faut voir des structures accueillantes également »*. Ils s'efforcent aussi de préparer leur sœur à leur potentielle disparition afin qu'elle ne soit pas trop perturbée, comme elle l'a été au décès de leurs parents : *« Et puis on en parle aussi en disant que, des fois, on sera peut-être plus là non plus, qu'elle soit pas perdue-perdue comme quand elle a perdu ses parents. On sait pas si elle comprend ça »*. Enfin, ils nous expliquent que leurs parents avaient constitué une épargne pour leur sœur et monté un dossier de demande d'orientation en foyer alors qu'elle vivait encore avec eux car ils ne voulaient pas qu'elles deviennent une charge pour ses frères ; à leur tour, ils

veulent préparer l'avenir de leur sœur notamment parce qu'ils ne souhaitent pas que la responsabilité en incombe un jour à leurs propres enfants. Les familles s'inquiètent aussi de l'évolution de la maladie et de ses conséquences, comme cette mère qui évoque son « angoisse » à l'idée que « *ça n'est qu'un début* », ou cette autre mère qui a dit à sa fille « *je lui ai dit fais attention sinon tu vas aller là-haut au deuxième [UVA] et tu verras plus personne* ».

4.2 Un travail d'accompagnement multiforme et évolutif

Le travail d'accompagnement mis en œuvre par les familles prend des formes variées et il est amené à évoluer dans le temps. Certaines personnes vont d'abord s'efforcer de mieux connaître et comprendre la maladie d'Alzheimer : c'est le cas, par exemple, de la mère de Mr Félix, que nous avons évoqué dans la première partie de ce rapport, et de la nièce de Mr Daniel. Nous avons vu également dans l'exemple de la nièce de Mr Daniel qu'elles peuvent être amenées à accompagner leur proche dans la prise de conscience de sa maladie. Mr Félix fait également part de ses difficultés à sa mère : « *dans ma tête ça va plus fort bien* », « *ça va plus dans ma tête* », « *j'étais pas comme ça avant maman, hein* ».

Très souvent, les familles nous 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. Nous verrons plus loin qu'elles occupent une place centrale dans les projets de réorientation vers un autre établissement et entrent souvent en conflit avec les professionnels à ce sujet. Mais quand une réorientation a lieu, elles accompagnent la transition de leur proche dans son nouveau lieu de vie où elles s'efforcent de lui recréer un chez-soi (Mallon, 2005). Ainsi, lorsque Mme Georgette est partie vivre en EHPAD, ses frères et sœurs ainsi que sa mère ont aménagé sa chambre avec ses affaires personnelles, comme l'indique une professionnelle : « *ils ont décoré tout de suite, ils ont mis ses peintures, ses photos* » ; sa sœur a aussi longuement expliqué aux professionnels les goûts et habitudes de Mme Georgette.

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, comme nous l'expliquent les frères de Mme Janine : « *Pour*

marcher, elle est lente mais c'est le physique aussi, on a tous un âge où... Donc, c'est un peu difficile de comparer une Alzheimer ou un handicap vis-à-vis d'autres personnes. Mais c'est plus difficile qu'avant. On suit son rythme. On s'adapte », « Les toilettes, ça va, elle trouve encore. La salle de bains... Des fois, elle a tendance à se planter par rapport à l'orientation. Avant, elle avait pas besoin, elle y allait toute seule. Là, il faut l'aider ». Les membres de la famille doivent donc, à l'instar des professionnels, adapter progressivement leur intervention auprès de leur proche, au fil de l'évolution de ses difficultés.

4.3 La coordination de l'intervention familiale

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. Les deux frères de Mme Janine se disent également impliqués auprès de leur sœur, même si l'un occupe la fonction de tuteur : ce choix a été fait en considérant qu'il est retraité et ainsi plus disponible que l'autre, qui travaille encore. Lorsque leurs parents sont décédés, ils ont accueilli leur sœur à tour de rôle le temps de trouver une place disponible dans un établissement. Tous deux lui rendent visite et l'accueillent à leur domicile très régulièrement. Mais ils nous expliquent que les difficultés croissantes qu'elle rencontre pour certains actes du quotidien amènent leurs épouses à s'impliquer davantage : ils disent ainsi être gênés à l'idée de l'aider à faire sa toilette : *« ça serait un frère, ça serait différent »*, et ils délèguent donc ce type de tâches à leurs épouses, dont ils saluent l'implication : *« C'est super ce qu'elles font »*. Ils nous expliquent également que toutes les décisions sont prises de façon collégiale, incluant leurs épouses : *« c'est normal puisqu'on est des familles, on prend pas non plus des décisions seuls. On en parle et on en discute. (...) Par exemple si, plus tard, il faut la placer en maison de retraite ou quoi que ce soit, c'est des décisions prises collectivement »*. Malgré l'importance de leur engagement, les frères de Mme Janine précisent la particularité de leur position dans la famille : *« on est quand même moins partie prenante que des parents parce qu'on a nos propres enfants, nos propres petits-enfants. On essaie de faire notre possible »*. Ainsi, ils organisent une forme de régulation de leurs aides respectives : *« on s'organise par rapport à un calendrier plus ou moins fictif, quand est-ce qu'on la prend, etc. À Noël, on prend un temps un peu plus large, au lieu d'un week-end, elle vient un peu plus. Non, on s'organise très bien »*.

L'aide apportée s'inclut ainsi 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 il s'avère que l'investissement auprès de la personne repose aussi souvent sur une relation, un attachement singulier inscrit de longue date, comme nous avons pu le voir par exemple concernant les sœurs de Mme Gisèle et de Mme Georgette ou la nièce de Mr Daniel. 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. Ainsi, la sœur de Mme Georgette cherche à la stimuler en ayant recours à des souvenirs, des plaisanteries qu'elles avaient l'habitude d'échanger, et elle nous dit que sa mère sollicite son conseil : « *elle me dit faudrait que tu m'apprennes comment il faut faire pour la faire rigoler* ».

L'aide apportée par les différents membres de la famille est donc plurielle et amenée à évoluer au fil du temps. Elle peut être portée plus particulièrement par une personne, parfois parce qu'elle est supposée avoir plus de disponibilité en raison de sa situation familiale et / ou professionnelle et de sa proximité géographique ; mais il est surtout question d'une plus grande proximité affective : une relation privilégiée et ancienne favorise un engagement plus intense. La diversité des formes d'aide et leur évolution s'inscrivent ainsi dans des configurations familiales spécifiques et nécessitent un travail de coordination. Nous allons voir maintenant de quelle façon elles se coordonnent avec l'intervention professionnelle.

5. 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. Ainsi, une éducatrice relate que la sœur de Mr Jules lui a dit « *je pense que la maladie d'Alzheimer ça commence* » et elle ajoute : « *Je pense qu'on pourra travailler ensemble dans le même sens, ils sont ouverts là-dessus* ». Toutefois, il peut y avoir accord sur le diagnostic et désaccord sur les modes d'intervention. Nous allons voir que les professionnels s'efforcent de mettre en œuvre un travail d'accompagnement des familles pour obtenir leur adhésion mais aussi, parfois, dans le souci de les protéger. Ce travail n'évite toutefois pas l'émergence de points de tension, voire

d'opposition. Il s'avère finalement que la collaboration entre familles et professionnels n'est pas un processus linéaire : elle repose sur la recherche d'un équilibre parfois fragile.

