

Ressources documentaires : Centre de Ressources Documentaires IRTS Hauts-de-France

Sites Internet :

EHESP <https://documentation.ehesp.fr/>

FIRAH (recherche appliquée sur le handicap). Handicap & maladie d'Alzheimer.
<https://www.firah.org/fr/handicap-et-maladie-d-alzheimer.html>

L'association Aloïs. <https://reseau-memoire-alois.fr/>

PASSCOG : Troubles cognitifs de l'adulte de plus de 50 ans au stade léger : projet
PASSCOG. <https://reseau-memoire-alois.fr/cote-familles/projets-partenaires/passcog/>

Handicap Info. Maladie d'Alzheimer. <https://www.handicap-info.fr/alzheimer/>

Handicap.fr. Personnes handicapées avec Alzheimer : comment les aider ?
<https://informations.handicap.fr/a-personnes-handicapees-avec-alzheimer-comment-les-aider-31471.php>

CREAI Hdf, Université de Lille, Laboratoire CÉRIES : Journée d'étude : « handicap
mental et maladie d'Alzheimer » 2 décembre 2021.
http://www.creaihdf.fr/sites/www.creainpdc.fr/files/programme_alzheimer_vers9novembre.pdf

Références bibliographiques :

Maladie d'Alzheimer / démence et Handicap

Alzheimer's Society. (2015). Learning disabilities and dementia <https://www.alzheimers.org.uk/about-dementia/types-dementia/learning-disabilities-dementia>

Auty, E. et Scior, K. (2008). Psychologists' clinical practices in assessing dementia in individuals with down syndrome. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, 4, 259-268.

Barreyre, J. (2009). Les situations de fragilité d'origine psychique au-delà de la barrière des âges : Les troubles psychotiques graves et la maladie d'Alzheimer. *Vie sociale*, 1, 103-121. <https://www.cairn.info/revue-vie-sociale-2009-1-page-103.htm>

Bergeret-Amselek, C. (2018). *Et si Alzheimer(s) et Autisme(s) avaient un lien ?*. Érès.
<https://www.cairn.info/et-si-alzheimers-et-autismes-avaient-un-lien--9782749257556.htm>

Bielicky, J. (2004). The diagnosis of dementia in persons with mental retardation: validating methods of assessment. M.A. Louisiana State University.

Burt, D.B. (2005). Tests and medical conditions associated with dementia diagnosis. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, 1, 47-56.

Burt, D.B. (2005). Comparing dementia diagnostic methods used with people with intellectual disabilities. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, 2, 94-115.

Bussy, G. et Mahul, C. (2019). *100 idées pour accompagner le vieillissement des personnes avec déficience intellectuelle*. Tom Pousse.

Caradec, V., Chamahian, A. et Delporte, M. (2020). Syndrome de Down et maladie d'Alzheimer. Un diagnostic sous tensions, des trajectoires d'accompagnement diversifiées. https://www.firah.org/upload/activites-et-publications/programmes-thematiques/clap/alzheimer/syndrome_de_down_et_maladie_d_alzheimer_rapport.pdf

Charras K., Delporte, M. (2023). Changement de paradigme, éloge de l'invisibilité et du désordre. *Vie sociale* 2023/4 (n°40), 107-122. DOI : 10.3917/vsoc.224.0107. URL : <https://www.cairn.info/revue-vie-sociale-2022-4-page-107.htm>

Cipriani, G. (S.D.). Aging with down syndrome: the dual diagnosis: Alzheimer's disease and down syndrome. *American journal of Alzheimer's & other dementias*. 33 (4).

Cooper et al. (2014). Toward onset prevention of cognitive decline in adults with Down syndrome (the TOP-COG study): study protocol for a randomized controlled trial. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24888381/>

Cosgrave, M., Tyrrell, J., McCarron, M., Gill, M., & Lawlor, B. (2000). A five years follow-up study of dementia in persons with Down's syndrome: Early symptoms and patterns of deterioration. *Irish Journal of Psychological Medicine*, 17(1), 5-11. doi:10.1017/S0790966700003943

Delporte, M., Sanno, A. (2023). Que faire pour Mme Monet ? Quand la maladie d'Alzheimer fait irruption dans un foyer de vie pour personnes en situation de handicap. *Vie sociale* 2023/4 (n°40), 161-172. DOI : 10.3917/vsoc.224.0161. URL : <https://www.cairn.info/revue-vie-sociale-2022-4-page-161.htm>

Delporte, M., Vallée, C. (2022). Déficience intellectuelle et atteintes de la maladie d'Alzheimer : outils pratiques. *L'aide-soignante* n°240, octobre 2022.

