



**HAL**  
open science

# Étude qualitative sur la perception des aidants principaux concernant le parcours de soin de personnes porteuses de trisomie 21 vieillissantes

Jean-Louis Lucas

► **To cite this version:**

Jean-Louis Lucas. Étude qualitative sur la perception des aidants principaux concernant le parcours de soin de personnes porteuses de trisomie 21 vieillissantes. Sciences du Vivant [q-bio]. 2020. dumas-03262621

**HAL Id: dumas-03262621**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03262621>**

Submitted on 16 Jun 2021

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

**THÈSE D'EXERCICE / UNIVERSITÉ DE RENNES 1**  
*sous le sceau de l'Université Bretagne Loire*

Thèse en vue du

**DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE**

présentée par

**Jean-Louis LUCAS**

Né le 19 juillet 1991 à Paris

---

**Étude qualitative sur la  
perception des aidants  
principaux concernant  
le parcours de soin de  
personnes porteuses de  
trisomie 21  
vieillissantes.**

**Thèse soutenue à Rennes  
le 28/04/2020**

devant le jury composé de :

**Dominique SOMME**

PU-PH - Médecine interne ; gériatrie et biologie du  
vieillessement ; addictologie - CHU Rennes /  
*président de jury*

**Sylvie ODENT**

PU-PH - Génétique - CHU Rennes / *examinatrice*

**Eric MENER**

Professeur associé en médecine générale - CHU  
Rennes / *examineur*

**Alain HIRSCHAUER**

Docteur – Clinique des Augustines de Malestroit /  
*directeur de thèse.*

## PROFESSEURS DES UNIVERSITES

ANNE-GALIBERT	Marie-Dominique	PU-PH	Biochimie et biologie moléculaire
BARDOU-JACQUET	Edouard	PU-PH	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
BELAUD-ROTUREAU	Marc-Antoine	PU-PH	Histologie ; embryologie et cytogénétique
BELLISSANT	Eric	PU-PH	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
BELOEIL	Hélène	PU-PH	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri opératoire
BENDAVID	Claude	PU-PH	Biochimie et biologie moléculaire
BENSALAH	Karim	PU-PH	Urologie
BEUCHEE	Alain	PU-PH	Pédiatrie
BONAN	Isabelle	PU-PH	Médecine physique et de réadaptation
BONNET	Fabrice	PU-PH	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
BOUDJEMA	Karim	PU-PH	Chirurgie générale
BOUGET	Jacques	Pr Emérite	Thérapeutique-médecine de la douleur ; addictologie
BOUGUEN	Guillaume	PU-PH	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
BRASSIER	Gilles	PU-PH	Neurochirurgie
BRISSOT	Pierre	Pr Emérite	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
CARRE	François	PU-PH	Physiologie
CATROS	Véronique	PU-PH	Biologie cellulaire
CATTOIR	Vincent	PU-PH	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
CHALES	Gérard	Pr Emérite	Rhumatologie
CORBINEAU	Hervé	PU-PH	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
CUGGIA	Marc	PU-PH	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
DARNAULT	Pierre	PU-PH	Anatomie
DAUBERT	Jean-Claude	Pr Emérite	Cardiologie
DAVID	Véronique	PU-PH	Biochimie et biologie moléculaire
DAYAN	Jacques	Pr Associé	Cardiologie

DE CREVOISIER	Renaud	PU-PH	Cancérologie ; radiothérapie
DECAUX	Olivier	PU-PH	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillessement ; addictologie
DESRUES	Benoît	PU-PH	Pneumologie ; addictologie
DEUGNIER	Yves	Pr Emérite	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
DONAL	Erwan	PU-PH	Cardiologie
DRAPIER	Dominique	PU-PH	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
DUPUY	Alain	PU-PH	Dermato-vénérologie
ECOFFEY	Claude	PU-PH	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri opératoire
EDAN	Gilles	PU-PH consultant	Neurologie
FERRE	Jean-Christophe	PU-PH	Radiologie et imagerie médicale
FEST	Thierry	PU-PH	Hématologie ; transfusion
FLECHER	Erwan	PU-PH	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
GANDEMER	Virginie	PU-PH	Pédiatrie
GANDON	Yves	PU-PH	Radiologie et imagerie médicale
GANGNEUX	Jean-Pierre	PU-PH	Parasitologie et mycologie
GARIN	Etienne	PU-PH	Biophysique et médecine nucléaire
GAUVRIT	Jean-Yves	PU-PH	Radiologie et imagerie médicale
GODEY	Benoît	PU-PH	Oto-rhino-laryngologie
GUGGENBUHL	Pascal	PU-PH	Rhumatologie
GUILLE	François	PU-PH	Urologie
GUYADER	Dominique	PU-PH	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
HAEGELEN	Claire	PU-PH	Anatomie
HOUOT	Roch	PU-PH	Hématologie ; transfusion
JEGO	Patrick	PU-PH	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillessement ; addictologie
JEGOUX	Franck	PU-PH	Oto-rhino-laryngologie
JOUNEAU	Stéphane	PU-PH	Pneumologie ; addictologie
KAYAL	Samer	PU-PH	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
LAMY DE LA CHAPELLE	Thierry	PU-PH	Hématologie ; transfusion
LAVIOLLE	Bruno	PU-PH	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
LAVOUE	Vincent	PU-PH	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
LE BRETON	Hervé	PU-PH	Cardiologie

LE GUEUT	Mariannick	PU-PH consultant	Médecine légale et droit de la santé
LE TULZO	Yves	PU-PH	Médecine intensive-réanimation
LECLERCQ	Christophe	PU-PH	Cardiologie
LEDERLIN	Mathieu	PU-PH	Radiologie et imagerie médicale
LEGUERRIER	Alain	Pr Emérite	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
LEJEUNE	Florence	PU-PH	Biophysique et médecine nucléaire
LEVEQUE	Jean	PU-PH	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
LIEVRE	Astrid	PU-PH	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
MABO	Philippe	PU-PH	Cardiologie
MAHE	Guillaume	PU-PH	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire
MALLEDANT	Yannick	Pr Emérite	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri opératoire
MENER	Eric	Pr Associé	Médecine générale
MEUNIER	Bernard	PU-PH	Chirurgie digestive
MICHELET	Christian	Pr Emérite	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
MOIRAND	Romain	PU-PH	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
MORANDI	Xavier	PU-PH	Anatomie
MOREL	Vincent	Pr Associé	Epistémologie clinique
MOSSER	Jean	PU-PH	Biochimie et biologie moléculaire
MOURIAUX	Frédéric	PU-PH	Ophthalmologie
MYHIE	Didier	Pr Associé	Médecine générale
ODENT	Sylvie	PU-PH	Génétique
OGER	Emmanuel	PU-PH	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
PARIS	Christophe	PU-PH	Médecine et santé au travail
PERDRIGER	Aleth	PU-PH	Rhumatologie
PLADYS	Patrick	PU-PH	Pédiatrie
RAVEL	Célia	PU-PH	Histologie, embryologie et cytogénétique
REVEST	Matthieu	PU-PH	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
RICHARD DE LATOUR	Bertrand	Pr Associé	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
RIFFAUD	Laurent	PU-PH	Neurochirurgie
RIOUX-LECLERCQ	Nathalie	PU-PH	Anatomie et cytologie pathologiques

ROBERT-GANGNEUX	Florence	PU-PH	Parasitologie et mycologie
ROPARS	Mickaël	PU-PH	Chirurgie orthopédique et traumatologique
SAINT-JAMES	Hervé	PU-PH	Biophysique et médecine nucléaire
SAULEAU	Paul	PU-PH	Physiologie
SEGUIN	Philippe	PU-PH	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri opératoire
SEMANA	Gilbert	PU-PH	Immunologie
SIPROUDHIS	Laurent	PU-PH	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
SOMME	Dominique	PU-PH	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; addictologie
SOULAT	Louis	Pr Associé	Médecine d'urgence
SULPICE	Laurent	PU-PH	Chirurgie générale
TADIE	Jean Marc	PU-PH	Médecine intensive-réanimation
TARTE	Karin	PU-PH	Immunologie
TATTEVIN	Pierre	PU-PH	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
TATTEVIN-FABLET	Françoise	Pr Associé	Médecine générale
THIBAUT	Ronan	PU-PH	Nutrition
THIBAUT	Vincent	PU-PH	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
THOMAZEAU	Hervé	PU-PH	Chirurgie orthopédique et traumatologique
TORDJMAN	Sylvie	PU-PH	Pédopsychiatrie ; addictologie
VERHOYE	Jean-Philippe	PU-PH	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
VERIN	Marc	PU-PH	Neurologie
VIEL	Jean-François	PU-PH	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
VIGNEAU	Cécile	PU-PH	Néphrologie
VIOLAS	Philippe	PU-PH	Chirurgie infantile
WATIER	Eric	PU-PH	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie
WODEY	Eric	PU-PH	Anesthésiologie-réanimation et médecine péri opératoire

## MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

ALLORY	Emmanuel	MC Associé	Médecine générale
AME-THOMAS	Patricia	MCU-PH	Immunologie
AMIOT	Laurence	MCU-PH	Hématologie ; transfusion
ANSEMI	Amédéo	MCU-PH	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BEGUE	Jean Marc	MCU-PH	Physiologie
BERTHEUIL	Nicolas	MCU-PH	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie
BOUSSEMART	Lise	MCU-PH	Dermato-vénéréologie
BROCHARD	Charlène	MCU-PH	Physiologie
CABILLIC	Florian	MCU-PH	Biologie cellulaire
CAUBET	Alain	MCU-PH	Médecine et santé au travail
CHHOR-QUENIART	Sidonie	MC Associé	Médecine générale
DAMERON	Olivier	MCF	Informatique
DE TAYRAC	Marie	MCU-PH	Biochimie et biologie moléculaire
DEGEILH	Brigitte	MCU-PH	Parasitologie et mycologie
DROITCOURT	Catherine	MCU-PH	Dermato-vénéréologie
DUBOURG	Christèle	MCU-PH	Biochimie et biologie moléculaire
DUGAY	Frédéric	MCU-PH	Histologie, embryologie et cytogénétique
EDELIN	Julien	MCU-PH	Cancérologie ; radiothérapie
FIQUET	Laure	MC Associé	Médecine générale
GARLANTEZEC	Ronan	MCU-PH	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
GOUIN épouse THIBAUT	Isabelle	MCU-PH	Hématologie ; transfusion
GUILLET	Benoit	MCU-PH	Hématologie ; transfusion
JAILLARD	Sylvie	MCU-PH	Histologie, embryologie et cytogénétique
KALADJI	Adrien	MCU-PH	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire
KAMMERER-JACQUET	Solène Florence	MCU-PH	Anatomie et cytologie pathologiques
LAVENU	Audrey	MCF	Sciences physico-chimiques et ingénierie appliquée à la santé
LE GALL	François	MCU-PH	Anatomie et cytologie pathologiques
LE GALL	Vanessa	MC Associé	Médecine générale
LEMAITRE	Florian	MCU-PH	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie

MARTINS	Pédro Raphaël	MCU-PH	clinique ; addictologie Cardiologie
MATHIEU-SANQUER	Romain	MCU-PH	Urologie
MENARD	Cédric	MCU-PH	Immunologie
MICHEL	Laure	MCU-PH	Neurologie
MOREAU	Caroline	MCU-PH	Biochimie et biologie moléculaire
MOUSSOUNI	Fouzia	MCF	Informatique
NAUDET	Florian	MCU-PH	Thérapeutique-médecine de la douleur ; addictologie
PANGAULT	Céline	MCU-PH	Hématologie ; transfusion
RENAUT	Pierrick	MC Associé	Médecine générale
ROBERT	Gabriel	MCU-PH	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
SCHNELL	Frédéric	MCU-PH	Physiologie
THEAUDIN épouse SALIOU	Marie	MCU-PH	Neurologie
TURLIN	Bruno	MCU-PH	Anatomie et cytologie pathologiques
VERDIER épouse LORNE	Marie Clémence	MCU-PH	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
ZIELINSKI	Agata	MCF	Philosophie

## REMERCIEMENTS

A Monsieur le Professeur Somme, pour l'honneur que vous me faites en ayant accepté la présidence du jury. Votre exigence et votre esprit critique font mon admiration. Soyez assuré de mon profond respect et de mes sincères remerciements.

A Madame le Professeur Odent, pour le privilège de vous avoir parmi les membres du jury. J'espère que le sujet abordé rejoindra des aspects de votre pratique. Soyez assurée de ma gratitude et de mes sincères remerciements.

A Monsieur le Professeur Mener, merci Eric pour avoir accepté de juger ce travail. Merci de m'avoir accueilli dans ton cabinet et de m'avoir fait découvrir ce bel outil qu'est l'hypnose. Sois assuré de mon profond respect et de mes sincères remerciements.