5.1 Un travail d'accompagnement des familles par les professionnels

On retrouve souvent l'idée, dans le discours des professionnels, 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. D'une part, il favorise le dialogue et la coordination des pratiques. Une professionnelle du foyer de Mme Colette nous explique ainsi que les difficultés croissantes de cette dernière rendent aujourd'hui nécessaire un accompagnement pour certains actes qu'elle accomplissait seule auparavant, comme par exemple prendre une douche. Mais les professionnels se sont trouvés en difficulté quand ils ont commencé cette aide : elle hurlait lorsqu'ils voulaient lui rincer les cheveux. Après en avoir parlé avec sa mère, ils ont découvert que cette dernière procédait autrement lorsqu'elle accueillait sa fille chez elle : elle lui rinçait les cheveux non pas à la douche, mais avec un bol qu'elle remplissait d'eau. Les professionnels s'y prennent donc de la même façon dorénavant, et le temps de la toilette se déroule beaucoup mieux. D'autre part, les familles exercent souvent une mesure de protection juridique pour leur proche, ce qui peut leur permettre de bloquer certains projets : le neveu de Mme Laure a refusé un projet de réorientation de sa tante en EHPAD, et il en va de même de la sœur de Mr Marcel.

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 dont nous verrons plus loin qu'ils peuvent être plus ou moins formels. Parfois, il s'agit aussi de leur laisser le temps de faire leurs propres constats. Ainsi, une professionnelle nous parle d'une mère qui, selon elle, « *refuse de voir quoi que ce soit au niveau de sa fille* » et réfute fermement l'idée de l'émergence d'une maladie d'Alzheimer : « *la maman refuse, en disant non, ma fille va très bien, elle va très bien mais elle est trisomique elle a plus de 50 ans, y'a des p'tits trucs, là, qui, mais non c'est pas possible, c'est normal elle vieillit donc c'est pas grave, y'a rien d'alarmant* ». L'équipe décide donc de laisser cette mère faire son propre cheminement : « *on veut pas chercher à la convaincre, on se dit qu'elle va se rendre compte peut-être elle-même* ».

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. Une éducatrice nous dit

ainsi qu'elle a observé certains troubles chez une personne mais qu'elle « *ne sait pas comment en parler* » à sa sœur. Finalement, c'est la sœur qui fera part la première de ses observations et amènera cette professionnelle à constater que « *ça lui a traversé l'esprit comme à moi* », « *elle se rend compte des troubles comme moi* ». Ce souci de taire certains troubles pour protéger la famille peut entraîner une perte de confiance : dans une situation, les professionnels ont pendant un temps caché leurs observations à la famille de la personne, ce qui l'amène aujourd'hui à se demander si elle a bien accès à toutes les informations. Enfin, certains professionnels s'inquiètent parfois de l'état de santé d'un membre de la famille, souvent un parent âgé chez qui ils perçoivent un épuisement : ils s'efforcent alors de favoriser une forme de « lâcher prise », d'amener ce proche à leur déléguer certaines tâches ou certains déplacements de façon à le préserver.

5.2 Des points de tension

En dépit de cette volonté d'accompagnement des familles par les professionnels, certains points de tension demeurent et vont prendre plus ou moins d'acuité. S'ils peuvent concerner les modes d'accompagnement de la personne au sein de la structure, les tensions se cristallisent surtout lorsqu'il est question de réorientation vers un autre établissement. Nous allons voir que certaines familles vont s'efforcer elles-aussi de mettre en œuvre certaines formes d'accompagnement des professionnels ; mais elles peuvent également mobiliser différentes stratégies visant à prendre la main et à imposer leurs décisions.

Une tension récurrente entre professionnels et familles dans le cadre de l'accompagnement quotidien des personnes concerne, nous l'avons déjà souligné, le niveau de « stimulation » à prodiguer. Les familles reprochent ainsi souvent aux professionnels de ne pas stimuler suffisamment leur proche, et peuvent parfois les rendre responsables de ses difficultés. Précisons que les critiques ne portent pas forcément sur les professionnels eux-mêmes, mais sur la faiblesse des moyens dont ils disposent. Une dame nous explique ainsi que son frère suit un processus de vieillissement « *normal* » et précise : « *tout dépend comment on le stimule* ». Ainsi, elle considère qu'il perd ses facultés motrices parce qu'il n'est pas suffisamment entraîné à la marche : « *c'est un bon marcheur, il faudrait faire des activités avec lui mais il n'y a pas de personnel, même si c'est pas loin, pour les personnes âgées on nous dit il faut marcher, lui il ne marche pas, il ne peut pas s'entretenir* », « *Il n'y a pas de personnel, ils n'ont pas le temps de s'occuper de lui* ». Ces familles cherchent ainsi parfois à compenser elles-mêmes le manque

de stimulation lors de leurs visites ou, par exemple, en incitant leur proche à marcher lorsqu'elles l'emmènent en sortie.

Des tensions peuvent aussi s'observer dans la répartition et l'organisation de l'aide. Ainsi, des négociations ont eu lieu entre la mère de Mme Colette et l'équipe du foyer au sujet de la diminution de son temps de travail. Sa mère souhaitait qu'elle soit libérée de son activité à l'ESAT le jeudi après-midi, moment où elle pouvait plus facilement se libérer elle-même pour s'occuper de sa fille. Mais l'équipe pensait qu'il serait préférable que Mme Colette dispose d'une journée complète pour pouvoir vraiment se reposer ; par ailleurs, elle était défavorable au jeudi : il s'agit du jour de réunion dans l'établissement et les professionnels anticipaient qu'ils pourraient être en difficulté pour s'occuper de Mme Colette s'il arrivait parfois à sa mère de ne pas être disponible. Des négociations s'opèrent ainsi selon la lecture qu'ont les différents acteurs des besoins de la personne, mais aussi leurs contraintes respectives.

Le principal sujet de crispation reste toutefois celui des réorientations. Comme nous l'avons souligné dans la première partie de ce rapport, 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, comme le dit cette professionnelle : « *si j'étais à leur place je ferais rien non plus pour placer mon frère ou ma sœur, ici c'est quasiment du un pour un*²³ ». 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

²³ Elle soulève ici la question des taux d'encadrement, c'est-à-dire du rapport entre le nombre de professionnels et le nombre de personnes accueillies. Ce taux est plus élevé dans les établissements du secteur du handicap que dans les établissements gérontologiques.

