Etude des manifestations du vieillissement des personnes porteuses de T21 et retentissement sur l’accompagnement des équipes.

Céline AUBRY(1), Aude GILLOT(1), Aurélie TAUDON(1), Béatrice MANGIN(1), Thierry CHARTRIN(2)

1. Résidence les Acacias, contact : direction@residencedesacacias.fr
2. ARIFTS site Angevin, contact : t.chartrin@arifts.fr

Résumé :

Cette recherche issue des préoccupations des professionnels de terrain a pour objectif de mieux connaitre le vieillissement des personnes porteuses de trisomie 21 afin d’anticiper et d’adapter l’accompagnement. Une grille d’observation a été construite afin de recueillir des données sur l’évolution de 19 personnes porteuse de Trisomie 21 sur une année. A l’issue de la recherche, 1632 grilles ont été analyser et ont permis d’identifier 4 périodes chronologiques d’évolution du vieillissement avec chacune leurs signes caractéristiques. A l’issue de ce travail des préconisation d’ajustement et d’adaptation sont avancées.

Abstract :

This research comes from the concerns of professionals aims to better know the aging of people with Down Syndrome to anticipate and adapt support. An observation grid was constructed to collect data on the evolution of 19 people with Down Syndrome over a year. At the end of the research, 1632 grids were analyzed and identified 4 chronological periods of evolution of aging with each their characteristic signs. At the end of this work recommendations of adjustment and adaptation are advanced.

Mots clés : Vieillissement, Trisomie 21, accompagnement, adaptation

Keys words : aging, Down syndrom, accompaniment, adaptation

**1/ Présentation**

Cette recherche est née des observations faites par les équipes éducatives et des difficultés que les résidents et professionnels ont rencontrées dans leur quotidien.

La résidence les Acacias est un Etablissement d’Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes (EHPAD) créé en 1973. En 2012, des Unités spécifiques pour Personnes en situation de Handicap Vieillissantes (UPHV, personnes de moins de 60 ans) et Agées (UPHA, personnes de plus de 60 ans) ont été créées et des professionnels du secteur social (Moniteur Educateur et Aide Médico-Psychologique) ainsi qu’un aide-soignant par unité ont été recrutés pour accompagner ce public spécifique. Lors du recrutement l’accent a été mis sur l’expérience auprès du public en situation de handicap, et pas nécessairement sur l’expérience du public vieillissant. Rapidement, ces professionnels ont su exprimer des difficultés à accompagner et des incompréhensions face à un vieillissement qui semble particulier de par sa rapidité et sa soudaineté. Certains collègues exprimaient perdre le sens du travail éducatif, perdre leur cœur de métier. Nous nous sommes mis en quête de pistes de réflexion, d’exemples, de préconisation d’accompagnement.

Il existe plusieurs études s’intéressant plus spécifiquement aux facteurs cognitifs, psycho-sociaux ou médicaux qui mettent en avant certaines hypothèses, notamment sur le lien entre Trisomie 21 et démence de type Alzheimer. Haxby (1989) comme Alexander et ali. (1997), mettent en évidence une diminution des scores aux épreuves d'orientation, de mémoire différée et aux épreuves visuo-spatiales. Selon Comblain et Thibaut (2009, p 491), « dans certains cas, l'évolution de la personne trisomique 21 à l'âge adulte se caractérise par *l'apparition de signes de démence*. Des changements cognitifs significatifs, précurseurs de démence, peuvent être observés aux environs de 54 ans dans le fonctionnement mnésique. Ils précèdent les changements dans les fonctions motrices et les praxies. Une détérioration concernant principalement les domaines de l'autonomie, de la désorientation, de la dépression, de l'irritabilité et du retrait social sont observables dès 55 ans ». Ces données confirment celles de Haxby (1989) qui laissaient suggérer l'existence de deux stades dans le déclin cognitif des personnes trisomiques 21 adultes les plus âgées. Le premier correspondrait à un déclin des performances cognitives ; le second à une perte des comportements sur-appris. L’étude de Coppus et ali (2006) indique que les trois quarts des personnes porteuses de trisomie 21, âgées de plus de 60 ans ne présentent pas de démence. Ainsi, de nombreux autres facteurs sont impliqués dans l’apparition d’une démence.