A Monsieur le Docteur Hirschauer, mon directeur de thèse, merci Alain de m'avoir encouragé dans ce beau travail qui m'a passionné. Vous m'avez été d'une aide précieuse dans mes choix d'orientation. Vous êtes pour moi un bel exemple du médecin qui sans relâche accompagne ses malades dans toutes les dimensions de leur personne. Votre regard aiguisé sur l'Homme fait mon admiration. Soyez assuré de ma très grande reconnaissance et de mon amitié.

Je tiens également à remercier l'ensemble des médecins qui ont participé à ma formation, particulièrement les médecins de la clinique des Augustines de Malestroit ; vous êtes pour moi de belles images d'hommes et de femmes qui s'efforcent à soigner et soulager avec courage ceux qui peinent sous le fardeau de la maladie.

A mon épouse, Valentine, je te dis trop rarement l'incroyable bonheur qui est le mien d'être ton mari. Merci pour ta présence aimante et ton soutien sans faille. Ce travail n'aurait jamais vu le jour sans tes encouragements à m'engager pour les plus fragiles.

A mes deux filles, Myriam tu possèdes le secret pour réjouir le cœur de ton papa dans les moments les plus difficiles. Édith, ta venue en pleine préparation de ce travail de thèse m'a rappelé à l'essentiel : ma famille.

A mes futurs enfants qui forgeront mon âme de père.

A mes parents, merci pour la vie. Vous m'avez appris qu'une vie doit être donnée, vous en êtes un si bel exemple.

A mes frères et sœurs, Marie pour ton amour de grande sœur, tes nombreux engagements et ton dévouement sont des exemples. Paul pour ton regard sain et joyeux sur les péripéties de la vie. Pierre pour ton enthousiasme, ta disponibilité et ton attention. Joseph pour l'exemple que tu es pour moi dans ton exigence, ta recherche de vérité sans compromis.

Merci aux différents professionnels que j'ai rencontrés durant ce travail, Monsieur Zenatti directeur de l'ADAPEI 56, Docteur Gaillard, les professionnels de l'EPSM de la Vallée du Loch. Un merci particulier au Docteur Rebillat, gériatre de l'institut Jérôme Lejeune qui a suscité en moi le désir de m'intéresser au vieillissement des personnes porteuses de trisomie 21 et conseillé dans la voie de la gériatrie.

A tous les patients et aidants que j'ai rencontrés durant ce travail de thèse, merci de m'avoir ouvert vos maisons et livré une partie de vos vies et de vos inquiétudes. J'espère avoir été pour vous un porte-parole fidèle et pertinent.

« Quel est le sens de ta vie quand ton corps est si abîmé, ton esprit empêché de s'exercer, toutes tes facultés humaines si diminuées, voire anéanties ? Qui es-tu si tu n'es capable de rien ?

- De rien ? N'ai-je pas été capable de susciter en toi en papa, et bien d'autres, un amour dont tu ne te serais pas crue capable ? Arrête de te creuser la tête. Je suis capable d'être et de vivre. Exister, vivre et être aimée, c'est déjà quelque chose de si mystérieux et riche, que j'ai le culot de continuer d'être là uniquement pour ça. Reste près de moi tout simplement. Regarde moi. Parle moi. Touche moi. J'ai besoin d'amour.

-Philippine est-ce que tu m'aimes ? Est ce que tu es capable d'aimer ?

-Maman, n'as tu jamais remarqué comme je reçois ton affection, comme je mets ma tête dans ton cou avec un air de bonheur ? Tu sais bien, Maman, que si je suis capable de recevoir ton amour, c'est parce que je t'aime.

-Je le sais, mais que c'est difficile, l'amour sans parole !

-Moi je trouve au contraire que c'est simple. Pas besoin d'être un savant, juste un tout petit enfant contre sa mère. »

*Sophie Chevillard Lutz maman d'une fille polyhandicapée*

*Philippine la force d'une vie fragile*

## Table des matières

<u>Introduction.....</u>	<u>12</u>
<u>Méthode.....</u>	<u>14</u>
<u>Les participants.....</u>	<u>14</u>
<u>Recueil des données.....</u>	<u>15</u>
<u>Analyse des données.....</u>	<u>16</u>
<u>Résultats.....</u>	<u>18</u>
<u>I - Parcours.....</u>	<u>18</u>
<u>Un parcours de vie rythmé par les structures d'accueil.....</u>	<u>18</u>
<u>Dilemme du lieu de vie.....</u>	<u>20</u>
<u>II - Obstacles à l'accès aux soins lors du vieillissement.....</u>	<u>22</u>
<u>Facteurs liés à la PPT21.....</u>	<u>22</u>
<u>Facteurs extérieurs à la PPT21.....</u>	<u>23</u>
<u>Un investissement fort, des bénéfices incertains.....</u>	<u>25</u>
<u>Des points positifs dans le parcours existant.....</u>	<u>26</u>
<u>III - Place des aidants.....</u>	<u>27</u>
<u>Rôles des aidants vis-à-vis de la PPT21.....</u>	<u>27</u>
<u>Place et regard de l'aidant dans la relation médecin-patient.....</u>	<u>28</u>
<u>Discussion.....</u>	<u>30</u>
<u>Résumé des résultats.....</u>	<u>30</u>
<u>Discussion autour des résultats, perspectives.....</u>	<u>33</u>
<u>Prendre soin de l'environnement des PPT21 vieillissantes.....</u>	<u>33</u>
<u>Diminution du suivi médical avec l'entrée dans l'âge adulte.....</u>	<u>33</u>
<u>Sensibiliser les aidants et les professionnels.....</u>	<u>33</u>
<u>Améliorer la prévention, le dépistage et le traitement.....</u>	<u>34</u>
<u>Des initiatives bretonnes.....</u>	<u>35</u>
<u>Créer du lien entre la gériatrie et le handicap.....</u>	<u>35</u>
<u>La difficile estimation de cette population.....</u>	<u>35</u>
<u>Limites et forces de l'étude.....</u>	<u>36</u>
<u>Limites de l'étude.....</u>	<u>36</u>
<u>Originalités et force.....</u>	<u>37</u>
<u>Perspectives.....</u>	<u>37</u>
<u>Conclusion.....</u>	<u>37</u>
<u>Bibliographie.....</u>	<u>39</u>
<u>Glossaire.....</u>	<u>42</u>

## Introduction

Nous avons assisté au cours du dernier siècle à une remarquable progression de l'espérance de vie des personnes porteuses de trisomie 21 (PPT21). Passant d'une espérance de vie de 9 ans en 1929 à plus de 60 ans actuellement (1–3). On estime que durant les 30 dernières années les PPT21 ont gagné un an d'espérance de vie chaque année. Cette extraordinaire évolution serait due aux progrès dans la prise en charge des défaillances cardiaques congénitales, des leucémies, à l'apparition de traitements antibiotiques et au développement des structures d'accueil (4). Les pneumonies seraient à présent la cause principale de décès (5). Le nombre total de PPT21 en France est estimé entre 35 000 par Graaf (3) et 65 000 par la plateforme EUROCAT (European surveillance of congenital anomalies) (6). La prévalence totale de la trisomie 21 est passée de 14 à 23 pour 10 000 naissances, parallèlement au recul de l'âge moyen maternel passant de 26 à 30 ans entre 1978 et 2005. En revanche la prévalence des naissances vivantes a fortement diminué, passant de 14 à 5,1 pour 10 000 naissances. Cette diminution est liée au déploiement du dépistage prénatal. En 2005, 78% des mères porteuses d'un enfant trisomique 21 ont eu une interruption de grossesse (7). Ainsi, le nombre et la proportion de patients trisomiques vieillissants de plus de 40 ans a tendance à augmenter dans les pays développés (8,9).

Nous accompagnons les premières générations de PPT21 vieillissantes, pour lesquels peu de recommandations consensuelles existent. Pourtant, au sein de la population des personnes souffrant de déficience intellectuelle d'origine génétique, les PPT21 sont certainement celles pour lesquelles le vieillissement est le mieux décrit. Très récemment en janvier 2020 a été publié le protocole national de diagnostic et de soins (PNDS)(10) pour la trisomie 21. Il donne des repères concernant le suivi médical tout au long de leur vie. Il existe également des documents d'experts comme celui de l'INSERM 2016 (11) portant sur l'accompagnement des personnes avec déficience intellectuelle. La plupart des recherches traitent du déficit intellectuel en général, de la période de l'enfance et du passage à l'âge adulte. Les spécificités du vieillissement y sont peu abordées par manque d'études s'y rapportant.

Le vieillissement des PPT21 présente certaines spécificités vis-à-vis de celui de la population générale. Il est constaté que ce vieillissement arrive précocement, lié à des phénomènes intrinsèques comme une oxydation intracellulaire plus marquée (12). La ménopause se déclare en moyenne 6 ans avant l'âge moyen en population générale. Le

rôle de phénomènes extrinsèques sur la précocité du vieillissement est probable mais encore peu étudié. Devant ces faits, il est admis de parler de vieillissement à partir de l'âge de 40-50 ans chez les PPT21. Certaines pathologies présentent une prévalence supérieure à celle de la population générale. On notera les atteintes sensorielles avec 65% de cataractes chez les plus de 50 ans. Une déficience auditive serait retrouvée chez 70% d'entre eux après 40 ans et 90% des adultes souffriraient d'un syndrome d'apnée du sommeil connu pour ses répercussions sur l'état cognitif (13). D'autres pathologies comme l'épilepsie, l'ostéoporose, l'arthrose cervicale, la goutte, les troubles endocriniens avec hypothyroïdie et diabète sont également plus fréquentes (13). Le risque cumulé de démence de type Alzheimer toucherait 40% des PPT21 de plus de 50 ans et jusqu'à 70% au-dessus de 60 ans (14,15). En comparaison, les personnes souffrant de déficience intellectuelle ont un risque cumulé de 22% pour les plus de 65 ans tandis que pour la population générale ce risque est évalué à 1-2% entre 65 et 69ans et 16-25% pour les plus de 80 ans (16). Une des hypothèses sur l'origine de ce lien fort entre trisomie 21 et maladie d'Alzheimer serait la duplication du chromosome 21 sur lequel on trouve le gène codant pour l'amyloid precursor protein (APP). L'augmentation du nombre de copies de ce gène favoriserait l'hyper-expression de l'APP et la formation de plaques amyloïdes, entraînant une angiopathie amyloïde et l'apparition précoce d'une maladie d'Alzheimer(17). L'accompagnement des PPT21 vieillissantes se doit donc d'être un accompagnement pluridisciplinaire faisant appel à de nombreux intervenants, dont des gériatres à l'évidence.

Les données précédentes étant relativement récentes, sont-elles suffisamment connues et exploitées ? Pour en juger il nous est apparu opportun d'interroger les aidants familiaux, censés être les plus proches des personnes porteuses de trisomie 21 et dépositaires de leur histoire. Nous avons voulu connaître la perception qu'ils avaient du vieillissement de leur proche atteint de trisomie 21, de leurs pathologies associées, de leurs difficultés et attentes dans le parcours de soins sur le territoire du Morbihan.

## Méthode

La rédaction de cette étude s'appuie sur les « critères consolidés pour les rapports de recherche qualitative » (COREQ) (18) ( cf Annexe 1). Cette liste de contrôles « vise à promouvoir l'information complète et transparente (...) et améliorer indirectement la rigueur, l'exhaustivité et la crédibilité ».

Cette étude a été menée par un seul chercheur dans le cadre de son travail de thèse d'exercice de médecine. Il a reçu une formation de 9h sur les méthodes qualitatives pendant sa formation de médecine générale. Il s'est formé personnellement, en lisant trois ouvrages au sujet des méthodes qualitatives appliquées au domaine de la santé (19–21).

Pour cette étude qualitative, l'auteur a mené des entretiens semi-dirigés avec les aidants familiaux. Le colloque singulier fut le plus fréquent, parfois en présence de la PPT21 et/ou d'un deuxième aidant. Le chercheur ne connaissait aucune des personnes interrogées.

Pour initier ce travail, en plus d'une recherche bibliographique sur la trisomie 21, le chercheur a participé à une journée de formation proposée par l'institut Jérôme Lejeune sur les problèmes de santé liés au vieillissement des PPT21. Il s'en est suivi une journée de consultation dédiée aux PPT21 vieillissantes dans cet établissement. Deux rencontres avec le directeur de l'association départementale de parents et d'amis des personnes handicapées mentales du Morbihan ( ADAPEI 56 ) et une avec le gériatre de l'institut Jérôme Lejeune ont permis la rédaction du premier guide d'entretien (cf Annexe 2). Ce guide a été une feuille de route pour le chercheur qui est resté ouvert à d'autres thèmes abordés au cours de l'entretien.

### ***Les participants***

Un échantillonnage dirigé a été réalisé avec l'objectif d'obtenir la plus grande variété possible de vécus. Les participants en tant qu'aidants principaux diffèrent entre eux en termes d'âge, de sexe et étaient les parents ou les frères et sœurs de la PPT21. Les PPT21, quant à elles, diffèrent en termes d'âge, de sexe et de lieu de vie. Deux critères d'inclusion concernaient la PPT21 qui devait avoir plus de 40 ans et vivre dans le Morbihan. Le seul critère d'exclusion était l'absence d'aidant familial.