de trouver un établissement dans lequel il se plaira et où elles pourront facilement lui rendre visite. La sœur de Mme Georgette nous dit à quel point elle était soulagée que sa sœur puisse être admise dans cet établissement : il est très proche de son domicile, de petite taille, et de plus « *c'est mignon, c'est propre, ça sent bon, c'est une déco jeune* ». Les frères de Mme Janine acceptent d'autant plus facilement le projet de réorientation de leur sœur qu'il leur a été dit qu'elle ne quitterait le foyer que si l'on trouvait un établissement parfaitement adapté pour elle, ils sont partie prenante de la recherche et doivent bientôt aller visiter un EHPAD qui pourrait leur convenir car il est proche de leurs domiciles. Les sœurs de Mr Marcel avaient accepté un projet de réorientation dans un EHPAD : il était proche de chez elles et, par ailleurs, leur mère y avait vécu elle-même et elles avaient été satisfaites de l'accompagnement et des soins qui lui avaient été prodigués. Mais il n'y avait pas de place disponible et, lorsqu'une place a été proposée dans un autre établissement plus distant et qu'elles ne connaissaient pas, elles l'ont refusée. Face à ce refus, les professionnelles considèrent que les sœurs de Mr Marcel « *refusent de voir la réalité* », qui est que son foyer actuel n'est pas médicalisé et ne peut plus l'accueillir ; ses sœurs considèrent quant à elles que c'est l'établissement qui doit s'adapter à leur frère, et non l'inverse. Une autre personne nous explique avoir conseillé une amie confrontée à la même situation : « *je dis ben faut pas te laisser faire, il faut dire que de toute façon l'EHPAD à côté de chez toi elle est pas encore construite et que tu veux absolument qu'il reste à côté de chez toi quoi, parce que ça aussi ils en tiennent pas forcément compte* ».

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. La mère de Mr Félix occupe un tel poste et elle utilise ce statut pour accompagner voire contraindre l'évolution des pratiques professionnelles : elle milite ainsi pour que les professionnels soient davantage formés à l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et pour que les ESAT développent, dans le cadre de leurs activités de soutien, des ateliers d'exercices de la mémoire. Par ailleurs, elle s'efforce aussi de sensibiliser les autres familles qu'elle côtoie dans le cadre des réunions associatives ou des conseils d'administration.

5.3 Un équilibre parfois fragile

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, plus propices aussi à l'entretien des relations. Ainsi, la mère de Mr Félix et la responsable de la résidence service se téléphonaient très régulièrement, la référente de Mme Gisèle appelle sa sœur pour solliciter son avis sur tel ou tel achat de vêtement. Les frères de Mme Janine nous disent qu'ils se sentent en confiance, ils sont prévenus au moindre événement : « *Dès qu'il se passe quelque chose, oui. Soit on est contacté ou si, à l'inverse, comme là elle s'est fait une petite foulure, c'est réciproque. Non, les liaisons se font très bien. La directrice ici, on a des bons contacts. Et puis les éducateurs aussi* ».

Les relations se construisent ainsi au fil du temps et peuvent, selon les circonstances, se consolider ou se fragiliser. Les rapports entre Mme Pascale, professionnelle référente de Mme Agathe, et Mme Michèle, sa mère, étaient particulièrement tendus mais semblent s'être apaisés pendant le confinement. Mme Pascale, sachant Mme Michèle seule et âgée, lui téléphonait tous les jours et ces appels quotidiens et souvent longs ont contribué à les rapprocher : elles ont pu parler ensemble de sujets variés, de l'actualité mais aussi de choses plus personnelles, Mme Michèle a « *lâché des petites histoires sur sa vie, des moments compliqués* », elle demandait aussi à Mme Pascale ce qu'elle allait manger le midi car elle cherchait des idées de menus, « *ça a été vraiment bien, elle était très gentille au téléphone* ». Par ailleurs, Mme Michèle a eu un grave problème de santé et en a parlé à Mme Pascale qui a fait intervenir un service de santé en urgence : « *je pouvais pas la laisser comme ça* », les soins se sont avérés effectivement urgents et Mme Michèle a témoigné de sa reconnaissance pour cette aide. A l'inverse, des relations peuvent évoluer lentement mais positivement, puis se rompre brutalement. Après différentes périodes difficiles, les professionnels du foyer avaient réussi à élaborer avec la famille de Mme Colette un nouveau projet d'accompagnement en lien avec l'évolution de son état de santé et la famille se montrait « *totalement coopérante* ». Mais un conflit entre la famille et les professionnels de l'ESAT a provoqué un brusque revirement : la famille s'oppose désormais à tout ce qui est proposé y compris au sein du foyer, et notamment des projets qu'elle avait auparavant validés ; « *ça va partir en conflits* », nous dit une professionnelle.

Familles et professionnels s'efforcent donc de collaborer afin de coconstruire des modes d'accompagnement qui s'inscrivent en cohérence. Mais l'évolution de la maladie et des difficultés présentées par la personne peut engendrer des perspectives de prise en charge opposées et susciter de fortes tensions. Les relations entre familles et professionnels s'inscrivent ainsi dans la recherche d'un équilibre parfois précaire, qui peut se consolider ou se fragiliser au fil du temps 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 de la deuxième partie

La diversité des pratiques d'accompagnement professionnel et familial, leur coordination et leur transformation au fil du temps est telle qu'il est impossible d'en dresser une typologie. Nous nous sommes donc efforcés, dans cette seconde partie, d'appréhender non pas uniquement des pratiques, mais des trajectoires d'accompagnement : les pratiques s'insèrent en effet dans des temporalités et des contextes organisationnels qui les façonnent et les contraignent. Les projets associatifs, qui s'inscrivent dans une logique de « maintien jusqu'au bout » ou d'externalisation de la prise en charge, l'organisation des ressources humaines, des partenariats, de l'espace et des rythmes propres à chaque institution, conditionnent fortement l'accompagnement et le maintien dans l'établissement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Familles et professionnels se trouvent pris dans des temporalités souvent divergentes. Ils sont confrontés à la nécessité d'accompagner les personnes dans l'évolution de leur maladie mais il s'agit pour eux d'une expérience inédite. Ils doivent ainsi réinventer et adapter continuellement leurs modes de soutien. S'ils s'efforcent de collaborer efficacement, l'évolution de la maladie et des difficultés présentées par la personne peut engendrer des perspectives de prise en charge opposées et inscrire leurs relations dans un équilibre instable et parfois fragile.

CONCLUSION GENERALE

Le projet initial de cette recherche était d'appréhender les trajectoires de maladie des personnes avec trisomie atteintes de la maladie d'Alzheimer. Mais le constat des difficultés inhérentes à l'obtention d'un diagnostic médical et les différentes tensions dont ce diagnostic fait l'objet nous ont amenés à réorienter le cadre théorique de notre recherche et à nous appuyer sur le concept de « théories diagnostiques » développé par Jean-Sébastien Eideliman et Aude Béliard. Ce concept permet d'envisager la façon dont les acteurs élaborent des théories diagnostiques différenciées, en fonction notamment de l'anticipation qu'ils font des solutions de prises en charge potentielles. Cette perspective nous a permis de mettre en lumière les différents enjeux et tensions autour du diagnostic, mais aussi de montrer la diversité de ce que nous avons appelé non pas des trajectoires de maladie mais des trajectoires d'accompagnement : les pratiques d'accompagnement professionnel et familial, leur coordination et leur évolution au fil du temps s'inscrivent en effet dans des cadres temporels et organisationnels qui les façonnent et les contraignent.