Evans et ali (2013) montrent ainsi, que au-delà des facteurs génétiques, la réduction de l’efficience intellectuelle, les opportunités plus restreintes de formation et d’engagement dans des activités stimulantes (quel que soit l’âge), le réseau social plus restreint, la présence plus fréquente de traumatismes crâniens chez les personnes présentant une déficience intellectuelle, la présence marquée de traumatismes émotionnels (abandon, isolement familial, vie institutionnelle, maltraitances ), un régime alimentaire déséquilibré, le manque d’exercice physique et l’obésité, les problèmes vasculaires sont d’autres facteurs entrant en jeu dans l’apparition précoce d’une « démence ». Ces problèmes sont très fréquents et souvent diagnostiqués tardivement chez les personnes porteuses de Trisomie 21.

Fernandez et Edgin (2013) ont émis l’hypothèse selon laquelle des problèmes de sommeil (sommeil fragmenté et syndrome d’apnées obstructives du sommeil), fréquents chez les personnes avec syndrome de Down, pourraient jouer un rôle dans le déclin cognitif lié à l’âge observé chez elles. Pour poursuivre sur cette idée, Breslin et ali (2014), ont mis en évidence une relation entre apnées du sommeil et fonctionnement cognitif chez des enfants présentant un syndrome de Down.

 Cela nous indique qu’il semble bien y avoir une spécificité au vieillissement des personnes porteuses de Trisomie 21, mais les résultats de ces recherches n’apportaient rien sur le volet de l’accompagnement du quotidien que nous pouvions mettre en place concrètement auprès des résidents. L’idée de mener notre propre recherche-action émergeait. En effet, nous voulions faire un lien entre la théorie et le terrain, investir les équipes, illustrer et partager notre expérience et acquérir une meilleure connaissance du vieillissement afin d’ajuster nos pratiques. Nous nous sommes alors rapprochés de l’ARIFTS d’Angers (Association Régionale pour l’Institut de Formation en Travail Social) afin d’établir un partenariat : un pilotage de la recherche via une personne qualifiée et en échange, une intervention des professionnels de la résidence sur les temps de formation des futurs Moniteurs Educateurs autour de la question du vieillissement qui n’est pas abordée dans les cursus initiaux.

**2/ Constats et hypothèses**

Ainsi cette recherche s’est montée sur la base de trois constats et deux hypothèses. Premier constat : sur l’ensemble des personnes en situation de handicap accueillies, c’est chez les résidents porteurs de Trisomie 21 que les signes de vieillissement ont été observés en premier (5 résidents sur 27). Second constat, ce vieillissement semblait particulier, avec des caractéristiques communes entre plusieurs résidants ne se côtoyant pas (dans les faits et dans la chronologie d’apparition de ces faits). Le troisième constat était que l’accompagnement du vieillissement des résidents met en difficulté certains professionnels, mais pas d’autres. Ces trois constats nous ont conduit à émettre deux hypothèses :

1. Le vieillissement des personnes porteuses de Trisomie 21 se fait par paliers identifiables.
2. Les formations éducatives valorisent le développement de l’autonomie au détriment de l’adaptation aux pertes inhérentes au vieillissement mettant ainsi certains professionnels en difficulté pour ajuster leur positionnement.

**3/ Choix de la population et de l’outil et limites de la recherche**

En lien avec l’ARIFTS, nous avons choisi d’observer uniquement les personnes porteuses de Trisomie 21 car c’est une population facilement identifiable et dans notre institution, se sont ces résidents qui avaient déjà amorcé leur vieillissement particulier.

Pour le recueil de données, notre choix s’est porté sur la grille d’observation, outil usuel, connu des équipes, afin de recueillir des éléments concrets, fiables, quantifiables et objectifs.

Cette grille a été élaborée pendant plus d’une année, sur la base des faits que nous observions chez les résidents participants : autour de l’autonomie à l’hygiène, vêture, repas, des capacités cognitives, de l’orientation, de l’expression des émotions, de la santé, de l’intérêt aux animations et de l’apparition des troubles du comportement. Cette grille contient 85 items observables auxquels le professionnel peut cocher la case « oui, j’ai observé ce comportement aujourd’hui » / « non je n’ai pas observé ce comportement aujourd’hui » et « nombre » afin d’indiquer le nombre de fois où ce comportement a été vu ce jour par ce professionnel. La grille comporte aussi une case vierge pour chaque item observé pour ajouter un éventuel commentaire vis-à-vis de cet item. A la fin de la grille, un espace d’expression est laissé libre pour permettre à l’observateur de laisser un commentaire ou une remarque qu’il tient à préciser et qui n’entrait pas dans les espaces d’observation décrits ci-dessus.