Le recrutement s'est fait par courrier (Annexe 4) que l'auteur a fait diffuser par l'ADAPEI 56 aux aidants principaux répondants aux critères précités. Les PPT21 concernées vivent dans les différentes structures médico-sociales du département appartenant au

réseau ADAPEI. Le courrier décrivait le contexte de l'étude, ses objectifs et ses modalités. Un échange avec le chercheur sur les connaissances actuelles concernant le vieillissement des PPT21 était également proposé aux aidants en fin d'entretien. Les aidants volontaires devaient prendre directement contact avec le chercheur pour convenir d'un lieu et d'une date d'entretien. L'aide de l'ADAPEI excluait de fait les PPT21 vivant exclusivement à domicile, personnel ou parental. L'entretien 8 n'a pu se réaliser que grâce au réseau personnel du chercheur, avec les mêmes critères d'inclusion-exclusion.

Les participants ont donné leur consentement oral et écrit, quand cela était possible pour la PPT21, en remplissant la fiche de consentement qui leur était présentée en début d'entretien (Annexe 5).

Au total, 13 entretiens ont été réalisés. Les caractéristiques des entretiens sont exposées sur le Tableau 1.

## ***Recueil des données***

Les entretiens se sont tenus de décembre 2019 à mars 2020. Ils ont été intégralement enregistrés à l'aide d'un dictaphone. Le chercheur a été dans une attitude d'écoute active pour favoriser au maximum l'expression spontanée du vécu. Les questions et relances ont été formulées à l'aide de questions ouvertes pour éviter d'orienter les réponses et favoriser l'expression des participants. Le chercheur ne s'est pas borné aux thèmes de son guide d'entretien et a abordé également les thèmes émergents au cours des interviews.

Le chercheur a agrémenté son journal de bord des comptes-rendus des différentes rencontres qui ont ponctué sa démarche de recherche. Il a participé à une journée de conférences le 21 janvier 2020 à Vannes<sup>1</sup>, sur l'accès aux soins des personnes handicapées. Un entretien téléphonique puis de vive voix a été réalisé avec le médecin coordinateur d'un foyer d'accueil médicalisé (FAM), du Morbihan, accueillant des personnes handicapées vieillissantes. Une rencontre a été également très instructive avec les différents acteurs (directeur adjoint, infirmières coordinatrices, infirmières, éducateurs spécialisés) d'une maison d'accueil spécialisé (hors réseau ADAPEI) prenant en charge des PPT21 vieillissantes. Ces rencontres lui ont permis, avec l'analyse des premiers verbatims, d'affiner le guide d'entretien et de se sensibiliser encore davantage au monde du handicap (Annexe 3).

---

1 « Ensemble pour l'accès aux soins » avec la présence des usagers eux-mêmes et leurs proches aidants, la Haute Autorité de Santé, la Fédération Hospitalière de France, la CPAM 56, Handidactique, le GHBA, le GHBS, EMISEM, la Mutualité Française, l'EPSM St Avé

Tableau 1 Caractéristiques des participants et des entretiens

	Sexe PPT21	Age PPT21 (ans)	Lieu de vie PPT21	Sexe aidant	Age aidant (ans)	Lien de parenté	Lieu d'entretien	Présence/absence PPT21	Durée de l'entretien
E1	Homme	55-60	FAM	Femme	70-80	Soeur	FAM	Présent	80 min
E2	Homme	60-65	FAM	Femme	60-70	Soeur	Téléphone	Absent	65 min
E3	Femme	40-50	FAM	Homme	50-60	Frère	FAM	Présent	60 min
E4	Femme	40-50	Foyer de vie	Homme	>80	Père	Domicile	Présent	85 min
				Femme	>80	Mère			
E5	Homme	40-50	MAS	Homme	60-70	Père	Domicile	Absent	90 min
				Femme	60-70	Mère			
E6	Homme	40-50	Foyer de vie	Homme	60-70	Père	Domicile	Absent	60 min
E7	Homme	50-55	Foyer de vie	Homme	>80	père	Domicile	Absent	90 min
				Femme	>80	Mère			
E8	Homme	40-50	Domicile des parents	Homme	>80	Père	Domicile	Présent	85 min
				Femme	>80	Mère			
E9	Homme	40-50	Foyer de vie	Homme	70-80	Père	Domicile	Absent	80 min
				Femme	70-80	Mère			
E10	Homme	55-60	EHPAD	Femme	70-80	Mère	Domicile	Absent	90 min
E11	Homme	60-65	Foyer de vie	Femme	60-70	Sœur	Domicile	Absent	50 min
				Femme	60-70	Soeur			
E12	Femme	40-50	Foyer de vie	Femme	60-70	Mère	Téléphone	Absent	45 min
E13	Homme	55-60	FAM	Homme	70-80	père	Téléphone	Absent	60 min

## ***Analyse des données***

Les entretiens ont été intégralement retranscrits mot à mot et anonymisés, puis intégrés dans le logiciel Nvivo12. La base de données respecte la réglementation MR004 et a été enregistrée au registre de traitements de l'université de Rennes. Nvivo12 a été utilisé pour gérer l'ensemble des données mais le codage proprement dit a été réalisé par le chercheur. L'analyse des entretiens a débuté dès la réalisation du premier d'entre eux dans

une démarche inductive, avec thématisation continue du contenu dans une perspective de théorisation ancrée (22). Les différentes phases de l'analyse sont présentées dans le tableau 2. Un incessant aller-retour entre ces différentes phases amène progressivement à la théorisation ancrée au matériel.

Les différentes phases de l'analyse ont été l'occasion de rencontres entre le chercheur et son directeur de thèse, permettant une relecture stimulante pour l'ouverture d'esprit et la prise de recul dans le cadre de la recherche.

---

Tableau 2 Étapes de l'Analyse thématique continue

---

1. Lecture flottante du verbatim pour mettre au point la compréhension initiale.
  2. Codage avec constitution concomitante d'un relevé de thèmes.
  3. Thématisation continue sur l'ensemble du matériau avec enrichissement des thèmes.
  4. Regroupement thématique avec hiérarchisation progressive autour des axes thématiques dans le relevé de thème.
  5. Construction de l'arbre thématique.
- 

Le recueil et l'analyse des données ont été stoppés à partir du moment où les deux dernières rencontres n'apportaient pas de nouvelles notions exploitables.

# Résultats

## ***I - Parcours***

### **Un parcours de vie rythmé par les structures d'accueil.**

**L'enfance, une période intense :** Le parcours de soin durant l'enfance est décrit par les aidants de manière relativement homogène. L'annonce du diagnostic est un moment chargé d'émotions ambivalentes. Le récit de cette annonce est fréquemment l'occasion de critiques envers les professionnels en charge de l'annonce du diagnostic : il est pointé un manque de tact, donnant une vision négative du handicap.

*« il m'a décrit la vie de X de la manière la plus négative possible ! « Il saura pas lire, il fera pas d'étude, il fera pas ceci cela... » bon tout un tas de choses qui sont relativement vraies hein. Mais c'était pas très encourageant et puis finalement il sait faire plein d'autres choses » (E5).*

Passé l'annonce du diagnostic, les rendez-vous s'enchaînent avec différents professionnels de santé et du monde médico-social. Certains parlent de « double travail » pour décrire le temps consacré à leur enfant. Toutes les PPT21 de notre étude ont été accompagnées en institut médico-éducatif (IME) où elles ont profité d'un suivi régulier apprécié par l'ensemble des aidants. Les aidants se sentent dans l'ensemble bien entourés et guidés durant cette période. Les professionnels ayant eu une grande importance selon les aidants ont été : les orthophonistes, les kinésithérapeutes, les éducateurs ainsi que le pédiatre ou le médecin généticien pour ceux qui ont pu profiter d'un suivi spécialisé. Les autres intervenants cités ont été le médecin généraliste, le cardiologue, l'endocrinologue et l'ORL. Certains des participants originaires de la région Ile-de-France ont profité d'un suivi en centre spécialisé, notamment par l'équipe du Pr Lejeune à l'hôpital Necker à Paris.

**L'entrée dans l'âge adulte : le choix du lieu de vie, une santé stable.** Parvenus à l'âge de 18-20 ans, les PPT21 doivent quitter les IME. Se pose alors la question d'une nouvelle structure d'accueil. En fonction de leur degré d'autonomie, les PPT21 sont orientées vers des structures allant du foyer de vie autonome à la maison d'accueil spécialisé (MAS) pour les plus dépendants, en passant par le domicile parental, les foyers de vie ou les foyers d'accueil médicalisé (FAM). Des formations en institut-médico-

professionnel (IMPro) ont été proposées pour ceux qui en avaient les capacités, pour ensuite travailler en établissement et service d'aide par le travail (ESAT). Aucune PPT21 de notre étude n'a eu de logement indépendant ni de travail en dehors d'un ESAT.

Un état de santé stable et l'intégration de structures moins médicalisées sont à l'origine d'un relâchement du lien avec les professionnels de santé. Même ceux ayant profité des consultations d'un centre expert arrêtent habituellement leur suivi, n'y voyant plus d'intérêt.

*« il n'avait plus besoin d'y aller il était grand »(E8).*

*« Le suivi avec le médecin généraliste ça nous paraissait bien suffisant...Il intervenait pour les cas de grippe, vacciner tous les ans contre la grippe à cause de l'ESAT, reprendre la tension qui était toujours bonne, « X ça va ? Oui bon...Tu manges ? Oui, bon... » ». (E10)*

**Un vieillissement précoce peu anticipé.** Les premiers signes rapportés à un vieillissement précoce sont apparus progressivement vers l'âge de 40-50 ans pour l'essentiel des participants mais parfois plus tardifs et d'apparition plus brutale. Les symptômes décrits sont souvent un ralentissement psychomoteur, une perte d'élan ainsi qu'une diminution de la mobilité. L'apparition plus brutale ou l'accélération des symptômes liés au vieillissement était secondaire ou concomitante à des changements dans l'environnement de la PPT21, comme le décès d'un proche ou le changement de lieu de vie.

Ce vieillissement précoce a eu pour conséquence l'arrêt de l'activité professionnelle vers 40-50 ans par manque de productivité. Aucun des participants n'a pu travailler jusqu'à ses 60 ans. La mise en retraite anticipée était associée pour certains à un nouveau changement de lieu de vie.

*« Je trouve qu'en l'espace de 2 ans depuis qu'il est arrivé ici, il a vieilli de 10 ans-15 ans. Ah oui ! Je sais pas si il y a une photo de lui là (montre un pêle-mêle dans la chambre). euh... ici par exemple c'est une fête de famille, là, là ... il était beaucoup plus (bombe le torse)... là maintenant il s'est plus recourbé, je ne sais pas si vous l'avez vu marcher... il est courbé... » (E1)*

*« En 2014, on a trouvé, il avait 52 ans, qu'il n'était plus performant...On l'a mis... en retraite. A partir de là les ennuis ont commencé, je ne fais pas forcément de rapports hein. Toujours est-il que X a commencé à le manifester, dès le décès de son père qui est mort d'une maladie Alzheimer en 2014. Ça a duré 7 ans et on l'a accompagné X et moi, et puis après X s'est dégradé très, très vite. Tout le monde me dit que c'est le vieillissement de toute personne trisomique, qu'ils vieillissent plus vite, encore qu'on m'a dit. Le gynéco à Nantes à sa naissance m'a dit « Vous faites pas de bile à 50 ans il ne sera plus là » oui... c'est une des belles phrases qu'on a pu entendre...Enfin bref X est toujours là mais pas en bon état » (E10)*

Aucune PPT21 de notre étude n'a consulté de centre spécialisé en trisomie 21, ni de spécialiste de la mémoire malgré des troubles mnésiques et des épisodes de confusion

rapportés par les aidants. Les seuls pour qui le diagnostic de maladie d'Alzheimer a été évoqué sont ceux ayant consulté un neurologue pour une prise en charge d'épilepsie.

*« Il se débrouille. Il a fait de la musique, il a toujours été très, très vivant. Et maintenant il n'est plus que...un...zombie. Qui dort, qui mange, qui se déplace très, très lentement. Comme son père [décédé avec la maladie d'Alzheimer] Qui ne met plus la télé tout seul. Qui est content quand on l'a allumé, surtout qu'il reste très sensible à la musique. Qu'il faut accompagner dans tous les mouvements pour que ça reste un petit peu digne quoi. Qu'il ne soit pas qu'un tube digestif. Et dans ces cas-là, pour en revenir à ce qui vous intéresse sûrement, il n'y a rien de fait. » (E10)*

La temporalité ainsi que les modalités de ce phénomène de vieillissement semblent relativement variables d'une personne à l'autre et dépendantes de l'environnement dans lequel évolue la PPT21. Ce vieillissement précoce a été à l'origine d'une perte d'autonomie, motivant pour certains un arrêt de l'activité professionnelle et un changement de lieu de vie pour une structure adaptée de type MAS, FAM ou EHPAD.