La recherche et l'élaboration d'un diagnostic sont complexifiées par les représentations qui pèsent sur la maladie et le handicap d'une part, et par l'inadaptation des outils diagnostiques et le manque de sensibilisation des professionnels de santé à cette problématique d'autre part. Elles se trouvent également au cœur d'enjeux différenciés entre professionnels de santé, membres de la famille et professionnels médicosociaux. Si des outils diagnostiques spécialisés existent, ils sont peu connus des professionnels de santé qui se trouvent 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. Par ailleurs, la recherche d'un diagnostic nécessite différents examens de santé qui restent peu accessibles aux personnes en situation de handicap car leurs conditions de réalisation ne sont pas adaptées à leurs besoins spécifiques. Enfin, le diagnostic constitue souvent un point de désaccord entre médecins généralistes et spécialistes, et des diagnostics posés par des gériatres peuvent être remis en cause par des médecins généralistes, souvent peu enclins à la recherche de ce type de diagnostic auprès de personnes porteuses de trisomie. L'entourage familial et professionnel peut ainsi se trouver au cœur de conflits entre professionnels de santé ou confronté à des diagnostics différents.

Face à la difficulté voire à l'impossibilité de recourir aux méthodes habituelles, des médecins spécialistes se basent essentiellement, pour étayer leur diagnostic, sur les observations de l'entourage de la personne potentiellement malade, et on assiste alors à un travail de co-construction du diagnostic entre médecins, professionnels médicosociaux et membres de l'entourage familial. Si le recours aux observations de la personne elle-même et de son entourage fait partie du processus habituel de diagnostic de maladie d'Alzheimer, il prend pour les personnes avec trisomie une acuité particulière, et le discours des professionnels et des proches constitue parfois le seul point d'appui pour formuler un diagnostic. Ce travail de co-construction, s'il peut paraître légitime, reste pourtant problématique car la recherche d'un diagnostic peut faire l'objet d'enjeux différenciés entre ces acteurs : 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, craignant notamment qu'il soit obligé de partir vivre en institution gériatrique où il ne pourrait, selon elles, recevoir un accompagnement adapté à son handicap. La recherche d'un diagnostic peut donc faire l'objet, pour les professionnels médicosociaux et les familles, d'enjeux différents et parfois antagonistes. Les médecins spécialistes demeurent toutefois souvent réticents à établir un diagnostic et restent dans le domaine de la « suspicion ». L'obtention d'un diagnostic médical est donc finalement rare, et les différents membres de l'entourage familial et professionnel des personnes potentiellement malades élaborent leurs propres théories diagnostiques, à partir notamment de l'anticipation qu'ils font des modes de prise en charge possibles.

Si le diagnostic de maladie d'Alzheimer est rarement posé sur le plan médical et fait l'objet d'appropriations diverses en fonction des acteurs, il s'avère qu'il n'est qu'une composante parmi d'autres des trajectoires d'accompagnement. En effet, ces trajectoires prennent également sens dans un cadre temporel et organisationnel spécifique. Nous avons ainsi montré qu'elles sont prises dans des temporalités plurielles et parfois divergentes : le temps de l'évolution de la maladie, par exemple, peut amener les professionnels à vouloir mettre en œuvre des solutions de prises en charge voire de réorientation rapidement, mais ils sont freinés par le temps d'élaboration du diagnostic tout d'abord, puis par celui des administrations. Le souci d'anticiper une possible dégradation rapide de l'état de santé de la personne et de la préparer au mieux à un potentiel changement de lieu de vie peut amener les professionnels à

démarrer des projets de réorientation alors même que l'accueil de la personne au sein de son foyer n'est pas encore problématique ; cette anticipation, qui s'appuie souvent sur l'expérience antérieure de situations difficiles, peut créer des tensions avec les familles qui, quant à elles, ont besoin de temps pour cheminer dans l'acceptation de la maladie de leur proche. Le projet associatif de la structure d'accueil, qui s'inscrit dans une logique de « maintien jusqu'au bout » ou d'externalisation de la prise en charge, mais aussi l'organisation des ressources humaines, des partenariats, des rythmes et de l'espace des institutions, vont considérablement impacter les trajectoires résidentielles des personnes malades. Une plus ou moins grande rigidité dans l'organisation des rythmes va notamment mettre parfois durement les personnes malades à l'épreuve, les obligeant à aller vite quand elles ont besoin de temps, à fréquenter des espaces collectifs bruyants quand elles aspirent à plus de calme. Cette mise à l'épreuve pourra engendrer des comportements agressifs ou d'opposition qui, à leur tour, mettront les professionnels en difficulté voire en échec et les amèneront d'autant plus à se sentir dans l'incapacité d'accompagner les personnes dans l'expérience de leur maladie et à envisager leur réorientation.

C'est dans ces cadres temporels et organisationnels différenciés que s'insèrent les pratiques d'accompagnement. L'émergence de la maladie d'Alzheimer chez les personnes qu'ils accompagnent est une expérience souvent inédite pour les professionnels, ils découvrent la maladie et son évolution et s'efforcent, de façon quasi quotidienne, de réinventer leurs modes d'intervention. S'ils font preuve de créativité et témoignent d'une volonté forte d'accompagner les personnes malades et d'adoucir les transitions lorsqu'elles sont nécessaires, ils sont également souvent pris en tension entre ce qu'ils voudraient faire et ce qu'ils peuvent faire, selon le cadre dans lequel s'insèrent leurs pratiques. L'attachement qu'ils ressentent très largement envers les personnes qu'ils accompagnent au quotidien et parfois depuis de nombreuses années, la violence de devoir faire face à une maladie qu'ils connaissent mal, les amènent également à se livrer à un véritable travail émotionnel. Si leur attachement peut les aider à supporter voire à relativiser une charge de travail croissante, elle engendre aussi de fortes angoisses quant à la nécessité de pouvoir continuer à offrir un cadre de vie sécurisé aux personnes malades : la peur de mal faire ou de mettre en danger est une préoccupation centrale. Ces professionnels ont ainsi besoin d'être aidés pour pouvoir aider à leur tour, et c'est souvent à travers la recherche d'un diagnostic et la rencontre avec des professionnels de santé qu'ils espèrent trouver un guide pour leur action.

L'émergence de la maladie d'Alzheimer constitue une épreuve que les familles n'avaient pas anticipée, notamment parce qu'il leur a souvent été annoncé une faible espérance de vie à la naissance de leur proche en situation de handicap. Les relations familiales s'en trouvent durement impactées. Les familles peuvent en effet être en proie à une triple angoisse de perte : celle de l'être aimé, que la maladie transforme et que l'on ne reconnaît plus ; celle d'être perdu pour l'autre, qui se traduit par la crainte de ne plus être reconnu par lui ; et celle de la perte de soi : la proximité de la maladie d'Alzheimer, surtout pour les parents les plus âgés, renvoie à la peur d'en être atteint à son tour. Enfin, l'émergence de la maladie réactive la peur de l'avenir de leur proche, étroitement liée à l'idée qu'il ne puisse plus rester dans le même foyer et soit amené à partir vivre dans une institution gériatrique. En dépit de ces fortes préoccupations, les familles mettent en œuvre, à l'instar des professionnels, des pratiques d'accompagnement plurielles : elles s'efforcent souvent de mieux connaître la maladie afin de savoir comment aider leur proche, elles font également part de leur volonté de le « stimuler », cette posture pouvant entrer en tension avec celle des professionnels qui s'oriente davantage, au fil de l'évolution de la maladie, vers la recherche de confort et de repos. Lorsqu'un changement de lieu de vie est décidé, elles accompagnent leur proche dans cette transition et l'aident à recréer un « chez-soi » dans son nouveau lieu de vie. Les pratiques d'accompagnement familiales sont également évolutives : elles se transforment et s'intensifient au fil de l'évolution des troubles. L'assistance notamment aux actes de la vie quotidienne lors des retours au domicile se fait plus intense et peut engendrer une réorganisation et un élargissement de l'aide familiale. Cette aide s'inscrit aussi dans des configurations familiales particulières : certaines personnes sont plus investies car elles se considèrent ou sont considérées comme plus disponibles. Mais l'investissement repose d'abord sur l'existence d'une relation, d'un attachement singulier et ancien avec la personne malade ; outre le soutien direct à la personne, le proche le plus investi opère également un travail de coordination de l'intervention familiale : il encourage voire organise les visites, relaie les informations ; il est également un interlocuteur privilégié pour les professionnels.