Delporte, M. (2021). Construire des modes d'accompagnement adaptés aux personnes handicapées mentales confrontées à la maladie d'Alzheimer. Retour d'expérience. https://ancreai.org/wp-content/uploads/2022/03/retex-construire_modes_accompagne_mentalzheimer-2021.pdf

Delporte, M. (2019). *Accompagner les personnes handicapées mentales confrontées à la maladie d'Alzheimer*. *Gérontologie et société* ; 41(159) : 63-75.
www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2019-2-page-61.html.

Dementia in Older Adults with Intellectual Disabilities—Epidemiology, Presentation, and Diagnosis <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1741-1130.2010.00253.x>

France Fleury, F. (2010). Outils de repérage d'un syndrome démentiel chez les personnes présentant une déficience intellectuelle: démarche et recommandations des experts

https://laressource.ca/images/ressources/outils_de_reperage_dun_syndrome_dementiel_chez_les_personnes_presentant_une_deficience_intellectuelle-demarche_et_recommandations_des_experts.pdf

France Alzheimer : Les formations de perfectionnement. Accompagner les personnes handicapées atteintes de la maladie d'Alzheimer.

<https://www.francealzheimer.org/les-formations-de-perfectionnement/accompagner-personnes-handicapees-vieillissantes-atteintes-de-maladie-dalzheimer/>

Göran, H., Johansson, M. et Ahlström, G. (2018). Signs in People with Intellectual Disabilities: Interviews with Managers and Staff on the Identification Process of Dementia, *Healthcare*, 6, 103; <https://www.mdpi.com/2227-9032/6/3/103>

Gordon, K. (2017). Dementia Among Individuals with Intellectual and Developmental Disabilities: Policies and Practices. *GENERATIONS – Journal of the American Society on Aging*. 30-36.

Gremaud, G. (2016). Vieillissements et trisomie 21. *Pages romandes : revue sur la pédagogie spécialisée, les différences intellectuelles et développementales*, 4, 29.

Handen, B. et al. (2012). Imaging brain amyloid in nondemented young adults with down syndrome using Pittsburgh compound B. *Alzheimer's & Dementia*, 8, 496-501.

International summit on intellectual disability and dementia: advanced dementia. *Policy & practice bulletin* 3.

https://www.learningdisabilityanddementia.org/uploads/1/1/5/8/11581920/3_advanced_dementia.pdf

International summit on intellectual disability and dementia post-diagnostic support. *Policy & practice bulletin* 6.

https://www.learningdisabilityanddementia.org/uploads/1/1/5/8/11581920/6_post_diagnostic_support.pdf

International summit on intellectual disability and dementia: community dementia capable supports. *Policy & practice bulletin* 7.

https://www.learningdisabilityanddementia.org/uploads/1/1/5/8/11581920/7_community_dementia_capable_supports.pdf

Jamieson-Craig, R. et al. (2010). Reliance on carer reports of early symptoms of dementia among adults with intellectual disabilities. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, 1, 34-41.

Janicki, M.P., McCallion, P., Splaine, M., Santos, F.H., Keller, S.M., Watchman, K. (2017). Consensus Statement of the International Summit on Intellectual Disability and Dementia Related to Nomenclature.

<https://healthmattersprogram.org/2017/01/27/consensus-statement-of-the-international-summit-on-intellectual-disability-and-dementia-related-to-nomenclature/>

Menendez, M. (2005). Down syndrome, Alzheimer's disease and seizures. *Brain & Development*, 27, 246–252.

NDSS. (s.d.). Bien vieillir avec une trisomie 21 : guide à l'intention des aidants et des professionnels https://www.mdp37.fr/files/mdp37/fichiers/Guide%20-%20Brochure/Guide-de-bien_vieillir_avec_une_trisomie21.pdf

NDSS. Alzheimer's Disease & Down Syndrome: A Practical Guidebook for Caregivers; <https://ndss.org/resources/alzheimers-disease-down-syndrome-practical-guidebook-caregivers>

NTG. (2013). GTN-ODPD / outil de dépistage précoce de la démence. https://www.laressource.ca/fr/ressources/documents-et-publications/item/gtn-outil-de-depistage-precoce-de-la-demence?category_id=40

ODPD-GTN (2013). Manuel de l'outil de dépistage précoce de la démence du groupe de travail national. www.aadmd.org/ntg/screening

Ricard, M. (2022). Handicap mental et maladie d'Alzheimer : des pistes pour un accompagnement plus adapté. *Actualités Sociales Hebdomadaires*. <https://www.ash.tm.fr/dependance-handicap/handicap-mental-et-maladie-dalzheimer-des-pistes-pour-un-accompagnement-plus-adapte-694300.php>

Shoumitro, D. et al. (2007). Dementia screening questionnaire for individuals with intellectual disabilities. *British journal of psychiatry*, 190, 440–444.