## Dilemme du lieu de vie

**Le choix limité et contraint des aidants.** L'amendement CRETON de 1989 permet le maintien dans un établissement pour enfants handicapés de jeunes adultes ayant atteint l'âge limite et en attente d'une place en structure pour adultes. Pour ceux n'ayant pas profité de cet amendement, le manque de place dans les structures d'accueil pour adultes a contraint les aidants à accueillir les PPT21 à leur domicile. Cette période au domicile parental s'est parfois prolongée une vingtaine d'années. La majorité des aidants décrivent ce maintien à domicile comme le résultat du manque de place en structure ou de l'éloignement géographique des établissements, éloignement qui aurait nuit au lien familial. Le maintien à domicile après l'âge de 20 ans est considéré par la quasi-totalité des aidants comme moins adapté qu'une vie en structure. La présence à domicile de la PPT21 est difficilement compatible avec une vie professionnelle pour les deux parents. D'autres décrivent un sentiment de culpabilité à inscrire leur enfant ou leur frère ou sœur en structure.

*« On culpabilisait aussi hein ! Même nous quand on a amené X comme ça, en chambre, l'air de dire « On s'en débarrasse »... Mais c'est vrai que moi j'ai senti ça aussi...ce côté affect...C'est comme quand vous mettez vos parents en maison de retraite. Donc certains se sentent une certaine culpabilité » (E9).*

**Avantages et inconvénients des structures d'accueil et du domicile.** La plupart des aidants se disent satisfaits des structures d'accueil. Les PPT21 réussissent à y créer leur propre « chez-eux », gagnant ainsi une certaine forme d'autonomie. Vieillissant eux

aussi, les aidants sont rassurés par le fait que leur enfant ne dépende pas uniquement d'eux ou de leur fratrie.

*« Alors c'est pour ça que je me dis au moins il a sa maison ici. Alors je pense que ça serait moins compliqué que si j'avais voulu le garder chez moi... après j'ai réfléchi je me suis dit bon... tu veux le garder chez toi mais s'il t'arrive quelque chose... au moins là bon il a ses habitudes... mais j'espère partir après lui » (E1)*

Les activités proposées en structure y sont plus nombreuses et plus adaptées que celles proposées à domicile. L'accueil en établissement permet également à la PPT21 d'être entourée de personnes de la même tranche d'âge, contrairement au domicile où les PPT21 ont tendance à suivre les activités de leurs parents, côtoyant donc des personnes plus âgées. En revanche d'après les aidants, les établissements (MAS, FAM, EHPAD) qu'ils rejoignent, notamment lors de leur mise en retraite, accueillent aussi un public plus âgé. Les PPT21 seraient ainsi moins stimulées, ce qui accentuerait leur perte d'autonomie. Le personnel serait également moins stable sur la durée. Ce changement de lieu de vie est ainsi fréquemment à l'origine, selon les aidants, de l'apparition d'une nouvelle perte d'autonomie. Ce sont les raisons pour lesquelles une plus grande stabilité de leur lieu de vie et des intervenants est souhaitée par les aidants.

*« C'est vrai que c'est pour ça que c'est dur parce que... de le voir comme ça, parce que il y a 4-5 ans il allait partout... c'est vrai ça a été quand même très rapide ... Les changements de foyer... c'est ici plus qu'il y a eu des changement de caractère. Depuis qu'il est ici il a vieilli... il a 59 ans ça lui fait comme si il en avait 69... au moins si ce n'est 75-80 » (E1)*

*« On maîtrise les choses à peu près pour les enfants, on maîtrise les choses pour les adultes en ESAT. Mais pour toute personne vieillissante, il n'y a rien. Alors la réponse jusque là, il y a 30 ans, on disait « Vous ouvrez des ESAT, c'est bien, mais qu'est-ce qu'ils vont faire à la retraite ? ». La réponse toujours c'était « Ils seront morts d'ici là, un adulte handicapé ça vieillit pas longtemps, surtout les trisomiques ». Ça vieillit encore trop longtemps et pas bien, et on est démuné. » (E10)*

La raison principale évoquée par les aidants ayant décidé de garder les PPT21 à domicile était de ne pas couper la PPT21 de son milieu familial. Le domicile est vu par certains comme une manière d'avoir une vie plus ordinaire, d'être mieux inséré, de ne pas être « caché » dans un établissement pour personnes handicapées. Les aidants de l'entretien 8 et 10 ont estimé que l'accompagnement proposé en structure n'aurait pas permis l'épanouissement de leurs enfants respectifs. Les parents du premier (E8) ont fait le choix de le garder à domicile. Les parents du second (E10) l'ont poussé à intégrer un foyer autonome avec huit autres personnes handicapées, retournant trois fois par semaine au domicile parental. Pour les aidants de l'entretien 8, la PPT21 risquait de perdre les acquis que la famille et lui-même avait mis tant d'efforts à acquérir. On note dans ces deux familles un

niveau socio-économique supérieur à celui des autres familles. Les ressources financières de ces aidants leur ont permis d'adapter leur cadre de vie et leur travail en fonction des besoins de leur enfant. Ainsi, les deux PPT21 concernées étaient les seules dans notre étude à savoir lire grâce à l'investissement de leurs parents.

*« Donc nous non... On allait, si vous voulez sacrifier ce qui avait été fait jusque-là.. parce-que X voyageait avec nous. On voyageait pas forcément beaucoup mais il venait au concert de musique classique, il visitait les musées avec nous, on allait à cette époque-là au musée de Caen. A chaque fois il était avec nous, il s'intéressait beaucoup à la peinture, beaucoup de gens seraient étonnés de tout ce qu'il connaît ... même ses neveux et nièces sont épatés. » (E8)*

Selon (E9) certains aidants verraient également un avantage financier à garder les PPT21 à domicile afin d'obtenir les aides financières dues à leur enfant.

*« Ça faut être clair, il faut le dire, pour beaucoup, le gamin on le garde parce que on a l'AEEH [Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé], tout ça pour...ils ne se rendent pas compte qu'ils vieillissent, et quand il y a un problème, la maman est hospitalisée, qu'est-ce qu'on fait du gamin ou de la gamine qui a 50 balais ? Et ça c'est quand même pas clair. » (E9)*

## **II - Obstacles à l'accès aux soins lors du vieillissement.**

### **Facteurs liés à la PPT21.**

**Une communication difficile.** Les difficultés relationnelles inhérentes à la maladie rendent la réalisation des soins plus délicate. Les difficultés pour comprendre et s'exprimer, aggravées par la baisse des capacités sensorielles, rendent l'interrogatoire laborieux, obligeant à faire appel aux aidants pour obtenir les informations recherchées. Les troubles de la compréhension peuvent être à l'origine de refus de soins de la part des PPT21 qui n'arrivent pas à en comprendre les objectifs. Ceci est notamment ressorti au sujet des soins dentaires.

*« Chercheur : Comment ça s'est passé de manière générale ses hospitalisations ?*

*Aidant :Bah comme je vous dis c'est vécu comme un traumatisme à chaque fois bah parce que c'est très difficile de lui expliquer qu'il a mal et que ... et pourquoi on lui fait mal entre guillemets » (E2)*

Le ressenti de la douleur et son mode d'expression sont une difficulté qui ressort de certains entretiens. Ils peuvent rendre la démarche diagnostique délicate. Plusieurs exemples d'errements diagnostiques ont été rapportés, liés à l'expression inhabituelle de la douleur.

*« Depuis 2-3 ans il se plaignait du pied, on trouvait ça un peu bizarre on a fait des radios et tout et puis il n'y avait rien et puis finalement on s'est aperçu avec les prises de sang que il a la goutte, Alors c'est pour ça que, bah la goutte c'est douloureux quoi alors maintenant il a un comprimé tous les jours pour éviter les crises. » (E6)*

*« Je pense qu'il n'est pas aussi sensible à la douleur que nous. On a dû lui arracher 3 dents. Il râlait un peu mais... je pense que moi j'aurai râlé plus. Je pense qu'il est moins sensible à la douleur qu'un autre mais quand il tombe il souffre aussi, il y a la douleur physique et la peur ! » (E7)*

**Une perte de mobilité.** La baisse de mobilité décrite par les aidants, parfois dès l'âge de 40 ans, rend plus difficile les déplacements pour les consultations, ainsi que la participation aux activités stimulantes dans les structures d'accueil. Ce symptôme habituellement rapporté au vieillissement précoce est considéré par les aidants et les professionnels comme l'évolution normale de la maladie. Peu de choses semblent alors mises en place pour prévenir ou compenser cette perte d'autonomie.

*« On pourrait peut-être faire quelque chose...Il marche comme ça maintenant (fait le dos rond), il a toujours été bien droit...Bon, l'aide d'un kiné, un peu de gymnastique douce individualisée je sais pas...Bon ça pourrait peut-être se faire non ?... « - Non, non, c'est un adulte handicapé vieillissant... » ».(E10)*

*« Aidant 2 : Il a plus envie de marcher. Pour la promenade, il a un fauteuil roulant, quand il veut plus, hop on le met dedans. Il va avoir 43 ans au mois de mars... entre ceux qui disent qu'il faut le faire marcher... autrement il restera au fauteuil... et les autres...*

*Chercheur : il a eu un bilan par rapport à ça ? Il voit peut-être un kiné ?*

*Aidant 2 : Non, non rien de tout ça » (E5)*

## **Facteurs extérieurs à la PPT21**

**Le manque de connaissance et d'information:** les aidants considèrent n'avoir aucune connaissance sur les spécificités du vieillissement des PPT21, en dehors de la notion d'un vieillissement d'apparition précoce. Les seules pathologies citées étaient les anomalies cardiaques, les troubles thyroïdiens et la tendance au surpoids. Les liens entre la maladie d'Alzheimer ou l'apnée du sommeil avec la trisomie 21 n'étaient connus d'aucun participant. Peu avaient connaissance de l'existence d'un centre expert de prise en charge des PPT21 et une seule (E1) de consultations spécialisées dans l'accompagnement des PPT21 vieillissantes.

Le manque de connaissances des médecins est également ressorti des entretiens notamment par rapport au monde du handicap. La plupart était en incapacité d'orienter les

aidants au niveau social. Les aidants disent n'avoir reçu aucune information sur les étapes de l'évolution naturelle de la trisomie 21 ou avoir reçu des informations s'avérant fausses, comme la prédiction d'une espérance de vie relativement courte. Selon les aidants, peu de médecins s'intéressent aux personnes ayant un déficit intellectuel.

*« C'est pour ça que j'ai trouvé votre démarché intéressante, c'est bien que des médecins s'intéressent aux personnes handicapées ».(E11)*

*« Elle (médecin traitant ) faisait l'effort de parler à X comme un patient de son âge... Et ça elle le faisait très bien elle faisait l'effort de s'adapter à X. En complétant ses connaissances. C'est relativement rare. » (E7)*

*« Bah il y a le médecin de famille, après l'IME hein parce que là-bas il y avait l'équipe, elle voyait le médecin traitant alors je pense qu'il était pas forcément bien formé à ce qu'avait... le handicap de X c'est l'impression que j'avais... » (E3)*

Les pathologies associées ne seraient presque jamais évoquées par les médecins accompagnants les PPT21. Pour exemple, aucune des PPT21 n'a bénéficié d'un dépistage du syndrome d'apnée du sommeil ni de consultation mémoire. Il est également ressorti des entretiens qu'il était difficile pour les professionnels de santé de savoir à qui adresser les PPT21 du fait de l'absence de parcours « officiel ». Plusieurs des participants ont évoqué l'intérêt qu'aurait une « liste » référençant les professionnels formés.

**Structures de soins adaptées méconnues et non accessibles.** Il est parfois difficile pour les PPT21 d'avoir accès à des soins courants. Trouver un cabinet dentaire adapté, avec un professionnel qui accepte de prendre en charge une PPT21 peut être relativement difficile. Les PPT21 s'opposent fréquemment aux soins invasifs. Les aidants et les soignants sont régulièrement contraints à renoncer aux soins courants comme les détartrages ou les appareillages.

*« Le gros problème c'est la dentition il a des dents qu'il faudrait qu'il soigne. Mais bon vu son état.. bah il se laisse pas faire... déjà pour nous c'est pas agréable, donc il faudrait l'endormir mais bon ils ne veulent pas parce que pour seulement arracher une dent... Il fait ses soins... la dernière fois il a eu une grosse opération en 2013 à la Clinique du Ter à Lorient .Autrement ici il y a un dentiste mais c'est juste pour regarder hein parce que il ne se laisse pas faire... » (E6)*

Le suivi dentaire se limite donc régulièrement aux interventions sous anesthésie générale et souvent pour de simples extractions dentaires. Seulement deux aidants rencontrés avaient connaissance de la consultation dentaire dédiée aux personnes atteintes de déficience intellectuelle à l'hôpital de Vannes. Elles ne l'avaient pas sollicitée ne voyant pas ce que cela pouvait apporter dans leur situation.