Le fait que familles et professionnels s'accordent sur le diagnostic – même s'il ne s'agit pas d'un diagnostic médical – est facilitateur dans les modes de collaboration qu'ils vont développer, mais il n'est pas suffisant : 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 dans l'acceptation de la maladie de leur proche et de son évolution. Mais de fortes tensions peuvent tout de même apparaître, concernant le degré de stimulation à pourvoir ou la répartition et l'organisation de l'aide ; des négociations s'opèrent

alors, selon la lecture qu'ont les différents acteurs des besoins de la personne mais aussi leurs contraintes respectives. Le principal point de crispation demeure celui des réorientations : les professionnels peuvent considérer qu'ils n'ont plus la capacité de répondre aux besoins de la personne malade et souhaiter passer le relais à une autre institution qu'ils considèrent plus adaptée, mais les familles sont souvent peu ouvertes à ce projet. L'adhésion des familles est d'autant plus importante qu'un membre de la famille occupe souvent la fonction de tuteur et peut bloquer la réorientation. Le statut de tuteur ou d'administrateur de l'association gestionnaire peut ainsi être mobilisé par les familles pour prendre la main, asseoir le poids de leurs décisions et agir sur les projets associatifs et les pratiques professionnelles. Si familles et professionnels s'efforcent d'entretenir de bonnes relations et de collaborer de façon efficace pour coconstruire des modes d'accompagnement adaptés, l'évolution de la maladie et des difficultés présentées par la personne peut engendrer des perspectives de prise en charge opposées ; les relations entre familles et professionnels s'inscrivent ainsi dans un équilibre instable et souvent fragile.

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. Accompagnants professionnels et familiaux se trouvent ainsi face à une problématique inédite, à laquelle ils doivent répondre sans bénéficier, eux-mêmes, de soutien adapté. 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 malades d'Alzheimer ne sont souvent pas accessibles aux personnes en situation de handicap, notamment en raison de barrières d'âge. Il nous 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 contextes internationaux.

Nous avons pu, grâce à ce contrat de recherche, adhérer à l'organisation IASSID²⁴ et participer à son congrès mondial en juillet 2019. Il nous a ainsi été possible d'assister à des présentations de nombreuses recherches appliquées sur le sujet. Nous devions, au printemps 2020, aller en Irlande afin de rencontrer une équipe de chercheurs et visiter des structures dédiées au diagnostic et à l'accueil de personnes handicapées mentales malades d'Alzheimer, mais ce déplacement a finalement été annulé en raison des mesures de confinement liées à la pandémie de COVID-19.

Professionnels médicosociaux et familles se trouvent ainsi placés 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. Nous avons ainsi parfois été amenés à sortir du cadre de notre rôle de chercheur : ce fut le cas, par exemple, lorsque la mère de Mr Félix nous a appelé pour nous faire part de son désarroi, et que nous lui avons indiqué les coordonnées de gériatres qui pourraient proposer à son fils une consultation dédiée. L'incertitude génère également des non-dits : des professionnels envisagent une maladie d'Alzheimer pour une personne mais ils doutent, ils veulent protéger la famille et ne souhaitent pas l'alerter inutilement : dans ces situations, nous devions faire le choix de ne pas rencontrer la famille. Dans d'autres situations, les familles pensaient que les professionnels leur taisaient certaines informations et voulaient en avoir confirmation par notre intermédiaire. Le respect de la confidentialité des données a ainsi pu être parfois complexe, et nous a amenés à faire preuve d'une vigilance particulière lors de la rédaction de ce rapport.

Une autre difficulté à laquelle nous avons été confrontés a été celle de trouver des situations de personnes vivant hors dispositif médicosocial, soit à leur domicile personnel ou au domicile d'un membre de leur famille. 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

²⁴ International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities (<https://www.iassidd.org/>)

du décès de leurs parents avec lesquels elles ont toujours cohabité ; cette hypothèse peut être corroborée par le fait que plusieurs personnes, parmi les situations que nous avons investiguées, vivaient en établissement depuis relativement peu de temps et avaient été amenées à y vivre au décès de leurs parents, ou parce que leurs parents, devenus trop âgés, ne pouvaient plus maintenir leur aide. 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. L'accompagnement des personnes handicapées mentales malades d'Alzheimer est une problématique émergente en France, mais elle va probablement s'accroître : toutes les données relatives aux personnes handicapées mentales accueillies dans des structures médicosociales rendent compte d'un phénomène de vieillissement²⁵. 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.

²⁵ Notamment les données ES (enquête établissements et services) 2006, 2010 et 2014.

BIBLIOGRAPHIE

Azéma B., Martinez N., « Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie. Une revue de la littérature. », *Revue française des affaires sociales*, 2005/2, p. 295 - 333.

Association France Alzheimer, *Etude exploratoire auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée âgées de moins de 65 ans*, février 2012, <https://www.francealzheimer.org/sites/default/files/Rapport%20final%20malades%20jeunes.pdf>

Béliard A., Eidelman J.S. (2014). « Mots pour maux. Théories diagnostiques et problèmes de santé ». *Revue française de sociologie*, 2014/3 (55), 507-536.

Béliard, A. (2012). « Itinéraires familiaux des diagnostics médicaux » Gzil, F., Hirsch, E., *Alzheimer, éthique et société*, Paris : Erès, p. 101-112.

Caradec, C., Chamahian, A. (2014). « Vivre « avec » la maladie d'Alzheimer : des expériences en rupture avec les représentations usuelles de la maladie », *Retraite et société* 2014/3, n°69, p. 17-37.

Caradec V., *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*, Paris, Armand Colin, 2008.

CNSA, *Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médicosociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes*, rapport, octobre 2010.

Études (2009). « Représentations de la maladie d'Alzheimer », tome 411(12), p. 661-668. doi:10.3917/etu.116.0661., p. 661.

Deb, S., Hare, M., Prior, L., Bhaumik, S. "Dementia screening questionnaire for individuals with intellectual disabilities". *Br J Psychiatry*. 2007 ; 190 : 440-444. Doi : 10.1192/bjp.bp.106.024984.