Cette grille a été testée en situation réelle auprès d’un résident de l’institution, avec son accord et celui de son mandataire judiciaire, afin d’avoir un retour de l’équipe sur la compréhension et l’utilisation de l’outil. Nous souhaitions observer l’évolution d’un résident sur une année, et afin de ne pas alourdir la charge de travail des équipes nous avons ainsi choisi de proposer quatre périodes d’observation d’une durée de 15 jours chacune : une fin février (du 20/02 au 06/03), une fin mai (21/06 au 05/06), une en septembre (du 03 au 18) et une début décembre (du 03 au 18/12).

Après de nombreux réajustements, cet outil a été validé. Il a alors été proposé à d’autres établissements, dans l’intérêt de la démarche de recherche, afin d’augmenter l’échantillon et de pouvoir observer le vieillissement d’autres personnes porteuse de trisomie 21, dans un autre contexte, avec un autre type d’accompagnement. Nous sommes allés présenter le but de la recherche, l’outil et les conditions d’observation (périodes précises) aux établissements volontaires et avons cherché l’accord de l’équipe, car sans l’implication des professionnels de terrain, ce recueil de données ne pouvait pas se faire de façon fiable.

Cette grille d’observation a été complétée auprès de 20 résidents par 49 professionnels. En effet, chaque professionnel au contact d’un résident observé devait compléter une grille, ainsi nous avons pu recueillir jusqu’à 7 grilles par jour et par résident (selon les jours et les établissements, deux professionnels le matin, le soir et en journée, un la nuit) pour un total de 1632 grilles à analyser, toutes personnes confondues.

Lorsque nous avons récupéré les grilles complétées, nous nous sommes confrontés à plusieurs difficultés. En effet, les grilles étant diffusées informatiquement aux équipes, certaines ont été modifiées, et certains collègues ont été en difficulté avec l’utilisation de l’outil informatique. Un problème d’interprétation des consignes a été rapidement identifié par des formulations prêtant à confusion et qui n’avaient pas été repérées sur la phase de test. Ainsi nous avions des résultats qu’il nous semblait impossible à interpréter, sans avoir connaissance du contexte (nous observions des regains de mémoire, des difficultés sur toutes les sphères observées, puis un rebond que rien, dans les données n’expliquait …). Il a fallu, pour les résidents observés dans notre établissement, reprendre les transmissions de l’époque pour appréhender le contexte et voir l’ajustement des accompagnements de l’équipe pour comprendre les résultats observés. Nous n’avions pas accès à ces données sur les autres établissements.

De plus nous avons noté un désinvestissement des équipes sur la longueur, avec moins de professionnels remplissant des grilles et moins de commentaires sur chaque grille.

**4/ Résultats**

**4.1 Identification de quatre périodes**

Haxby (1989) laissait suggérer l'existence de deux stades dans le déclin cognitif des personnes trisomiques 21 adultes les plus âgées. Un premier qui correspondrait à un déclin des performances cognitives et un second à une perte des comportements sur-appris.

A l’issue de ces phases d’enquêtes et du dépouillement de ces observations, nous pouvons mettre en évidence quatre périodes évolutives et chronologiques qui marquent le vieillissement des personnes porteuses de trisomie 21, illustrées dans le schéma ci-dessous.

Les phases décrites par Haxby (1989) se retrouvent dans les période 1 et 2.

[Schéma 1 : Identification de quatre périodes évolutives et chronologiques]

La première période qui apparait est celle des troubles (période 1). En effet nous observons l’apparition des premiers oublis, d’une fatigue plus globale, d’un ralentissement généralisé, des premiers comportements étonnants, par rapport à ce que la personne pouvait faire auparavant, comme par exemple faire deux fois la même action, saluer plusieurs fois, mettre le sachet de thé dans le jus d’orange…

La seconde période est celle de l’équilibre précaire et fluctuant (période 2). L’équipe, par son béquillage permet une compensation des pertes. Durant cette période, le résident semble avoir trouvé un nouvel état d’équilibre, qui évolue en fonction des jours, jusqu’à ne plus être adapté. Le résident montre alors une nouvelle période de trouble (période 1) qui pourra, de façon cyclique aboutir sur une nouvelle période d’équilibre précaire et fluctuant. Progressivement, nous observons un repli par rapport à l’environnement et aux relations sociales conduisant le résident à la troisième période.