Les rendez-vous pour bilan ophtalmologique ou auditif sont pour la plupart peu contributifs pour les mêmes raisons. Les aidants et les professionnels renoncent régulièrement à corriger des troubles sensoriels évidents.

*« Oui on allait chez l'ophtalmo et alors.. elle lui faisait passer des images, des logo... elle demande alors qu'est ce qu'il voyait. Il répondait « je vois une monnnntagne ! » Alors finalement la pauvre dame l'a laissé tomber... » (E7)*

A l'évocation de l'existence de consultations dédiées aux PPT21 vieillissantes sur Paris, les aidants expriment l'impossibilité pour eux de faire un tel déplacement, au vue soit de l'état de santé de la PPT21, soit du leur. L'intérêt d'une telle consultation n'est d'ailleurs pas bien perçu par les aidants, notamment si la PPT21 ne présente pas de symptôme manifeste de vieillissement. Ils ne pensent pas non plus être concernés par ce genre de consultation au moins avant l'âge de 60 ans.

*« Je me suis dit que si il avait les capacités d'aller à Paris ça serait bien. Je connais des gens qui allaient régulièrement à Paris c'était bien, mais leur fils est mort récemment, il a fait un AVC massif il y a 3 ans... et il est mort, ils allaient régulièrement à Jérôme Lejeune, une consultation polyvalente finalement avec tous les spécialistes dans un même lieu qui soit identifié. Je pense que dans le Morbihan il y a de quoi faire hein, il y a pleins de personnes trisomiques, et je sais que actuellement à la fondation ils suivent des personnes âgées. Ça serait formidable de proposer ces consultations là, mais à Vannes pas ailleurs... pas à Rennes ni à Nantes... pas ailleurs parce-que j'irai pas à Rennes ni à Nantes avec lui. » (E1)*

*« On ira pas à Paris, il est arrivé à un âge [43 ans] où il ne peut plus. Avant, il nous suivait partout en vacances, on a fait toute la France, mais maintenant... » (E5)*

*« Ça me ferait bizarre de l'envoyer voir un gériatre elle n'a que 49 ans. » (E3)*

## **Un investissement fort, des bénéfices incertains.**

La balance entre d'un côté les investissements financiers, le temps consacré, l'effort pour trouver un praticien adapté, les moyens déployés pour se déplacer et de l'autre les bénéfices potentiels considérés comme incertains, est souvent jugé comme n'étant pas en faveur du soin. Cette notion de balance « investissements-bénéfices attendus » est également décrite dans le domaine des apprentissages au sein des structures à tous les âges de la vie des PPT21.

*« Aidant 1 : Et là-bas on a quand même eu des réflexions de gens, la psychologue de l'IME nous disant... nan nan il ne saura pas lire.. alors mon mari a pris le mors au dents.. et lui a appris à lire et il lit correctement..*

*Aidant 2 : en 3 semaines..*

*Aidant 1 : donc ça prouve que c'est possible. » (E8)*

Ceci nous paraît être un point essentiel relevé par les aidants. Les expériences rapportées sont souvent teintées d'une forme de fatalisme de leur part ou de celle des professionnels vis-à-vis du vieillissement des PPT21.

*« Ce qu'on a vécu me fait penser que pour toute personne en difficulté, on pourrait grimper le niveau d'exigence, en y mettant les formes, en l'accompagnant, pas en disant « Oh, il est boiteux, il est bancal, il est souffreteux, il est cardiaque, il a eu un AVC, il est trisomique, on n'en fera rien, c'est foutu etc... » ça a été notre seule façon de faire... » (E10)*

*« Maintenant il a un médecin, qu'on a fini par trouver, qui le prend en route au moment de basculement de sa vie, et qui lui, tranche et décide que, il a peut-être raison, « c'est le vieillissement habituel des trisomiques »(E10)*

Certains aidants expriment leur désarroi devant cette tendance.

*« on exige rien mais au moins que l'on essaye, si ça ne marche pas tant pis mais que l'on essaye ! » (E8)*

## **Des points positifs dans le parcours existant.**

Spontanément les aidants déclarent que les PPT21 ont eu une bonne santé. L'accompagnement par le médecin traitant est considéré comme adapté et suffisant jusqu'à l'apparition des premiers signes du vieillissement. La qualité des soins s'est également améliorée au fil des années selon eux, trouvant les jeunes médecins généralistes plus attentifs que leurs prédécesseurs sur les questions du handicap. Les participants n'ont mentionné que des hospitalisations de courte durée dans des services de chirurgie. Elles ont été dans l'ensemble bien vécues. Les aidants se disent admiratifs du travail des infirmières et des aides-soignantes qui sont décrites comme attentives et s'adaptant à la PPT21.

*« Les infirmières font attention à ce genre de chose, elles sont attentives d'ailleurs peut-être plus que les médecins. » (E7)*

Les aidants ont systématiquement eu la possibilité d'accompagner la PPT21 durant les hospitalisations, un lit accompagnant leur était mis à disposition. Cette notion d'accompagnement est apparue essentielle à une bonne prise en charge lors des hospitalisations ou des passages dans les services d'urgences afin de rassurer la PPT21.

*« Chercheur : qu'est ce qui vous paraît important quand on hospitalise une PPT21 comme votre sœur ?*

*Aidant : qu'elle soit rassurée vraiment... qu'elle ne soit pas coupée de son entourage. Ça je crois que c'est vraiment important. Oui le fait d'être allé à l'hôpital avec une des infirmières qu'elle connaissait c'était bien.. » (E3)*

### **III - Place des aidants**

#### **Rôles des aidants vis-à-vis de la PPT21**

**Des aimants, aimés.** Si les aidants se voient attribuer de nombreux rôles, c'est celui d'aimants qui ressort avec le plus de force. C'est d'ailleurs le seul rôle où ils se sentent irremplaçables. L'amour qu'exprime la PPT21 envers les aidants est aussi pour ces derniers un moteur très important dans leur accompagnement.

*« Nan nan on peut pas dire que X soit une charge... X c'est que du bonheur. »(E3)*

*« Si on se donne un peu les moyens on découvre que les trisomiques ont beaucoup à apporter, de mes enfants c'est lui qui s'inquiète directement le plus de moi. Et quand on vieillit ces choses-là prennent une importance toute particulière. » (E7)*

La plupart des personnes rencontrées témoignent du fait que la présence de la PPT21 au sein de leur famille a renforcé les liens familiaux, notamment au sein des fratries, mais aussi au sein des couples.

*« Si il n'avait pas été là on se serait sûrement séparé ».(E5)*

Dans un certain nombre d'entretiens cette relation est souvent marquée par des sentiments contradictoires, allant d'une affection profonde à un sentiment de rejet ou d'une vie sacrifiée.

*« On l'adore, mais c'est vrai que à choisir, une vie sans lui c'est bien aussi ». (E5)*

**Une charge de tuteur.** Le rôle de tuteur est perçu comme anecdotique par certains alors que d'autres expriment un vrai ras-le bol devant l'accumulation des démarches administratives. Lors de nos entretiens aucun élément pouvant expliquer cette différence de ressenti n'est retrouvé.

**Improvisés coordinateur des soins.** La coordination des soins revient régulièrement aux aidants. Ils permettent la circulation des informations entre les différents intervenants. Ce sont régulièrement les aidants qui sont demandeurs des rendez-vous médicaux.

*« Je trouve aussi qu'il n'y a pas assez de coordination aussi, voyez au moment où il était sous neuroleptique là j'en avais parlé à mon médecin traitant et il m'avait dit « oh bah non ! Ecoutez, vous êtes tout à fait capable d'en parler » j'aurai voulu quand même avoir un lien entre le médecin traitant et le psychiatre mais ça n'a pas eu lieu... » (E1)*

L'essentiel des structures médicalisées ont proposé de prendre en charge la coordination des soins, ce qui a été accepté par certains et refusé par d'autres aidants. Ce sont alors les infirmières ou les éducateurs des structures qui ont tendance à accompagner la PPT21 en consultation mais il reste des lacunes :

*« C'est là aussi que manque dans les foyers quand même, une infirmière à demeure, ou cette éducatrice, référente, qui accompagnerait dans ces moments-là, et servirait de tampon, d'aide, pour aider tout le monde. Je ne jette la pierre à personne, ce n'est pas en termes de responsabilité ou d'indifférence, c'est en termes de méconnaissance. C'est peut-être là qu'il y a encore les manques les plus flagrants ». (E10)*

**Investissement des aidants dans les associations.** Devant l'absence de réponse satisfaisante par les professionnels, les aidants s'engagent pour beaucoup au sein d'associations de parents qui sont des moteurs évidents du monde du handicap. C'est notamment par cet intermédiaire qu'ils trouvent des adresses de professionnels sensibilisés au handicap ainsi que des informations sur les places en structure.

## **Place et regard de l'aidant dans la relation médecin-patient.**

**Garant de la relation médecin-patient.** L'aidant joue pour le soignant un rôle facilitateur dans la relation en se faisant l'intermédiaire et l'interprète de la PPT21. Il facilite ainsi la communication et la compréhension de ses besoins. Parfois les aidants se sentent presque considérés comme des substituts à la PPT21. Les aidants témoignent que les professionnels ne recherchent que rarement le consentement des PPT21 et ont tendance à directement s'adresser aux aidants.

*« C'est une question de personne, de rencontre. Considérer que l'autre en face est une personne. X a eu ce mot en face de son papa quand il était petit : « J'existe ». Ce besoin de dire : « Reconnaissez-moi, je suis là ». Cette information, si on pouvait la donner aux infirmières, en face de médecine...Après tout, reconnaître l'autre dans sa vie, dans son existence. C'est ce dont on a souffert toute notre vie. » (E10)*

**Prendre le temps est essentiel.** Est souligné l'importance d'une relation de confiance entre les professionnels, la PPT21 et les aidants. Il leur paraît bon que se crée un lien presque amical entre la PPT21 et le professionnel de santé. Pour cela, ils souhaiteraient que les professionnels s'intéressent d'avantage au contexte de vie de la PPT21. La quasi-totalité des participants a cité le temps comme la composante essentielle d'une consultation avec une PPT21.

*« Essayer de les comprendre de prendre le temps, et maintenant ce n'est plus vraiment la mode dans les hôpitaux de prendre le temps... » (E2)*

« Chercheur : Comment trouvez-vous l'accompagnement par le médecin généraliste ?

*Aidant : Je crois qu'il n'est pas ce qu'il devrait être mais je ne sais pas ce qu'il devrait être...Il n'est pas ce qu'il devrait être parce qu'il continue à être purement médical, tension etc...C'est tout quoi ! Ça s'accompagne maintenant du diagnostic rédhibitoire qui est « trisomique vieillissant ». C'est un médecin qui a la cinquantaine, je pense que les médecins jusqu'ici se sont contentés de ce qu'on leur apprenait en faculté de médecine...ça ne faisait pas partie de ça...comme la fin de vie, les choses comme ça. Il y a des choses à faire... » (E10)*

**Un respect à manifester.** Les aidants attendent que les professionnels respectent la PPT21, notamment en leur adressant la parole directement même si la communication est difficile. Trop souvent la PPT21 est infantilisée, ce qui est mal perçu par les aidants.

*« il y a une manière quand même de parler à une personne handicapée... Il avait 40 ans à ce moment-là et il lui dit : « Tient bonhomme monte là-dessus... » « bonhomme... » on vous dirait pas ça à vous... bon alors il y en a ...ils font de brillantes études mais il devraient apprendre aussi un peu à vivre » (E7)*

**Experts du vécu.** Plusieurs exemples rapportés par les aidants mettent en avant leur rôle de « tireur d'alarme » : se considérant comme des « experts du vécu » ils portent sur la PPT21 un regard précis, ce qui est habituellement reconnu des professionnels.

**Des aidants en attente d'un accompagnement pour eux-mêmes.** Les aidants rapportent leur besoin de soutien psychologique, qu'ils recherchent auprès des professionnels. Durant la période de l'enfance, les parents ont été prêts à faire de nombreux kilomètres pour cela. Ils avaient besoin que l'on porte un regard positif sur le handicap, sur la PPT21 et sur ce qu'ils faisaient pour l'accompagner.

*« On a accroché sur la fondation Lejeune... et à partir de ce moment-là... la première fois qu'on est allé à Paris. On est revenu avec le sourire hein. On nous avait redonné le moral. Ça c'est vraiment important que vous le sachiez... » (E8)*

## Discussion

### ***Résumé des résultats***

Dans cette étude nous avons voulu explorer l'expérience et la ressenti des aidants familiaux concernant le parcours de soin d'une PPT21 vieillissante.