Delporte, M. (2019a). « Le vieillissement des personnes en situation de handicap à l'épreuve des politiques catégorielles », *Rhizome* n°74, décembre 2019, p. 5.

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

Fleury, F. (2010). *Outils de repérage d'un syndrome démentiel chez les personnes présentant une déficience intellectuelle : démarche et recommandation des experts*. Québec : Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie.

Gaucher, J., Ribes, G. (2012). « Maladie d'Alzheimer : prises de conscience et représentations sociales. Des questions éthiques à partager... avec le patient ». Gzil, F., Hirsch, E. (dir). *Alzheimer, éthique et société*, Paris : Erès, p. 89 – 100.

Glasson, E. et al. (2002). « The changing survival profile of people with Down's syndrome: implications for genetic counselling ». *Clin Genet* 2002;62, p. 390-393.

Institut Jérôme Lejeune, National Down syndrom society. *Bien vieillir avec une trisomie 21. Guide à l'intention des aidants et des professionnels*.

Fernandez, G., Guyomar, M., Gentric, A., Andro, M. (2014). « Entre contextes sociofamiliaux et enjeux professionnels. Le rôle des médecins généralistes dans le diagnostic de la maladie d'Alzheimer ». *Retraite et société* 2014/3, n°69, p. 39-57.

Frémontier, M., Villez, M. (2010). « Approches humaine, sociale et institutionnelle... de la maladie d'Alzheimer », Hirsch, E., *Traité de bioéthique*, Paris : Erès, p. 198-209.

Pascal Jacob (2013). *Un droit citoyen pour la personne handicapée, Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement*.

Janicki, M.P., Dalton, A.J., Mc Callion, P., Davies Baxley, D., Zendell, A. (2005). "Providing group homes care for adults with intellectual disabilities and Alzheimer's disease", *Dementia*, 4, 2005, p. 361 – 385.

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

Mallon, I. (2005). *Vivre en maison de retraite. Le dernier chez-soi*. Rennes : Presses universitaires de Rennes, coll. « Le sens social ».

Michon, A., Gargiulo, M. (2012). "L'oubli dans la maladie d'Alzheimer. Le vécu du patient ». Gzil, F., Hirsch, E. (dir). *Alzheimer, éthique et société*, Paris : Erès, p.164 – 173.

National Down syndrome society (2018). *Alzheimer's disease & Down syndrome. A practical guidebook for caregivers*. Washington, DC:NDSS.

Société Alzheimer du Canada, *Syndrome de Down (ou trisomie 21) et maladie d'Alzheimer*, septembre 2014

Trouilloud, M. (2004). «L'impact du handicap mental sur les liens familiaux au fil du temps ». *Gérontologie et société*, 2004/3 n°110, p. 147-167.

Villez, M. (2015). *Le spécifique comme norme, l'invention comme pratique : l'accompagnement des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes*. Thèse de doctorat en sociologie soutenue publiquement à l'Université de Lille le 7 décembre 2015.

GLOSSAIRE DES SIGLES

AES : assistant éducatif et social

AMP : aide médicopsychologique

CDAPH : commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées

CLIC : centre local d'information et de coordination.

CNSA : caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

CMRR : centre mémoire de ressources et de recherches

DREES : direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques

EHPAD : établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

ESA : équipe spécialisée Alzheimer

ESAT : établissement et service d'aide par le travail

FAM : foyer d'accueil médicalisé

HAS : haute autorité de santé

IRM : imagerie par résonance magnétique

MAIA : méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soin dans le champ de l'autonomie

MAS : maison d'accueil spécialisée

SAMO : service d'accompagnement en milieu ouvert

UPHV : unité pour personnes handicapées vieillissantes

UVA : unité de vie Alzheimer

ANNEXES

- Tableau 1 : récapitulatif des entretiens
- Tableau 2 : âge, ancienneté de vie en établissement
- Tableau 3 : lieu de vie, situation professionnelle
- Tableau 4 : ancienneté des troubles et diagnostic
- Relations familiales
- Grille d'entretien avec les professionnels
- Grille d'entretien avec les familles

Tableau 1 : récapitulatif des entretiens

Situation	Entretiens				
1	Sa sœur	Educatrice du foyer (2 entretiens dont 1 téléphonique)	Moniteur d'atelier de l'ESAT		
2	Son frère (2 entretiens dont 1 téléphonique)	Educatrice du foyer	Un autre frère	Maîtresse de maison du foyer	Maîtresse de maison et éducatrice du foyer (téléphonique)
3	Maîtresse de maison du foyer				
4	Maîtresse de maison du foyer				
5	Educatrice du foyer	Professionnelle du SAMO	Autre professionnelle du SAMO	Sa sœur	
6	Sa sœur	Infirmière et aide-soignante de l'établissement	Directrice et psychologue de l'ancien foyer	Infirmière de l'établissement (téléphonique)	
7	Cheffe de service du foyer (2 entretiens dont 1 téléphonique)	Directeur et monitrice d'atelier de l'ESAT	AMP du foyer		
8	Psychologue et infirmier du foyer	Psychologue du foyer (téléphonique)			
9	AMP du foyer	Directrice du foyer (téléphonique)			
10	Educatrice et AMP de l'établissement	Professionnelle du SAMO	Autre professionnelle du SAMO (2 entretiens téléphoniques)		
11	Cheffe de service de la résidence	Sa mère (+ 4 entretiens téléphoniques)	AES de la résidence	Cheffe de service du foyer d'hébergement (téléphonique)	
12	Mère, professionnelle du SAMO et gériatre	Professionnelle du SAMO (2 entretiens dont 1 téléphonique)			
13	Equipe du foyer (5 personnes)	Cheffe de service du foyer	Sa nièce		
14	Equipe du foyer (5 personnes)				
15	Educatrice du foyer				

Médecins spécialistes :

3 entretiens individuels : 1 gériatre en consultation mémoire et 2 gériatres en consultations dédiées

1 entretien collectif en CMRR (8 professionnels présents)

Entretiens autres (entretiens généraux n'ayant pas porté sur une situation spécifique) :

Une infirmière coordonnatrice en EHPAD

Le directeur du pôle « habitat » d'un organisme gestionnaire dans le champ du handicap (3 entretiens dont 2 téléphoniques)

La directrice d'un foyer d'accompagnement

Une professionnelle de SAMO

Le président d'une association spécialisée dans le champ de la trisomie

Au total : 58 entretiens et 56 personnes rencontrées (certains entretiens ayant été collectifs, et certaines personnes ayant été rencontrées pour plusieurs situations).

+ 54 dispositifs (ESA, plate-forme de répit, maison des aidants, MAIA) contactés par mail. Seule une plate-forme de répit a signalé une situation, mais nous la connaissions déjà.