La troisième période est celle du retrait social où la déambulation peut apparaitre et ou les émotions sont vécues différemment.

Puis, arrive la période des soins de confort (période 4) où la personne n’interagit plus ou par intermittence avec son environnement. C’est une période où le résident est globalement immobile, alité ou en fauteuil.

**4.2 Accompagnement des périodes et des passages**

Ces quatre périodes et leurs passages sont accompagnées par les professionnels selon le schéma 2.

[Schéma 2 : Accompagnement des périodes et des passages]

L’apparition de la première période est déroutante pour les équipes qui commencent alors à se questionner sur cette évolution, mais l’accompagnement reste le même (flèche 1), en lien avec le Projet d’Accompagnement Personnalisé du résident : la stimulation est maintenue et les capacités du résident sont souvent parlées en ces termes : « il le faisait avant, il sait le faire, il peut le faire encore, d’ailleurs, ce matin, ça s’est bien passé ». D’autant plus que le résident reste actif et interagit avec son environnement.

Dans cette situation, nous observons alors une majoration des troubles (flèche 2) et l’apparition :

* D’une certaine fatigue : petits pas, lenteur de la démarche, pauses et augmentation des temps de repos.
* Modification des activités : Les résidents ne mettent plus de sens aux activités, souhaitent moins y participer, allant jusqu’à un arrêt total quand cela leur est possible. Nous faisons l’hypothèse qu’alors l’activité devient trop difficile avec la sensation de ne plus y arriver, de ne plus comprendre, d’être en échec. Les résidents ayant une certaine capacité d’adaptation réorientent leurs choix vers des choses plus appropriées, l’intérêt se renouvelant alors et se maintenant un certain temps avant là encore une diminution progressive.
* Une perte des acquis dans les gestes de la vie quotidienne qui conforte les observations de Haxby (1989) concernant le déclin des performances cognitives et des comportements sur-appris mais qui va au-delà des deux stades qu’il a pu suggérer.
* Des évolutions du comportement avec notamment des réactions d’agacement et d’opposition, comme le notifiaient Comblain et Thibaut (2009).
* Une recherche accrue de la présence d’un accompagnateur avec un besoin de réassurance.
* Une recherche de calme : recherche de petit groupe, ou bien se positionne à l’écart dans une pièce contenant un grand groupe, comme le décrivaient Comblain et Thibaut (2009).

Tous ces indicateurs doivent être observés avec attention, car parfois, certains résidents semblent passer moins de temps en chambre a se reposer, et cela peut être interpréter comme un regain d’énergie, mais il est possible qu’ils ne restent plus en chambre car ils sont en recherche de réassurance auprès du professionnel ou parce qu’ils ne savent plus occuper de façon autonome leurs temps libres.

Tous ces nouveaux constats amènent l’équipe a apporter un ajustement de leurs accompagnements (flèches 3 et 4) avec une acceptation du vieillissement qui passe par plus d’étayage dans le quotidien du résident. Ce changement de regard conduit à l’acceptation et amène le résident (flèche 5) à trouver un nouvel équilibre précaire et fluctuant (période 2). Puis surviendra à nouveau une période de troubles (période 1) témoignant que le résident est arrivé au bout de ce béquillage et que l’équipe devra à nouveau s’ajuster à ses besoins.

Cette boucle durera aussi longtemps que le résident à des ressources et aussi longtemps que l’équipe sera en mesure de s’adapter.

Du point de vue de la santé, rien n’a été constaté de particulier chez les personnes observées. Elles ne présentent pas de symptômes particuliers et ne nécessitent pas de soins spécifiques. Par contre, lorsque quelque chose ne va pas sur le plan physique, quelle que soit la gravité, (douleur dentaire, constipation…) cela impacte l’ensemble de la situation de la personne, comme un équilibre précaire qui se trouve alors fortement déstabilisé.