Nous avons vu, au travers de leurs histoires, les liens étroits qui existent pour cette population entre leur parcours de vie et leur parcours de soin, leur état de santé et ses lourdes répercussions sur leur parcours de vie et inversement. Un relâchement du lien avec les professionnels de santé a été relevé lors de l'entrée dans l'âge adulte. Il est lié à un état de santé relativement satisfaisant, à l'accueil dans des structures souvent non médicalisées et à un arrêt du suivi pédiatrique spécialisé. Vers 40-50 ans les PPT21 subissent les effets du vieillissement précoce inhérent à la trisomie. S'ajoute ainsi à la fragilité de leur handicap, celle liée à leur vieillissement, à l'origine d'un « sur-handicap ». Simultanément des modifications importantes surviennent dans leur environnement : ils vivent pour certains le décès de leurs parents, une mise en retraite précoce et des changements de lieu de vie. Leur fragilité ne leur permet pas de s'adapter à ces évènements, les symptômes se multiplient et le vieillissement semble alors s'accélérer.

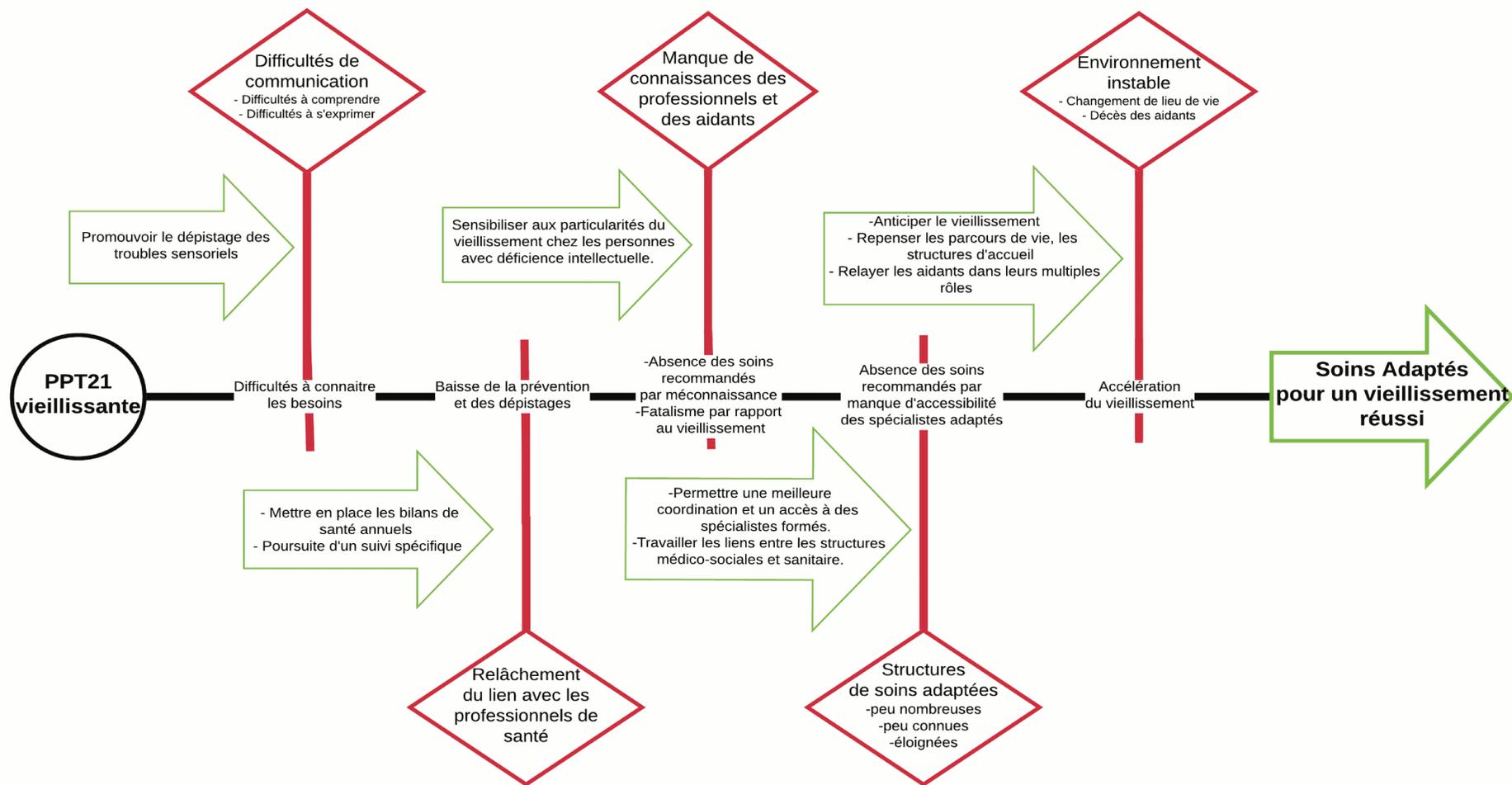
De nombreux obstacles à l'accès aux soins ont été mis en évidence. Les premiers sont directement liés à la personne trisomique, notamment les difficultés de communication majorées par les atteintes sensorielles et la perte de mobilité. D'autres obstacles sont quant à eux liés à des éléments extérieurs. Ainsi nos entretiens font apparaître un manque de connaissances de la part des soignants sur les spécificités du vieillissement des PPT21 et du monde du handicap en général. Les aidants quant à eux ne sont pas non plus sensibilisés aux problématiques du vieillissement, et ne peuvent pas ainsi alerter les professionnels. Les structures de soins adaptées sont peu nombreuses, méconnues des aidants et des professionnels ou trop éloignées. Toutes ces difficultés entraînent une forme de fatalisme à l'origine d'un renoncement aux soins, notamment des soins courants. En revanche, les aidants ont dans l'ensemble eu de bonnes expériences des hospitalisations ainsi que des rares passages aux urgences.

La place des aidants nous est apparue centrale dans l'accompagnement des PPT21. Ceux sont avant tout des aimants qui ont accompagné la PPT21 depuis son enfance. Ce long cheminement fait d'eux de véritables « experts du vécu ». Ils jouent un rôle central dans

la coordination des soins. Leur investissement est marqué par leur engagement au sein des associations de parents où ils trouvent des ressources qu'ils n'ont pas eu dans le système de soins. Les aidants sont également des facilitateurs dans la relation médecin-patient. Se faisant interprètes, intermédiaires, au risque d'être considérés comme substituts de la PPT21. Ils attendent des professionnels qu'ils n'infantilisent pas les PPT21, qu'ils les considèrent comme « une personne à part entière », et désireraient également un soutien psychologique pour eux-mêmes.

Les résultats ont été en partie schématisés sur la figure 1 avec un code couleur rouge pour représenter les obstacles rencontrés au cours du parcours de soins. Les propositions en vert sont évoquées dans la discussion.

Figure 1: Obstacles et propositions pour des soins adaptés.



## ***Discussion autour des résultats, perspectives.***

### **Prendre soin de l'environnement des PPT21 vieillissantes**

Notre étude semble confirmer l'impact du milieu de vie sur le vieillissement des PPT21, ce qui était déjà supposé dans une autre étude (23). Devant l'augmentation de l'espérance de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle, le monde du handicap est très sensible à la question des parcours de vie et du respect des projets personnels (24). Des initiatives locales, comme celle de l'ADGESSA développée à Saint-Laurent-du Médoc, en Gironde, voient le jour, proposant différents types d'établissements sur le même lieu ( Foyer de vie, ESAT, FAM, MAS, EHPAD ). Ce projet permet d'adapter l'offre de soin au niveau requis sans bouleverser l'environnement de la personne et de maintenir le lien familial en accueillant les aidants devenus vieillissants. Il faut également inviter les aidants principaux à initier un relais progressif dans leurs différents rôles d'accompagnants afin de faciliter la poursuite de la vie de la PPT21 après leur décès.

### **Diminution du suivi médical avec l'entrée dans l'âge adulte**

Cette étude montre une perte progressive du lien avec les professionnels de santé lors de l'entrée à l'âge adulte. Ceci s'expliquerait par un état de santé stable sans nouveau symptôme mais également par le changement de structure d'accueil, souvent moins médicalisée. En effet le rapport de l'UNAPEI 2018 (24) souligne qu'au sein des établissements médico-sociaux, le personnel de santé est peu nombreux. Cela rend difficile la mise en place d'action de sensibilisation, d'éducation ou de prévention. Dans une étude de 2004 en région PACA (25), concernant les difficultés rencontrées au cours des consultations avec une personne atteinte d'un déficit intellectuel, les médecins généralistes déclarent un manque d'information (63%), de temps (50%), de coordination avec divers intervenants (38%) et des difficultés de communication avec le patient (21%). Cela correspond au ressenti des aidants de notre étude. Il pourrait être intéressant de sensibiliser les professionnels du secteur pédiatrique pour qu'à la fin de leur prise en charge ils informent les aidants sur l'intérêt de la poursuite d'un suivi spécifique.

### **Sensibiliser les aidants et les professionnels**

Le besoin d'information et de formation sur le vieillissement de la PPT21 est mis en avant par les aidants pour eux-mêmes et les professionnels. Il est important de rappeler que le vieillissement n'équivaut pas systématiquement à des situations de dépendance ou de perte d'autonomie. Il nous paraît essentiel de lutter contre cette forme de fatalisme et de

promouvoir la prévention, le dépistage et les traitements adaptés dans l'optique d'un vieillissement « réussi ». Pour cela le livret de l'institut Jérôme Lejeune (26) nous a paru être un outil pertinent. Il concerne l'accompagnement des PPT21 vieillissantes à l'intention des aidants et des professionnels en reprenant les spécificités du vieillissement des PPT21.

Le manque de connaissances des professionnels concernant l'accompagnement des personnes souffrantes de déficience intellectuelle est retrouvé par de nombreuses études (27,28). Des stages de sensibilisation à l'accompagnement de personnes ayant une déficience intellectuelle se développent dans plusieurs CHU : c'est le cas au CHU de Reims où les étudiants de deuxième année de médecine réalisent une semaine de stage infirmier au sein de structures médico-sociales.

### **Améliorer la prévention, le dépistage et le traitement.**

Les personnes handicapées mentales sont en moins bonne santé que la population générale. Cette différence est dans une large mesure liée à des pathologies évitables (29). Pour lutter contre ce phénomène, la mise en place d'un bilan de santé annuel a été recommandée au niveau international. Le plan national de santé 2018-2022 reprend cette recommandation « Prévoir un bilan de santé annuel pour les personnes en situation de handicap accompagnées par des établissements et services médico-sociaux. » (30) En Nouvelle-Zélande, au Royaume-Uni et en Australie, des initiatives politiques visent à promouvoir ces bilans de santé annuels pour cette population. Ces bilans de santé systématiques ont fait leurs preuves (31). Le carnet CHAP (Comprehensive Health Assessment Program) nous paraît être ici un outil intéressant à mentionner (32). En 21 pages il guide les aidants et le médecin généraliste dans la réalisation de ce bilan en fonction du syndrome à l'origine de la déficience. Il est composé d'un recueil exhaustif des antécédents par les aidants, d'un rappel sur les points de vigilance à avoir pour le médecin traitant, une invitation à l'élaboration d'un plan d'actions en fonction des problèmes identifiés ainsi que des informations sur les spécificités connues liées au syndrome du patient. Cet outil répond à plusieurs points de vigilance que nous soulevons dans notre étude. Cette intervention a permis 30 fois plus de tests auditifs, 3 fois plus de tests visuels, d'augmenter par 8 le nombre de frottis réalisés et 3,5 fois plus de mammographies. Le nombre total de maladies diagnostiquées chez les personnes souffrant d'une déficience intellectuelle a été multiplié par 1,6 (32).

La IASSID (International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities) a émis des recommandations de bonnes pratiques concernant les PPT21, incluant une évaluation de référence et un suivi annuel à partir de l'âge de 35 ans

(33). C'est d'ailleurs ce que propose l'institut Jérôme Lejeune, dans une démarche préventive, afin de repérer les premiers signes de vieillissement et d'adapter la prise en charge. Ces bilans gériatriques permettent la réalisation d'un bilan cognitif qui sera considéré comme l'état cognitif de référence du patient, facilitant par la suite le dépistage de troubles cognitifs débutants et le diagnostic de maladie d'Alzheimer.

## **Des initiatives bretonnes**

D'autres initiatives bretonnes nous paraissent également remarquables. Tout d'abord, la création dans le Morbihan d'une consultation dentaire pour soins complexes chez les personnes présentant une déficience intellectuelle. Elle associe des praticiens formés, une approche comportementale, des « pré-consultations » permettant aux patients de s'habituer aux locaux, l'utilisation d'hypnose et de MEOPA comme alternatives aux anesthésies générales répétées. Dans le Finistère, un projet de bus dentaire à l'intention des personnes dépendantes est prévu pour 2021. Enfin, à Rennes en juillet 2019 s'est ouvert le dispositif Handiaccés pour faciliter l'accès aux soins des personnes en situation de handicap. Elle assure une coordination et en oriente les usagers vers les acteurs de soin du territoire (établissements et professionnels de santé libéraux). Elle propose, sur site et selon les besoins, des consultations (dentaires, gynécologiques, neurologiques, MPR...) à des personnes en situation de handicap complexe et en échec de soins en milieu ordinaire. Il est à noter néanmoins l'absence de consultations gériatriques.