Société Alzheimer du Canada (2014). *Syndrome de Down (ou trisomie 21) et maladie d'Alzheimer*. Société Alzheimer du Canada (2014). *Syndrome de Down (ou trisomie 21) et maladie d'Alzheimer*. https://alzheimer.ca/sites/default/files/documents/down_syndrome_f.pdf

Startin, C. et al. (2016). Developing an informant questionnaire for cognitive abilities in down syndrome: the cognitive scale for down syndrome (CS-DS). *Plos One*. 6. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27153191/>

Strydom, A. et al. (2010). Dementia in older adults with intellectual disabilities. Epidemiology, presentation and diagnosis. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, 2, 96–110.

Thorpe, L. (2000). La démence chez les adultes atteints de déficiences intellectuelles : évaluation et prise en charge. *La revue canadienne de la maladie d'Alzheimer*.

Watchman, K. (2017). Dying well with an intellect disability and dementia?. *Journal of Dementia Care*. Vol 25 No 4. https://www.researchgate.net/publication/318723617_Dying_well_with_an_intellectua_l_disability_and_dementia

Watchman, K. (2015). Le journal de Jenny : un support de discussion sur la démence avec des personnes ayant un handicap intellectuel. https://www.learningdisabilityanddementia.org/uploads/1/1/5/8/11581920/journal_jenny_francais_hd.pdf

Watchman, K. (2008). Changes in accommodation experienced by people with down syndrome and dementia in the first five years after diagnosis. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, 1, 65–68.

Maladie d'Alzheimer

Alzheimer : comment diagnostiquer de façon plus précoce ? (13 sept 2022). *Média Social*. https://www.lemediasocial.fr/alzheimer-comment-diagnostiquer-de-facon-plus-precoce_PyS4mV

Benois, M-F. (2008). *Alzheimer et autres démences : comportements et pathologies / Prise en charge et accompagnement / Activités et thérapies*. Doc Editions.

Billé, M. (2014). *La société malade d'Alzheimer*. Érés. <https://www.cairn.info/la-societe-malade-d-alzheimer--9782749242132.htm>

Brossard, B. (2017). *Oublier des choses. Ce que vivent les malades d'Alzheimer*. Paris : Alma.

Caradec V., Chamahian A., « Vieillir avec la maladie d'Alzheimer. Une analyse à la lumière des concepts de déprise et d'épreuve », dans : Anastasia Meidani éd., *Figures du vieillir et formes de déprise*. Toulouse, Érés, « L'âge et la vie - Prendre soin des personnes âgées et des autres », 2019, p. 189-216. DOI : 10.3917/eres.meida.2019.01.0189. URL : <https://www.cairn.info/figures-du-vieillir-et-formes-de-deprise--9782749263625-page-189.htm>

Chamahian, A., Caradec, V., « Vivre « avec » la maladie d'Alzheimer : des expériences en rupture avec les représentations usuelles de la maladie », *Retraite et société*, 2014/3 (n° 69), p. 17-37. DOI : 10.3917/rs.069.0017. URL : <https://www.cairn.info/revue-retraite-et-societe1-2014-3-page-17.htm>

Chamahian, A. et Caradec, V. (2023). *La sociologie face à la maladie d'Alzheimer*. Presses Universitaires du Septentrion.

Chamahian A., Balard F., Caradec V., « Chapitre 13. Enquêter auprès de personnes malades d'Alzheimer. L'approche compréhensive », dans : Joëlle Kivits éd., *Les recherches qualitatives en santé*. Paris, Armand Colin, « Collection U », 2016, p. 229-244. DOI : 10.3917/arco.kivit.2016.01.0229. URL : <https://www.cairn.info/les-recherches-qualitatives-en-sante--9782200611897-page-229.htm>

Charlap C., Caradec V., Chamahian A. *et al.*, « Trajectoires d'aide au fil du temps. Articuler, désarticuler, réarticuler », *Gérontologie et société*, 2020/1 (vol. 42 / n° 161), p. 147-170. DOI : 10.3917/gsl.161.0147. URL : <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2020-1-page-147.htm>

Charlap C., Caradec V., Chamahian A. *et al.*, « Être salarié et aider un proche âgé dépendant : droits sociaux et arrangements locaux », *Revue française des affaires sociales*, p. 181-198. DOI : 10.3917/rfas.191.0181. URL : <https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2019-1-page-181.htm>

Charras, K. (2020). *Maladie d'Alzheimer et troubles apparentés. Accompagner autrement avec les interventions psychosociales et environnementales*. Paris : In Press.