Tableau 2 : Age, ancienneté de vie en établissement

Situation	Age	Ancienneté en établissement	Age d'entrée en établissement	Nombre d'établissements	Ancienneté dans l'établissement actuel
1	63 ans	3 ans	60 ans	1	3 ans
2	56 ans	14 ans	42 ans	2	3 ans
3	64 ans	Inconnue		Inconnue (au moins 2)	4 ans
4	64 ans	Inconnue		Inconnue (au moins 2)	3 ou 4 ans
5	57 ans	12 ans	45 ans	2	2 ans
6	61 ans	41 ans	20 ans	3	7 mois
7	56 ans	5 ans	51 ans	1	5 ans
8	50 ans	30 ans	20 ans	1	30 ans
9	57 ans	32 ans	25 ans	2	10 ans
10	46 ans	3 ans	43 ans	1	3 ans
11	46 ans	20 ans en résidence service, 8 mois en foyer d'hébergement	26 ans en RS 46 ans en FH		8 mois
12	51 ans	0 (vit à domicile avec sa mère)		0	0
13	58 ans	19 ans	39 ans	1	19 ans
14	62 ans	9 ans	53 ans	1	9 ans
15	62 ans	Inconnue		2	8 ans

Mr Joseph est décédé fin 2019, il était déjà en très mauvaise santé et fortement amaigri au moment de l'entretien en mars 2019.

Mme Laure est décédée de la COVID-19 début 2020.

Tableau 3 : lieu de vie, situation professionnelle

Situation	Lieu de vie	Situation professionnelle
1	Foyer de vie	Retraitée d'ESAT depuis 3 ans
2	Foyer d'accompagnement	A arrêté de travailler en ESAT à sa demande à l'âge de 42 ans
3	Foyer d'accompagnement	A travaillé en ESAT, date d'arrêt inconnue
4	Foyer d'accompagnement	A travaillé en ESAT, date d'arrêt inconnue
5	Foyer de vie	A travaillé en ESAT jusqu'à l'âge de 51 ans
6	EHPAD	A arrêté de travailler en ESAT vers l'âge de 53 ans
7	Foyer d'hébergement	A arrêté de travailler en ESAT en 2020
8	Foyer de vie	N'a jamais travaillé
9	Foyer de vie	A travaillé en ESAT jusqu'à l'âge de 46 ans
10	EHPAD	A arrêté de travailler en ESAT vers l'âge de 41 ans
11	Foyer d'hébergement	Travaille en ESAT depuis 26 ans
12	Domicile	N'a jamais travaillé
13	Foyer d'accompagnement	Retraité d'ESAT
14	Foyer d'accompagnement	Retraitée d'ESAT à l'âge de 55 ans
15	Foyer d'accueil médicalisé	N'a jamais travaillé

Tableau 4 : ancienneté des troubles et diagnostic

Situation	1ers troubles ²⁶	Recherche diagnostique	Diagnostic médical
1	2013	Neurologue au CHR. Scanner mais pas de diagnostic en raison de l'impossibilité à pratiquer des tests	Recherché mais pas posé
2	2017	Gériatre en centre mémoire. Scanner mais pas de diagnostic formel	Recherché mais pas posé
3	2016, 2017	Pas de recherche	Non
4	Environ 2017	Gériatre en centre mémoire, se base sur le cahier d'observations des professionnels	Forte suspicion mais pas de diagnostic formel
5	2017	Gériatre en consultation dédiée ²⁷	Pas de maladie d'Alzheimer mais un « vieillissement précoce »
6	2015	Consultation en centre mémoire, pas d'examens (IRM, etc.), tests inadaptés	Forte suspicion mais pas de diagnostic formel
7	2018	Consultation de 2 neurologues. IRM en 2019, montre saignements au niveau du cerveau, 2 ^{ème} IRM prévue reportée	Recherché mais pas posé
8	2017	Contacts engagés avec un gériatre en consultation dédiée, puis abandon de la recherche	Non
9	2019	Aucune	Non
10	2014	Gériatre en consultation dédiée	Diagnostic posé en 2016
11	2017 - 2018	Gériatre en consultation dédiée	Diagnostic posé en 2020
12	2018 - 2019	Gériatre en consultation dédiée, opposition du médecin traitant	Diagnostic posé en 2019
13	2018	Gériatre en service de gériopsychiatrie, tests inadaptés	Forte suspicion mais pas de diagnostic formel
14	2018	Opposition du médecin traitant	Non
15	2016-2017	Pas de recherche	Non

²⁶ Précisons que dater l'apparition des premiers troubles est un travail difficile, voire impossible car « la maladie n'apparaît pas *ex nihilo* : elle se développe de façon insidieuse sans que l'on puisse dater le moment de son apparition » (Etudes, 2009, p. 661). Les périodes citées étaient souvent approximatives.

²⁷ Nous désignons par « consultation dédiée » les services qui ont mis en place des consultations dédiées aux personnes en situation de handicap, dans lesquels sont mobilisés des outils spécifiques.

Relations familiales

Compte-tenu de leur âge, les parents des personnes dont nous avons étudié la situation étaient souvent décédés. Dans la majorité des cas, un ou plusieurs membres de la fratrie était très présent, et parfois même des neveux ou nièces : l'allongement de l'espérance de vie des personnes handicapées peut amener l'aide familiale à se transmettre désormais sur trois générations. Deux personnes (deux hommes) n'ont plus aucune relation familiale depuis longtemps. Pour 8 personnes (4 hommes et 4 femmes), les deux parents sont décédés ; pour 6 d'entre elles, la fratrie est très présente et l'une est très entourée également par ses deux nièces, dont l'une s'investit fortement auprès de lui ; pour les deux autres, les membres de la fratrie sont également décédés, l'un bénéficie de rares visites de la part d'un neveu et d'une nièce, l'autre a des relations avec un neveu qui est son tuteur mais ne lui rend pas souvent visite, habitant une autre région. Le père de 4 personnes (1 homme et trois femmes) est décédé, mais leur mère est très présente ainsi que leurs frères et / ou sœurs. Seule une personne, un homme, a encore ses deux parents mais son père vit dans une autre région ; il l'accueille en vacances chaque année et lui téléphone toutes les semaines.

Grille d'entretien avec les professionnels

Parcours de la personne

Age de la personne.

Depuis combien de temps vit-elle dans cet établissement ? Savez-vous où elle a vécu avant ?

La personne vivait-elle déjà dans cet établissement quand son diagnostic de maladie d'Alzheimer a été posé / envisagé ?

La personne a-t-elle une mesure de protection juridique ? Si oui, exercée par qui ? Savez-vous depuis quand ?

Le diagnostic de la maladie

Par qui les troubles ont-ils été repérés ? Comment ces troubles se sont-ils manifestés ?

Est-ce qu'un diagnostic médical a été posé ?

Si oui :

- A la demande de qui ?
- Combien de temps après l'apparition des troubles ?
- De quelle façon :
 - o Quel parcours médical pour arriver au diagnostic ?
 - o Quelle méthode de diagnostic (IRM, ...) ?
- Quand le diagnostic a-t-il été posé ?
- Quel âge avait la personne au moment de l'établissement du diagnostic ?
- Est-ce qu'il y a eu des difficultés particulières par rapport à
 - o La reconnaissance partagée de l'intérêt à poser un diagnostic
 - o La réalisation du diagnostic

Impact du diagnostic

Qu'est-ce qui s'est passé, dans la vie de la personne, après l'annonce de son diagnostic de maladie d'Alzheimer ?

A-t-elle vécu un changement de lieu de vie ?

A-t-elle vécu un changement en termes d'accompagnement professionnel ?

A-t-elle vécu un changement en termes d'accompagnement familial ?