## **Créer du lien entre la gériatrie et le handicap**

Il y a autant de personnes fragiles dans la population de patients déficients intellectuels après 50 ans que dans la population générale après 75ans (34). Le rôle des gériatres nous paraît ici fondamental car ils sont formés à la prévention, au dépistage et au suivi des pathologies responsables de sur-handicaps, ainsi qu'à l'accompagnement des patients polyopathologiques qui représentent entre 50 et 80 % des PPT21 (35). Ainsi, il est justifié que les PPT21 profitent d'une expertise gériatrique globale précoce et ceci est certainement vrai pour la majorité des personnes présentant un déficit intellectuel.

## **La difficile estimation de cette population**

Il est difficile d'estimer le nombre de PPT21 de plus de 40 ans dans le Morbihan ou même en Bretagne. Nous avons vu que le nombre de PPT21 vivant en France était estimé en 2018 entre 35 000 par Graaf (3) et 65 000 par la plateforme EUROCAT (6). La base de donnée de la CPAM (36) s'appuyant sur les ALD (Affections longue durée) estime quant à elle le nombre de PPT21 à 26 230. Nous n'avons pas trouvé de chiffres pour la Bretagne ni

le Morbihan. En revanche, le nombre de personnes en ALD 23 (maladie psychiatrique chronique) qui intègre la Trisomie 21, est disponible. En estimant que les proportions de ces chiffres sont approximativement les mêmes pour la trisomie 21, il est possible d'évaluer selon les trois estimations (Graaf, EUROCAT, et CPAM) les PPT21 entre 1500 et 4000 en Bretagne et entre 370 à 940 dans le Morbihan. En s'appuyant sur ces résultats et la proportion des PPT21 de plus de 40 ans estimée par l'étude de Graaf, il vivrait donc dans le Morbihan entre 150 et 390 PPT21 de plus de 40 ans.

## ***Limites et forces de l'étude***

### **Limites de l'étude**

Cette étude présente un biais de sélection lié au recrutement qui s'est fait quasi-exclusivement par l'entremise de l'ADAPEI, structure la plus représentative et au réseau départemental le plus étendu. La question de la représentativité des PPT21 accueillies au sein des établissements de l'ADAPEI par rapport à l'ensemble des PPT21 reste entière.

Le fait que les participants soient tous des volontaires peut favoriser la représentation des personnes en difficulté avec l'accompagnement médical ou ceux ayant le temps de participer à une étude. La proposition d'un échange sur les problématiques liées au vieillissement en fin de rencontre a pu également motiver ceux n'ayant aucune connaissance par rapport à ceux qui en avaient déjà. Cette étude se limite à l'exploration du parcours des PPT21 ayant encore un aidant familial. On pourra également reprocher que l'échantillonnage ne concerne pas suffisamment la population de PPT21 résidant à domicile. Concernant cette dernière remarque, il faut noter qu'un certain nombre des PPT21 participant à cette étude ont vécu au domicile parental pendant plusieurs années, parfois jusqu'à l'âge de 40-45 ans.

Dans le cadre des études qualitatives, il est impossible d'écarter totalement un biais d'interprétation, renforcé par la nouveauté de cette méthode pour l'auteur. Les citations sont là pour appuyer le fait que ce travail s'ancre avant tout sur les propos recueillis. Au début de ce travail l'auteur n'avait que peu de connaissances sur la trisomie 21. Ceci lui a permis d'avoir une ouverture d'esprit sur la création des thèmes. Enfin, le statut d'étudiant en médecine de l'auteur, ainsi que la présence des PPT21 lors de quelques entretiens ont pu être des freins pour certains aidants à s'exprimer librement sur leur ressenti.

La validité interne de l'étude aurait pu être renforcée par un double codage et une triangulation par plusieurs chercheurs ainsi qu'une relecture des transcriptions par les participants.

## **Originalités et forces**

Ce travail se veut néanmoins original par son thème et son approche. Le vieillissement des PPT21 est, au regard de la littérature scientifique, notamment française, un domaine encore peu exploré, bien que de plus en plus d'études s'intéressent au vieillissement des personnes souffrant d'une déficience intellectuelle. Nous avons souhaité réaliser un travail de valeur exploratoire au plus près des patients. Ne pouvant que difficilement nous entretenir avec eux du fait des difficultés de communication, nous avons sollicité les aidants familiaux, souvent très investis depuis la naissance. La présence des PPT21 lors de certains entretiens a permis au chercheur de mieux appréhender l'histoire propre de chaque situation et de signifier l'attention qu'il leur portait.

Les entretiens, bien qu'en nombre limité sont relativement longs (70 min en moyenne) mais cette durée est le reflet d'échanges riches. Le recrutement a été relativement rapide et plusieurs aidants volontaires pour l'étude n'ont pu être rencontrés. Ceci montre bien que cette thématique a suscité un fort intérêt auprès des aidants.

## ***Perspectives***

Des propositions et des outils doivent être inventés et développés afin d'aider ces patients dès l'âge de 40-50 ans à vivre un vieillissement « réussi ». Le dépistage précoce de la fragilité et de ses facteurs favorisants pourrait permettre d'adapter au mieux la prise en charge personnalisée de ces patients vulnérables avançant en âge. L'évaluation en France d'outils comme le CHAP (32), pourrait permettre une avancée dans l'accompagnement des personnes ayant une déficience intellectuelle.

## **Conclusion**

Nous espérons, avec ce travail, participer à une meilleure compréhension des besoins des PPT21 vieillissantes. La déficience intellectuelle n'est pas un handicap comme les autres, un accompagnement humain fort est toujours nécessaire. Les aidants nous rappellent l'importance des qualités relationnelles dans l'accompagnement et attendent des professionnels ni infantilisme, ni paternalisme, mais respect, attention et patience. Ces patients nous pressent à l'exercice de nos meilleures compétences, professionnelles, morales et relationnelles. Cette exigence profitera à tous et nous oblige à réfléchir à une société que nous voulons inclusive ou non.

Je ne sais pas si la société a conscience de ce que toi et tes compagnons apportez au monde. Je ne sais pas si elle accepte la poésie et la diversité que vous semez, mais moi, je sais que vous êtes des étoiles emplies d'une vie où les larmes côtoient le rire, où l'imperceptible signe est plus éloquent que bien des paroles, où les regards parlent et crient.

Cedric Gicquel, père d'un jeune garçon atteint de polyhandicap.  
La personne polyhandicapée : Éthique et engagements au quotidien Sous la direction  
d'Emmanuel Hirsch et Elisabeth Zucman

## Bibliographie

1. Baird Patricia A, Sadovnick Adele D. Life expectancy in Down syndrome adults. *The Lancet*. 10 déc 1988;332(8624):1354-6.
2. Hijii T, Fukushige J, Igarashi H, Takahashi N, Ueda K. Life Expectancy and Social Adaptation in Individuals with Down Syndrome with and Without Surgery for Congenital Heart Disease. *Clin Pediatr (Phila)*. juin 1997;36(6):327-32.
3. de Graaf G, Buckley F, Skotko BG. Birth and population prevalence for Down syndrome in European countries. Poster at the world down syndrome congress Glasgow - Scotland, July 25th to 27th 2018. 2018;
4. Zhu JL, Hasle H, Correa A, Schendel D, Friedman JM, Olsen J, et al. Survival among people with Down syndrome: a nationwide population-based study in Denmark. *Genet Med*. janv 2013;15(1):64-9.
5. Englund A, Jonsson B, Zander CS, Gustafsson J, Annerén G. Changes in mortality and causes of death in the Swedish Down syndrome population. *American Journal of Medical Genetics Part A*. 2013;161(4):642-9.
6. European Platform on Rare Disease Registration [Internet]. [cité 8 févr 2020]. Disponible sur: <https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu>
7. Rousseau T, Amar E, Ferdynus C, Thauvin-Robinet C, Gouyon J-B, Sagot P. Variations de prévalence de la trisomie 21 en population française entre 1978 et 2005. *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction*. 1 juin 2010;39(4):290-6.
8. de Graaf G, Buckley F, Skotko BG. Estimation of the number of people with Down syndrome in the United States. *Genet Med*. avr 2017;19(4):439-47.
9. Bittles AH, Glasson EJ. Clinical, social, and ethical implications of changing life expectancy in Down syndrome. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2004;46(4):282-6.
10. de Lyon C, de Saint-Etienne C. Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) Trisomie 21. 2020;191.
11. Inserm. Déficiences intellectuelles. Montrouge : EDP Sciences. 2016. XV-1157p. (Expertise collective).
12. Miot S, Jeandel C, Baghdadli A, Blain H. Le vieillissement des personnes en situation de handicap mental et le cas particulier du syndrome de Down. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*. 1 avr 2018;18(104):69-77.
13. Capone GT, Chicoine B, Bulova P, Stephens M, Hart S, Crissman B, et al. Co-occurring medical conditions in adults with Down syndrome: A systematic review toward the

- development of health care guidelines. *American Journal of Medical Genetics Part A*. 2018;176(1):116-33.
14. Barnhart RC, Connolly B. Aging and Down Syndrome: Implications for Physical Therapy. *Phys Ther*. 1 oct 2007;87(10):1399-406.
  15. Petronis A. Alzheimer's disease and down syndrome: from meiosis to dementia. *Exp Neurol*. août 1999;158(2):403-13.
  16. Nagdee M. Dementia in intellectual disability: a review of diagnostic challenges. *Afr J Psych*. 14 sept 2011;14(3):194-9.
  17. Hartley D, Blumenthal T, Carrillo M, DiPaolo G, Esralew L, Gardiner K, et al. Down syndrome and Alzheimer's disease: Common pathways, common goals. *Alzheimers Dement*. juin 2015;11(6):700-9.
  18. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. 1 déc 2007;19(6):349-57.
  19. Santiago-Delfosse M, Del Rio Carral M. *Les méthodes qualitatives en psychologie et science humaines de la santé*. DUNOD. 2017.
  20. Frappé P. *Initiation à la recherche*. FAYR-GP. 2018.
  21. Lejeune C. *Manuel d'analyse qualitative*. Deboeck supérieur. 2019.
  22. Braun V, Clarke V. Using Thematic Analysis in Psychology. *Qualitative research in psychology*. 1 janv 2006;3:77-101.
  23. Fromage B, Anglade P. The aging of Down's Syndrome subjects. *Encephale*. juin 2002;28(3 Pt 1):212-6.
  24. Livre blanc : Pour une santé accessible aux personnes handicapées - Unapei. 2018.
  25. Aulagnier M, Gourheux JC, Paraponaris A, Garnier JP, Villani P, Verger P. La prise en charge des patients handicapés en médecine générale libérale : une enquête auprès d'un panel de médecins généralistes en Provence Alpes Côte d'Azur, en 2002. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*. 1 avr 2004;47(3):98-104.
  26. Institut Jérôme Lejeune. *Bien vieillir avec une trisomie 21 Guide à l'intention des aidants et des professionnels*.
  27. Wullink M, Veldhuijzen W, van Schroyen Lantman - de Valk HM, Metsemakers JF, Dinant G-J. Doctor-patient communication with people with intellectual disability - a qualitative study. *BMC Fam Pract*. 17 déc 2009;10:82.
  28. Webber R, Bowers B, Bigby C. Hospital experiences of older people with intellectual disability: responses of group home staff and family members. *J Intellect Dev Disabil*. sept 2010;35(3):155-64.