Chaudieu, E., et Lefebvre, C. (2009). Alzheimer-Parkinson. Mutualiser les enseignements de la prise en charge. *La gazette santé social*, 52, 82.

Gil, R., Poirier, N. (2019). *Alzheimer : de carpe diem à la neuropsychologie*. Paris : Erès.

Goeman, D. et al. (2017). Development of a discussion tool to enable well-being by providing choices for people with dementia: a qualitative study incorporating codesign and participatory action research. *BMJ Open*. 16.

<https://bmjopen.bmj.com/content/7/11/e017672>

Gzil, F. (coord.). Maladie d'Alzheimer et droits de l'Homme. *Gérontologie et société* n°154, vol. 39/2017.

Gzil, F., Hirsch, E. (dir). *Alzheimer, éthique et société*. 2012. Paris : Erès.

Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : annonce et accompagnement du diagnostic. (2010). *L'information psychiatrique*, 86, 79-81.

<https://www.cairn.info/revue-l-information-psychiatrique-2010-1-page-79.htm>

Mc Callion. (2014). Understanding dementia: a clinician's overview. *Health progress*

Nakau, A-C. et Bernard, M. (2017). *J'y pense et puis j'oublie*. Slatkine & Cie.

NHS Health Scotland. (2016). Dementia and equality – meeting the challenge in Scotland. Recommendations of the National Advisory Group on Dementia and Equality.

https://www.healthscotland.scot/media/1226/27797-dementia-and-equality_aug16_englis h.pdf

Rollin, A., Dubois, B. et Wallon, D. (2021). ASH Alzheimer. Alzheimer jeunes : mieux connaître pour mieux accompagner. *ASH ALZHEIMER, Hors-série 8*, 41.

Van der Linden, M. et Juillerat, A-C. (2014). Penser autrement le vieillissement. <https://www.cairn.info/penser-autrement-le-vieillissement--9782804702113 .htm>

Handicap

Bruno, C. et Deswaene, B. (2005). Familles et institutions, professions et institutions, maladies et handicaps. *HANDICAP*, 107-108, 123.

Charras, K., Eynard, C., Cérèse, F., Cérèse, A. (2022). *S'affranchir du concept du handicap. Critique constructive d'une notion obsolète*. Paris : In Press.

Chastenet, D. & Flahault, A. (2010). *Handicaps et innovation : le défi de compétence*. Presses de l'EHESP.

Loubat, J-R., Dubreuil, B. et Michit, R. (2013). Transitions, continuité et ruptures dans les parcours individuels de prise en charge : impacts sur les trajectoires de vie. *Les cahiers de l'actif*, 446-447, 254.

Marchi, M. (2020). Une société plus inclusive. *L'aide-soignante. Le mensuel de l'exercice aide-soignant au quotidien*, 215, 32.

Support de Cours (Version PDF) - La Trisomie 21. Collège National des Enseignants et Praticiens de Génétique Médicale. (2010). <https://docplayer.fr/14750541-Support-de->

[cours-version-pdf-la-trisomie-21-college-national-des-enseignants-et-praticiens-de-genetique-medicale.html](https://www.cairn.info/revue-pratique-en-sante-mentale-2020-1.htm)

Handicap et vieillissement

Benarosch, J. (2020). Vieillesse et handicap psychique. *Pratiques en santé mentale*, 66, 52. <https://www.cairn.info/revue-pratique-en-sante-mentale-2020-1.htm>

Delporte, M., Gibey, L. (dir.) (2023). Handicap et vieillesse. *Vie sociale*, 40. <https://www.cairn.info/revue-vie-sociale-2023-1.htm>.

Delporte, M. (2020). Soutenir l'expérience du vieillissement, *Pratiques en santé mentale*, 2020/1 (66e année), p. 34-39. DOI : 10.3917/psm.201.0034. URL : <https://www.cairn.info/revue-pratique-en-sante-mentale-2020-1-page-34.htm>

Delporte, M. (2019). Le vieillissement des personnes en situation de handicap à l'épreuve des politiques catégorielles, *Rhizome*, 2019/4 (N° 74), p. 5-5. DOI : 10.3917/rhiz.074.0005. URL : <https://www.cairn.info/revue-rhizome-2019-4-page-5.htm>

Delporte, M. (2019). Construction d'une scansion particulière des âges de la vie : les « personnes handicapées vieillissantes » en France. *Revue suisse de travail social* 25.19, 108-121.