Durant cette alternance de période 1 et 2, le résident va progressivement montrer plusieurs changements majeurs :

* Sur le plan cognitif, nous constatons une diminution du vocabulaire et de la concentration. La compréhension se maintient si les consignent s’adaptent.
* Sur l’orientation, le résident a besoin de repères, au niveau de l‘espace (panneaux, fléchage…) et au niveau du temps vis-à-vis de l’organisation de ses journées (activités et succession des différents temps). En effet, progressivement, des difficultés supplémentaires peuvent apparaitre comme l’oubli d’avoir pris un repas et réclamer à nouveau à manger, une mise en pyjama l’après-midi… Ces données confortent celles obtenue par Haxby (1989), Alexander et ali (1997) et Comblain et Thibaut (2009) aux épreuves visuo-spatiale et d’orientation.
* Sur le plan émotionnel, nous constatons chez tous une diminution de l’expression des émotions : elles s’exprimaient jusqu’alors dans un contexte approprié et on tendance avec le temps a moins s’exprimer en lien avec une situation, et à plus s’exprimer sans contexte.
* Sur le plan de l’autonomie liée à l’hygiène, le premier élément commun qui apparait est la perte de la gestion de l’appareillage (auditif, dentaire, montre) qui est un élément externe et qui n’est plus reconnu par l’usager comme faisant partie de son quotidien.
* Sur le plan de l’alimentation, l’intérêt est maintenu assez longtemps pour peu qu’il y ait des aménagements : utilisation d’un seul couvert, séquencer les apports et le positionnement à table pour limiter les stimulation (dos au groupe, table à l’écart, en chambre, différer les temps de repas, séquencer les apports sur une journée…). Les fausses routes augmentent progressivement.
* Sur le plan environnemental : un repli progressif est observé chez tous, l’environnement se réduit avec une disparition progressive des sorties à l’extérieur, moins d’investissement sur l’ensemble de l’établissement et un quotidien qui se recentre sur l’unité de vie puis la chambre.
* Sur le plan social, la personne désinvestie les grands groupes au profit des plus petits puis se recentre progressivement sur leur univers se retrouvant dans une « bulle » pouvant à terme ne plus interagir avec les autres.

Toutes ses observations apparaissent progressivement chez les usagers au fur et à mesure des phases cycliques entres les périodes 1 et 2. Il vient alors un moment où le résident ne peut plus ou ne veut plus continuer à s’adapter aux ajustements proposés par l’équipe. Il entre alors dans la période de retrait social (période 3).

Cette troisième période est caractérisée par des centres d’intérêt plus centrés sur des activités duelles ou solitaires (temps esthétique, bien-être, découpage, coloriage, écriture, boite contenant divers petits objets à manipuler comme des perles, des dés, des porte-clés…). Les gestes sont répétitifs (actionner des poignées de portes, déchirer en petit morceaux la tapisserie, des tissus…, trier des perles, dessiner des petits ronds, cueillir des fleurs imaginaires…). Les émotions ne se vivent pratiquement plus en contexte avec le groupe, mais seule, sans contexte, comme si la personne ne réagissait plus avec les autres mais avec elle-même. De la déambulation peut apparaitre et sembler incontrôlable qui peut être alimentée par une quête précise ou s’apparenter à de l’errance dénuée d’intention. Cette déambulation peut aller jusqu’à l’épuisement physique et être marquée par des chutes. Cette période est très lourde pour les autres résidents et les équipes. Le résident peut pleurer, crier, gémir constamment, sans qu’une solution d’apaisement ne soit trouvée. Son accompagnement est plus lourd et nécessite du temps, des besoins matériels et humains. La vie de groupe est touchée.

Lorsque la déambulation physique est dépassée et que la personne n’a plus les capacités de se déplacer, alors elle entre dans la période des soins de confort (période 4). Durant cette période, la personne se trouve dans un premier temps en fauteuil roulant puis alitée, elle ne s’exprime plus, sinon par des gémissements n’exprimant pas forcément une douleur. En effet, ils peuvent être la poursuite psychique de la déambulation physique qui ne peut plus être. Lors de cette période, l’accompagnement devient plus soignant qu’éducatif ainsi, une vigilance est à porter sur l’état cutané, l’alimentation et l’hydratation. Le matériel doit être adapté (lit médicalisé, matelas à air, le tout en location) comme l’alimentation (eaux gélifiées, repas sucrés, fractionnés, enrichis…). Les temps de veille et de repos doivent s’ajuster à la carte (levers courts).

Malgré ce tableau, la poursuite de l’accompagnement sur le lieu de vie est possible en lien avec les professionnels libéraux, l’Hospitalisation à Domicile (HAD), les Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) et les Equipes Mobiles de Soins Palliatifs (EMSP). L’accompagnement jusqu’à la fin de vie peut se faire sur n’importe quel établissement si l’équipe y est préparée et si un travail est fait sur la question des directives anticipées.