29. Graham H. Intellectual Disabilities and Socioeconomic Inequalities in Health: An Overview of Research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2005;18(2):101-11.
30. La stratégie nationale de santé 2018-2022 [Internet]. 2017. Disponible sur: <http://www.ars.sante.fr/la-strategie-nationale-de-sante-2018-2022-1>
31. Robertson J, Roberts H, Emerson E, Turner S, Greig R. The impact of health checks for people with intellectual disabilities: a systematic review of evidence. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2011;55(11):1009-19.
32. Lennox N, Bain C, Rey-Conde T, Purdie D, Bush R, Pandeya N. Effects of a comprehensive health assessment programme for Australian adults with intellectual disability: a cluster randomized trial. *Int J Epidemiol*. 1 févr 2007;36(1):139-46.
33. Burt DB, Aylward EH. Test battery for the diagnosis of demntia in individuals with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2000;44(2):175-80.
34. Evenhuis HM, Hermans H, Hilgenkamp TIM, Bastiaanse LP, Echteld MA. Frailty and disability in older adults with intellectual disabilities: results from the healthy ageing and intellectual disability study. *J Am Geriatr Soc*. mai 2012;60(5):934-8.
35. Hermans H, Evenhuis HM. Multimorbidity in older adults with intellectual disabilities. *Res Dev Disabil*. avr 2014;35(4):776-83.
36. ameli.fr - Affection de longue durée (ALD) [Internet]. [cité 2 févr 2020]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/donnees-statistiques/affection-de-longue-duree-ald/index.php>

## Glossaire

**PPT21** : Personnes porteuses de trisomie 21

**IME** : Institut médico-éducatif

**MAS** : Maison d'accueil spécialisée

**FAM** : Foyer d'accueil médicalisé

**ESAT** : Établissement de soutien et d'aide au travail

**IMPro** : Institut médico-professionnel

**ADAPEI** : Association départementale de parents et d'amis des personnes handicapées mentales (anciennement *Association départementale des amis et parents d'enfants inadaptés*)

**IASSID** : International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities

**ALD** : Affection longue durée

**CPAM** : Caisse primaire d'assurance maladie.

## Annexe 1

Tableau I. Traduction française originale de la liste de contrôle COREQ.		
N°	Item	Guide questions/description
<b>Domaine 1 : Équipe de recherche et de réflexion</b>		
Caractéristiques personnelles		
1.	Enquêteur/animateur	Quel(s) auteur(s) a (ont) mené l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé ( <i>focus group</i> ) ?
2.	Titres académiques	Quels étaient les titres académiques du chercheur ? <i>Par exemple : PhD, MD</i>
3.	Activité	Quelle était leur activité au moment de l'étude ?
4.	Genre	Le chercheur était-il un homme ou une femme ?
5.	Expérience et formation	Quelle était l'expérience ou la formation du chercheur ?
Relations avec les participants		
6.	Relation antérieure	Enquêteur et participants se connaissaient-ils avant le commencement de l'étude ?
7.	Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur	Que savaient les participants au sujet du chercheur ? <i>Par exemple : objectifs personnels, motifs de la recherche</i>
8.	Caractéristiques de l'enquêteur	Quelles caractéristiques ont été signalées au sujet de l'enquêteur/animateur ? <i>Par exemple : biais, hypothèses, motivations et intérêts pour le sujet de recherche</i>
<b>Domaine 2 : Conception de l'étude</b>		
Cadre théorique		
9.	Orientation méthodologique et théorie	Quelle orientation méthodologique a été déclarée pour étayer l'étude ? <i>Par exemple : théorie ancrée, analyse du discours, ethnographie, phénoménologie, analyse de contenu</i>
Sélection des participants		
10.	Échantillonnage	Comment ont été sélectionnés les participants ? <i>Par exemple : échantillonnage dirigé, de convenance, consécutif, par effet boule-de-neige</i>
11.	Prise de contact	Comment ont été contactés les participants ? <i>Par exemple : face-à-face, téléphone, courrier, courriel</i>
12.	Taille de l'échantillon	Combien de participants ont été inclus dans l'étude ?
13.	Non-participation	Combien de personnes ont refusé de participer ou ont abandonné ? Raisons ?
Contexte		
14.	Cadre de la collecte de données	Où les données ont-elles été recueillies ? <i>Par exemple : domicile, clinique, lieu de travail</i>
15.	Présence de non-participants	Y avait-il d'autres personnes présentes, outre les participants et les chercheurs ?
16.	Description de l'échantillon	Quelles sont les principales caractéristiques de l'échantillon ? <i>Par exemple : données démographiques, date</i>
Recueil des données		
17.	Guide d'entretien	Les questions, les amorces, les guidages étaient-ils fournis par les auteurs ? Le guide d'entretien avait-il été testé au préalable ?
18.	Entretiens répétés	Les entretiens étaient-ils répétés ? Si oui, combien de fois ?
19.	Enregistrement audio/visuel	Le chercheur utilisait-il un enregistrement audio ou visuel pour recueillir les données ?
20.	Cahier de terrain	Des notes de terrain ont-elles été prises pendant et/ou après l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé ( <i>focus group</i> ) ?
21.	Code	Comment les codes ont-ils été attribués aux données de l'entretien de groupe focalisé ( <i>focus group</i> ) ?
22.	Seuil de saturation	Le seuil de saturation a-t-il été discuté ?
23.	Retour des retranscriptions	Les retranscriptions d'entretien ont-elles été retournées aux participants pour commentaire et/ou correction ?
<b>Domaine 3 : Analyse et résultats</b>		
Analyse des données		
24.	Nombre de personnes codant les données	Combien de personnes ont codé les données ?
25.	Description de l'arbre de codage	Les auteurs ont-ils fourni une description de l'arbre de codage ?
26.	Détermination des thèmes	Les thèmes étaient-ils identifiés à l'avance ou déterminés à partir des données ?
27.	Logiciel	Quel logiciel, le cas échéant, a été utilisé pour gérer les données ?
28.	Vérification par les participants	Les participants ont-ils exprimé des retours sur les résultats ?
Rédaction		
29.	Citations présentées	Des citations de participants ont-elles été utilisées pour illustrer les thèmes/résultats ? Chaque citation était-elle identifiée ? <i>Par exemple : numéro de participant</i>
30.	Cohérence des données et des résultats	Y avait-il une cohérence entre les données présentées et les résultats ?
31.	Clarté des thèmes principaux	Les thèmes principaux ont-ils été présentés clairement dans les résultats ?
32.	Clarté des thèmes secondaires	Y a-t-il une description des cas particuliers ou une discussion des thèmes secondaires ?

d'après Gedda M. Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative. Kinésithérapie, la Revue. Janv 2015

## Annexe 2

### Guide d'entretien semi-dirigé (1).

Je réalise actuellement mon travail de fin d'études de médecine sur le parcours de soins des personnes porteuses d'une trisomie 21 de plus de 40 ans. Ce travail a pour but de mieux connaître les attentes des patients ainsi que de leurs aidants principaux concernant notre système de santé.

1- Question brise glace : **Aborder le lien entre le patient et l'aidant principal.** « Pouvez vous me raconter votre histoire avec X... » « les grandes étapes de la vie de X »

2- **Aborder les intervenants marquants du parcours de soin tout a long de la vie.** « Pourriez vous retracer les différents intervenants marquants que X a eu dans sa vie concernant sa prise en charge médicale ? »

3- **Aborder la prise en charge actuelle.** « Actuellement qui est/sont le(s) médecin(s) référent(s) de X ? Pensez vous que cela soit adapté ? Que souhaiteriez-vous ? »

4- **Aborder la question des soins aigus** « en cas de problème de santé, qui contactez vous pour avoir un avis , qui pensez vous être les plus aptes à vous répondre et à prendre en charge X ? »

« Recours aux urgences fréquents ? »

« Expériences de soins aigus? »

5- **Aborder la question des soins chroniques.** « Que pensez vous des bilans de santé et où pensez vous que X puisse avoir un bilan de santé adapté pour lui ? »

6- **Aborder la problématique des hospitalisations.** « Quand ont eu lieu les dernières hospitalisations de X et comment cela s'est-il passé ? »

7- **Aborder la problématique des périodes de transitions.**(Enfance/Adulte actif/retraite)

« Comment s'est passé la gestion du dossier entre la pédiatrie et le passage à l'âge adulte ? »

« Comment X a vécu le passage à la retraite ? Qu'en est-il ressorti ? »

8- **Aborder la reconnaissance de l'expertise des aidants.**

« Quel rôle pensez-vous jouer dans la prise en charge de X ? Quels manquements du système de santé avez vous l'impression de pallier. »

9- **Aborder les spécificités de la prise en charge des personnes trisomiques 21.** « En quoi pensez vous que l'accompagnement de X est particulier ? » « Qu'attendez vous des médecins qui prennent en charge X ? » « Quelles qualités doivent avoir les médecins qui prennent en charge X ? »

10- **Aborder le devenir de la prise en charge médico-sociale à la disparition des aidants** « Qu'est il prévu pour l'accompagnement de X en cas de problème de santé pour vous ou après votre disparition ? »

## Annexe 3

### Guide d'entretien semi-dirigé (Révisé)

Mot de présentation : « Je réalise actuellement mon travail de fin d'études de médecine sur le parcours de soins des personnes porteuses de trisomies 21 de plus de 40 ans. Ce travail a pour but de mieux connaître les attentes et le ressenti des patients ainsi que de leurs familles concernant notre système de santé. »

**1- Question brise glace : Aborder l'histoire de vie.** « Pouvez vous me raconter votre histoire avec X ? » « Quelles ont été les grandes étapes de la vie de X »

- Circonstances du diagnostique et de l'accueil de X dans la famille.
- Lieux de vie : Choix/obligation ? Rôle du lieux de vie dans le parcours de soins.

### 2- Aborder le parcours de soins

- Quels ont été les différents intervenants dans le domaine de la santé ?
- Actuellement qui accompagne X pour sa santé ? En quoi cela est-il ou non adapté ? Que souhaiteriez vous autrement ?
- En cas de soins aigus, quelles ont été vos expériences de recours aux urgences ?
- Hospitalisation « X a-t-il déjà été hospitalisé ? Comment cela s'est-il passé ? »
- Accompagnements chroniques X « a-t-il un suivi avec des spécialistes ? Lesquels ? et pour quels types de pathologies ? » « Comment décririez-vous ce suivi ? »
- Recours à des équipes spécialisées ?

### 3- Rôles de l'aidant.

« Quels rôles pensez vous jouer dans l'accompagnement de X ? »

- Administratif
- Consultations / hospitalisations « comment vous situez vous pendant les consultations /hospitalisations ? »
- Organisation des soins /coordination
- Connaissance sur la Trisomie 21 « Quelles connaissances pensez vous avoir sur la trisomie 21? Vous êtes vous renseigné et comment vous renseignez vous ? »

### 4- Spécificités de la prise en charge des PPT21 vieillissantes

- « Quelles sont les qualités qui vous paraissent importantes quand on prend en charge une PPT21 ? »
- « Comment décririez vous l'état de santé de X ? A-t-il changé ces dernières années ? »
- Aborder le devenir de la prise en charge médico-sociale à la disparition des parents.

## Annexe 5

### FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

#### N° d'identification du participant :

#### *Titre du projet*

**RECHERCHE QUALITATIVE auprès des personnes trisomiques de plus de 40 ans et de leurs aidants principaux sur leurs attentes concernant la santé.**

#### *Contexte du projet de thèse*

L'espérance de vie des personnes en situation de handicap mental a considérablement augmenté durant ces dernières décennies, notamment chez les personnes porteuses d'une trisomie 21. L'espérance de vie d'une personne trisomique était de 9 ans en 1930, actuellement environ la moitié de cette population passe l'âge des 60 ans. Il s'agit donc d'une population nouvelle sur le plan sociologique et médical, avec de nombreux défis. Le handicap associé au vieillissement est à l'origine de fragilités précoces et cumulées qui pourraient relever d'une prise en charge et d'un accompagnement spécifiques afin de les prévenir et de diminuer leurs impacts. Les personnes porteuses d'une trisomie 21 ainsi que leurs aidants étant les premiers concernés, il nous a paru important de leur donner la parole pour mieux connaître leurs attentes concernant le monde de la santé.

**Les objectifs** de ce projet sont d'explorer :

- *Les attentes des personnes trisomiques 21 de plus de 40 ans et de leurs aidants principaux concernant l'accompagnement dans le domaine de la santé.*
- *Le parcours de soins des personnes trisomiques 21 de plus de 40 ans dans le Morbihan.*

La finalité est d'améliorer la compréhension des attentes et des besoins des personnes trisomiques et de leurs aidants principaux dans le domaine de la santé.

#### **Réalisation de l'entretien :**

Cet entretien sera réalisé par Mr LUCAS Jean-Louis suivant vos disponibilités, dans le lieu de votre choix.

Il durera de 30 à 90 minutes et sera enregistré de façon anonyme.

#### **Qu'est ce qui se passe si je participe?**

Vous participerez à un entretien individuel où l'on vous posera des questions concernant *vos vécu/expérience*.

Vous avez la possibilité de quitter l'étude à n'importe quel moment sans fournir d'explication.

#### **Comment sera traitée l'information recueillie ?**

Les enregistrements seront retranscrits mot à mot de façon anonyme et confidentielle.

Une fois transcrits, les enregistrements seront détruits. Les transcriptions seront gardées de façon sécurisée.

L'analyse des données sera réalisée par Mr LUCAS Jean-Louis.

Les résultats seront utilisés dans le cadre de la thèse de Mr LUCAS Jean-Louis, interne en médecine générale et peuvent éventuellement être publiés.

**Merci de noter vos initiales dans chaque case :**

– Je confirme avoir lu et compris l'information ci-dessus et que j'ai eu la possibilité de poser des questions.

– Je comprends que la participation est entièrement basée sur le volontariat et que je suis libre de changer d'avis à n'importe quel moment. Je comprends que ma participation est totalement volontaire et que je suis libre de sortir de l'étude à tout moment, sans avoir à fournir de raison.

– Je donne mon consentement à l'enregistrement et à la transcription mot à mot de cet entretien.

– Je donne mon consentement à l'utilisation éventuelle mais totalement anonyme de certaines citations de l'entretien dans une thèse ou dans une publication.

– Je suis d'accord pour participer à l'étude.

Signature (participant)\_\_\_\_\_

Signature  
(investigateur)\_\_\_\_\_

Date\_\_\_\_\_

Date\_\_\_\_\_

—

—

Nom\_\_\_\_\_

Nom\_\_\_\_\_

—

—