Delporte, M., Chamahian, A. (dir.) (2019). Le vieillissement des personnes en situation de handicap. Expériences inédites et plurielles, *Gérontologie et société*, 2019/2 (vol. 41 / n° 159). DOI : 10.3917/gs1.159.0009. URL : <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2019-2-page-9.htm>

Delporte, M. (2019). « Les personnes handicapées vieillissantes : une minorité ? », in Dequire A.F., Toulotte, C. (dir). *Le travail social à l'épreuve des minorités en Europe*. Paris : L'Harmattan, 159-169.

Delporte, M. (2018). Voir les copains : en enjeu central dans l'expérience de la retraite des travailleurs handicapés. *Les essentiels Amis des Aînés* n°8, 26-27.

Delporte M. (2015). L'expérience de la retraite des travailleurs handicapés, *Le Sociographe*, 2015/4 (N° 52), p. 33-44. DOI : 10.3917/graph.052.0033. URL : <https://www.cairn.info/revue-le-sociographe-2015-4-page-33.htm>

Institut Jérôme Lejeune (s.d.). La fiche médicale 1 : Le vieillissement de la personne déficiente intellectuelle. Vieillir c'est s'adapter https://www.institutlejeune.org/wp-content/uploads/2020/07/fiche_medicale_ijl_1.pdf

Institut Jérôme Lejeune (2012). La fiche médicale 6 : Le vieillissement de la personne déficiente intellectuelle. https://www.institutlejeune.org/wp-content/uploads/2020/07/fiche_medicale_ijl_6.pdf

Rinaldi, R. (2021). *Psychopathologie de l'adulte avec déficience intellectuelle : prévenir, évaluer, accompagner*. Mardaga.

Slevin, E. (2011). *Supporting people with intellectual disabilities who challenge or who are ageing*.

Vanderheyden, J. & Kennes, B. (2017). *Démence et perte cognitive : Prise en charge du patient et de sa famille*. De Boeck Supérieur. <https://www.cairn.info/demence-et-perde-cognitive--9782807302655.htm>

Santé mentale et/ troubles psy/ démence

Baillon, G., Vidal-Naquet, P-A. et Stiker, H-J. (2009). Handicap psychique et insertion sociale. *Vie sociale*, 1, 137. <https://www.cairn.info/revue-vie-sociale-2009-1.htm>

Boucherat-Hue, V., Leguay, D., Pachoud, B., Plagnol, A. & Weber, F. (2016). *Handicap psychique : questions vives*. Érès. <https://www.cairn.info/handicap-psychique-questions-vives--9782749251530.htm>

Delbecq, J. et Weber, F. (2009). Handicap psychique et vie quotidienne. *Revue française des affaires sociales*, 1-2, 352. <https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2009-1.htm>

Granger, B., Haustgen, T., Jallon, P. et Karila, L. (2020). *50 idées reçues sur les troubles mentaux*. Le cavalier bleu.

Marmion, J-F. et Chiche, S. (2014). La parole aux patients ! 100 témoignages pour comprendre les troubles mentaux de l'intérieur. *Le cercle psy hors-série : le journal de toutes les psychologies*, 3, 119.

Marmion, J-F., Chiche, S., Bert, C. et Borch-Jacobsen, M. (2012). L'histoire des troubles mentaux. *Les grands dossiers des sciences humaines*, 28, 77.

Marmion, J-F., Dortier, J-F. et Kovess-Masfety, V. (2010). Les troubles mentaux : histoire, symptômes, prise en charge. *Les grands dossiers des sciences humaines*, 20, 78. Montel, S. (2014). *Neuropsychologie et santé : Identification, évaluation et prise en charge des troubles cognitifs*. Dunod. <https://www.cairn.info/neuropsychologie-et-sante--9782100706655.htm>

Muller, S. (2011). Handicap et santé mentale. Dans : S. Muller, *Comprendre le handicap psychique : Éléments théoriques et analyses de cas* (pp. 59-88). Champ social.

Ponnou, S. & Roebroek, É. (2017). Enjeux de professionnalisation et de formation des conceptions des troubles mentaux et psychosociaux dans la littérature spécialisée destinée aux travailleurs sociaux : le cas de la maladie d'Alzheimer. *Phronesis*, 6, 64-81. <https://www.cairn.info/revue-phronesis-2017-3-page-64.htm>

Stirn, S. (2018). *L'évaluation neuropsychologique en clinique adulte*. Dunod. <https://www.cairn.info/l-evaluation-neuropsychologique-en-clinique-adulte--9782100570324.htm>