A-t-elle vécu un changement en termes de protection juridique (changement de mesure ou de mandataire) ?

A-t-elle vécu un changement en termes de ressources financières (ex : différence de reste à charge si changement d'établissement, ou passage en ALD) ?

A quelle distance du diagnostic ces changements sont-ils survenus ?

Par quoi ces changements ont-ils été justifiés ?

Certains changements sont-ils envisagés pour l'avenir (ex : le maintien dans l'établissement actuel est-il remis en question ?)

Les troubles relatifs à la maladie

Connaissiez-vous la personne avant qu'un diagnostic de MA soit posé / envisagé ?

Quelle évolution percevez-vous dans les troubles qu'elle manifeste ?

Cette évolution est-elle continue, ou fluctuante ? Y-a-t-il eu des périodes particulières (stabilité ou accélération) ? Sont-elles à mettre en lien avec un événement particulier ?

L'accompagnement professionnel de la personne

De quel type d'accompagnement la personne bénéficie-t-elle actuellement (nature de l'accompagnement + type de structure qui le dispense) ?

Sur le plan médical, médicosocial

Autre ?

Participe-t-elle à des activités qu'elle affectionne particulièrement ?

Comment se passent ses relations avec les autres résidents ?

Bénéficie-t-elle d'un accompagnement spécifique pour malades Alzheimer (MAIA, centre de consultation mémoire, UVA, ...) ?

A-t-elle un médecin traitant ? Si oui, la suit-il (elle) pour sa MA ?

L'accompagnement familial de la personne

La personne a-t-elle encore des liens avec sa famille ? Si oui, avec qui ?

Quelles sont la nature et la densité des relations ?

La coordination des pratiques d'accompagnement

Bilan de l'aide apportée (reprendre résultats items 5 et 6)

Comment les différentes personnes (professionnels, famille) qui interviennent auprès de la personne se coordonnent-elles ? Y-a-t-il une personne ou un service qui gère plus particulièrement la coordination ?

Avez-vous l'occasion de rencontrer et d'échanger avec les différents professionnels qui interviennent ? Si oui, à quelle fréquence, de quelle façon ? Ces rencontres sont-elles plutôt formelles ou informelles ?

Avez-vous l'occasion de rencontrer et d'échanger avec des membres de la famille de la personne ? Ces rencontres sont-elles plutôt formelles ou informelles ?

Présentation de la personne enquêtée

Age, sexe, profession, situation familiale

Lien avec la personne :

Occupez-vous une fonction particulière par rapport à cette personne (réfèrent, etc.) ?

Depuis combien de temps la connaissez-vous ?

Avez-vous suivi une formation sur la maladie d'Alzheimer ?

Voulez-vous ajouter quelque chose ?

Grille entretien avec les familles

Parcours de la personne

Age ?

Parcours résidentiel depuis l'enfance (domicile, établissement, si établissement en journée ou en hébergement, si hébergement temporaire ou permanent), parcours professionnel, vie de couple, etc.

Avant le diagnostic, la personne vivait-elle à domicile ou en établissement ?

Si domicile, vivait-elle seule, ou avec un membre de sa famille ou une autre personne ?

Si domicile, bénéficiait-elle d'un accompagnement professionnel (SAVS, SAMSAH, SAAD, SSIAD, ...) ?

Si établissement, depuis combien de temps vivait-elle dans cet établissement ?

Avant le diagnostic, la personne bénéficiait-elle d'une mesure de protection juridique ? Si oui, qui gérait la mesure de protection ?

Le diagnostic de la maladie

Par qui les troubles ont-ils été repérés ? Comment ces troubles se sont-ils manifestés ?

Est-ce qu'un diagnostic médical a été posé ?

Si oui :

A la demande de qui ?

Combien de temps après l'apparition des troubles ?

De quelle façon :

Quel parcours médical pour arriver au diagnostic ?

Quelle méthode de diagnostic (IRM, ...) ?

Quand le diagnostic a-t-il été posé ?

Quel âge avait votre proche au moment de l'établissement du diagnostic ?

Est-ce qu'il y a eu des difficultés particulières par rapport à

La reconnaissance partagée de l'intérêt à poser un diagnostic

La réalisation du diagnostic

Impact du diagnostic

Qu'est-ce qui s'est passé, dans la vie de votre proche, après l'annonce de son diagnostic de maladie d'Alzheimer ?

A-t-il vécu un changement de lieu de vie ?

A-t-il vécu un changement en termes d'accompagnement professionnel ?

A-t-il vécu un changement en termes d'accompagnement familial ?

A-t-il vécu un changement en termes de protection juridique (changement de mesure ou de mandataire) ?

A-t-il vécu un changement en termes de ressources financières (ex : différence de reste à charge si changement d'établissement, ou passage en ALD) ?

A quelle distance du diagnostic ces changements sont-ils survenus ?

Par quoi ces changements ont-ils été justifiés ?

Certains changements sont-ils envisagés pour l'avenir (ex : le maintien dans l'établissement actuel est-il remis en question ?)

L'accompagnement professionnel de la personne

De quel type d'accompagnement professionnel votre proche bénéficie-t-il actuellement (nature de l'accompagnement + type de structure qui le dispense) ?

Sur le plan médical, médicosocial

Autre ?

Votre proche bénéficie-t-il d'un accompagnement spécifique pour malades Alzheimer (MAIA, centre de consultation mémoire, UVA, ...) ?

L'accompagnement familial de la personne

Si la personne est en établissement, quelle est la fréquence, le lieu et la nature de vos rencontres ?

Quel type d'aide apportez-vous à votre proche ?

Comment vous organisez-vous, sur le plan de votre vie personnelle (familiale, professionnelle, etc.) pour pouvoir apporter cette aide ?

Est-ce qu'il y a des choses qui vous mettent particulièrement en difficulté ?

Bénéficiez-vous vous-même d'un soutien (familial, professionnel, aide aux aidants, formation, etc.) ?

A part vous, y-a-t-il d'autres membres de la famille qui interviennent auprès de votre proche ? Si oui, qui et de quelle façon ?

La coordination des pratiques d'accompagnement

Bilan de l'aide apportée (reprenre résultats items 5 et 6)

Comment les différentes personnes (professionnels, famille) qui interviennent auprès de votre proche se coordonnent-elles ? Y-a-t-il une personne ou un service qui gère plus particulièrement la coordination ?

Avez-vous l'occasion de rencontrer et d'échanger avec les différents professionnels qui interviennent ? Si oui, à quelle fréquence, de quelle façon ? Ces rencontres sont-elles plutôt formelles ou informelles ?

Avez-vous l'occasion de rencontrer et d'échanger avec d'autres membres de votre famille sur la situation de votre proche ? Ces rencontres sont-elles plutôt formelles ou informelles ?

Présentation de la personne enquêtée

Age, sexe, profession, situation familiale

Lien avec la personne :

Lien de parenté

Eventuelle cohabitation (actuelle ou par le passé)

Y-a-t-il d'autres personnes, dans votre entourage, qui ont été touchées par la maladie d'Alzheimer ?

Si oui, avez-vous été amené(e) à lui / leur apporter une aide particulière ?

Voulez-vous ajouter quelque chose ?