**5. Similitudes entre le vieillissement des personnes porteuses de Trisomie 21 et les personnes présentant une démence de type Alzheimer.**

Ce tableau peut sembler proche de celui présenté par les personnes souffrant de la maladie d’Alzheimer. En effet, les faits observables sont similaires (troubles cognitifs, du comportement, retrait social…) mais le vécu est différent. Les personnes souffrant de la maladie d’Alzheimer ont une compréhension de la maladie, une conscience des difficultés et un souvenir du « avant », notamment vis-à-vis du statut social perdu, en lien avec la conscience du temps passé. Les personnes porteuses de T21 ne semblent pas avoir la compréhension de leur vieillissement, du fait de la difficulté à se représenter le temps, elles n’évoquent pas un avant, ne sont pas dans un discours du passé.

Dans notre établissement, nous disposons d’une chambre d’accueil temporaire située dans une unité où résident de façon permanente douze personnes présentant une démence de type Alzheimer. Nous avons par trois fois fait l’expérience sur cette chambre de personnes porteuses de trisomie 21. Cette maigre expérience n’est, à nos yeux, pas concluante. En effet, chacun se trouve confronté à la différence de génération (40-50 ans pour les uns contre 75-80 ans pour les autres). Les personnes âgées ont un regard plutôt négatif sur le handicap et ceci mêlé à la désinhibition et aux répétitions liées à la pathologie donnait une situation invivable pour la personne porteuse de trisomie 21 conduisant à la majoration de ses troubles.

**6. Retour sur les hypothèses de départ**

Notre première hypothèse qui était que le vieillissement des personnes Trisomique 21 se faisait par paliers identifiables a été validée, tout en tenant compte de notre échantillon réduit. Cette meilleure connaissance permet un accompagnement plus ajusté

Notre seconde hypothèse qui était que les formations éducatives valorisent le développement de l’autonomie au détriment de l’adaptation au vieillissement mettant certains professionnels en difficulté pour ajuster leur positionnement, n’a pas pu être confirmée ou infirmée par cette étude. Cette recherche met en avant l’importance du management et du recrutement. En effet, au-delà d’une formation, c’est la personnalité associée au parcours professionnel de chacun qui joue un rôle déterminant. Ainsi, lors des recrutements actuels, l’accent est maintenant mis de façon plus explicite sur la question du vieillissement et sur la vision que les candidats en ont.

**7. Préconisations et évolutions**

Au vu des résultats et de notre expérience d’accompagnement, nous préconisons une réflexion sur l’adaptation du quotidien autour de quatre plans : élaboration d’outils, aménagement de l’environnement, ajustement des rythmes et travailler sur le regard porté.

* Elaboration d’outils permettant un repérage adapté dans le temps et l’espace. Il peut s’agir de supports visuels tels que des plannings d’activité, de tâches, de présence des professionnels, des pictogrammes de schéma corporel pour l’accompagnement à la douche …. Ces différents supports doivent toujours être pensés en fonction du sens et de la compréhension pour le résident. Sur le plan de l’alimentation, il s’agit là aussi de de penser et de simplifier les choses par une alimentation solidifiée permettant de manger avec les doigts, par la mise à disposition d’une unique cuillère plutôt que tous les couverts, par des plats donnés un a un, notamment au petit déjeuner, afin que la personne accompagnée ne soit pas perdue par le cumul de stimulations que présentent tous les objets devant elle. D’autres outils peuvent être utilisés comme l’approche Snozelen ou bien la technique de la Validation pour la communication.
* Un aménagement de l’environnement doit être pensé en partant des besoins repérés de la personne afin qu’ils se coordonnent : manger ou s’installer à une table à part, positionner un matelas au sol lorsque la personne n’investit plus son lit, adapter, voire supprimer les éléments qui ne font plus sens chez la personne ce qui limite d’autant les mise en échec. Cela peut être par exemple, l’utilisation de produits corps et cheveux pour la douche (une seule manipulation de produit sans risque d’erreur), un meilleur positionnement d’une étagère, la suppression d’un élément de décoration au sol entrainent un risque de chute…
* L’ajustement des rythmes où comment penser l’individuel dans le collectif. Il s’agit de s’ajuster là encore, au plus près des besoins de la personne : temps de repos plus important, levers plus tardifs, accompagnements plus longs, modification des activités proposées et diminution des temps d’activités, laisser des temps calmes sans stimulations, étayer progressivement dans l’accompagnement du quotidien, adapter le ton employé et les consignes pouvant aller jusqu’au non verbal. Ainsi les temps de repas peuvent être aménagés individuellement : manger seul a une petite table, dos au groupe, ou en chambre, avant le groupe ou après le groupe, à un moment où la personne est disposée. Cet aménagement du rythme est pensé dans le but de simplifier le quotidien. Il est cependant vécu au sein d’un collectif et qui vient questionner ce changement individuel. La mise en mot des professionnels est nécessaire vis-à-vis des autres résidents, il est primordial de parler du vieillissement et de l’évolution des besoins.
* L’adaptation de l’individuel dans le collectif nous amène à la question du regard porté par les professionnels et les résidents sur la question des pertes liées au vieillissement. C’est à l’équipe de porter et de véhiculer une vision bienveillante et positive de la situation. Si l’équipe est en difficulté ou en résistance, le groupe le sera aussi. Pour les professionnels, différents espaces permettent cette mise en mots comme les réunions d’équipe ou l’analyse des pratiques professionnelles). Pour les résidents également il est important de permettre des espaces de paroles pour qu’ils puissent exprimer leurs ressentis. Mettre des mots simples, aussi souvent que nécessaire, sans pour autant stigmatiser, afin de véhiculer une vision apaisée : le vieillissement n’est pas une maladie mais une évolution naturelle de la vie.

Cette étude a été menée auprès de résidents porteurs de Trisomie 21. Entre la phase de recueil de donnée (2016) et celle de l’interprétation des résultats (2018), chaque résident a évolué dans son vieillissement. Nous constatons aujourd’hui que la description des différentes périodes s’applique également aux autres résidents en situation de handicap (déficience intellectuelles, pathologie psychiatrique). Sans prétention nous souhaitons apporter des balises aux différents professionnels accompagnant des personnes en situation de handicap, afin qu’ils puissent s’orienter dans le tableau que peut présenter un usager qui vieilli. Les préconisations sont des adaptations qui peuvent être pensées dans tout lieux de vie et qui ne nécessitent pas de moyens humains supplémentaires. Les usagers s’adaptent un certain temps aux contraintes de l’institution, à l’aube de leur vie, c’est à l’institution de faire cette adaptation pour eux.

**8- Bibliographie**

# Alexander G.- E., Saunders A.-M., Szczepanik J., Strassburger T.-L., Pietrini P., Dani A., Furey M.-L., Mentis M.-J., Roses A.-D., Rapoport S.-I., Schapiro M.-B., (1997), « Relation of age and apolipoprotein E to cognitive function in Down syndrome adults », *NeuroReport*, n° [8 (8), pp 1835–1840](https://journals.lww.com/neuroreport/toc/1997/05260).

Breslin J., Spanò G., Bootzin R., Anand P., Nadel L., Edgin J. (2014), “Obstructive sleep apnea syndrome and cognition in Down syndrome”, *Developmental Medicine & Child Neurology*, n°56 (7), pp 657-664.

Coppus A., Evenhuis H., Verberne G.-J., Visser F., Van Gool P., Eikelenboom P., Van Duijin C. (2006), “Dementia and mortality in persons with Down’s syndrome », *Journal of Intellectual Disability Research*, n°50 (10), pp 768-777.

Comblain A., Thibaut J.P., (2009), « Approche neuropsychologique du syndrome de Down », dans Van der Linden M., Poncelet M., et Majerus, S. (Dir), *Manuel de neuropsychologie du développement*, Marseille : Solal, pp 491-522.

Evans E., Bhardwaj A., Brodaty H., Sachdev P., Draper B., Trollor J. M. (2013), “Dementia in people with intellectual disability : Insights and challenges in epidemiological research with an at-risk population”, *International Review of Psychiatry*, n°25, pp 755-763.

Fernandez F., Edgin J.-O., (2013) « Poor sleep as a precursor to cognitive decline in Down syndrome : A hypothesis”, *Journal of Alzheimer’s Disease & Parkinsonism*, 3(2), 124.

Haxby J.-V., (1989), « Neuropsychological evaluation of adults with Down's syndrome: patterns of selective impairment in non-demented old adults *», Journal of Intellectual Disability Research*, n°33, pp 193–210.