



COLLOQUE

DEFICIENCE INTELLECTUELLE ET MALADIE D'ALZHEIMER

IRTS Hauts-de-France

Le 3 avril 2025





OUVERTURE DU COLLOQUE

**Mr Bertrand COPPIN
Directeur Général
IRTS Hauts-de-France**

CLAP SUR LA RECHERCHE

Favoriser le transfert des résultats de la recherche auprès des acteurs de terrain

Un programme coordonné par **FIRAH**
RECHERCHE APPLIQUÉE SUR LE HANDICAP / APPLIED DISABILITY RESEARCH



<https://www.firah.org/fr/handicap-et-maladie-d-alzheimer.html>



PRÉSENTATION DE DIMA

**Muriel Delporte,
Coordinatrice scientifique de DIMA
Conseillère technique au CREA Ile de France**

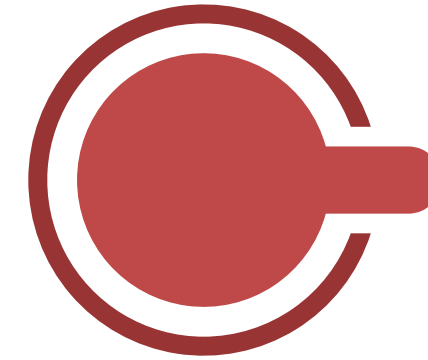
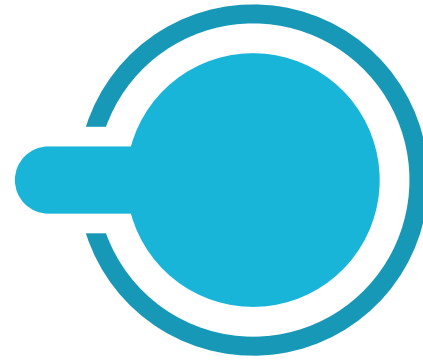
Une communauté mixte de recherche

Un projet financé par l'IRESP - CNSA

Porté par l'IRTS HDF

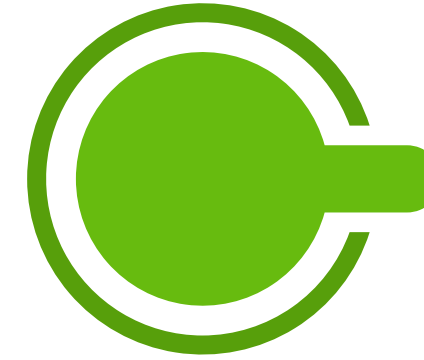
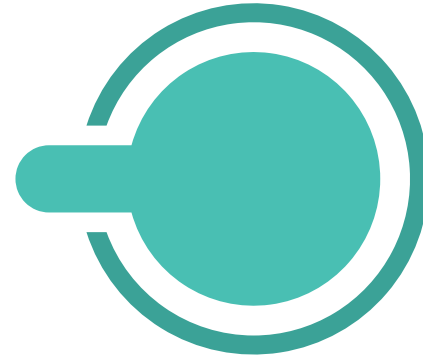
2022 - 2025

Des personnes en
situation de handicap



Des chercheur.es qui
travaillent à l'université

Des familles qui ont un
proche en situation de
handicap touché par la
maladie d'Alzheimer



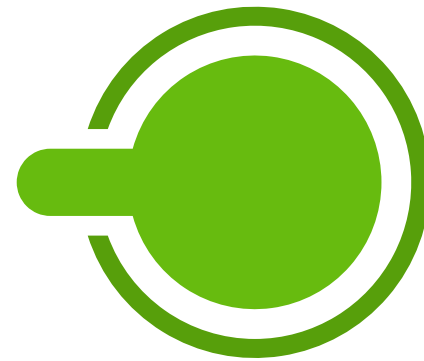
Des professionnel.les qui
travaillent avec des
personnes en situation de
handicap

Des médecins gériatres

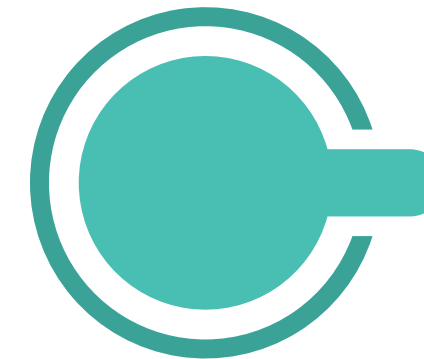
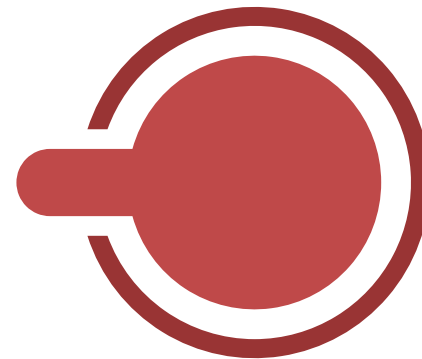


Des professionnel.les qui
travaillent avec des
personnes âgées

Des représentant.es de
structures ressources



Des étudiant.es



Des professionnel.les qui
travaillent dans des
centres de formation
(école de travail social)

Comment soutenir une personne qui a une déficience intellectuelle et qui est confrontée à la maladie d'Alzheimer, soit parce qu'elle a cette maladie, soit parce qu'elle a un proche (parent, ami, conjoint, collègue, etc.) qui a cette maladie ?

On a toutes et tous des situations différentes

On a toutes et tous des choses à apporter

On sait toutes et tous des choses différentes

On va réfléchir et travailler ensemble

**Personne ne sait
"mieux que l'autre"**



5 groupes de travail



Expériences et besoins
des personnes en
situation de handicap

Les freins à un
accompagnement
global

Démarches
diagnostiques adaptées
et sensibilisation des
professionnels de santé

Expériences et besoins
des familles

Expériences et besoins
de formation des
professionnels

**3 séminaires
par an**



Un site Internet

<https://www.social-project.fr/dima>

Présentation des
membres de la
communauté



Séminaires



Partage
d'expériences



Ressources



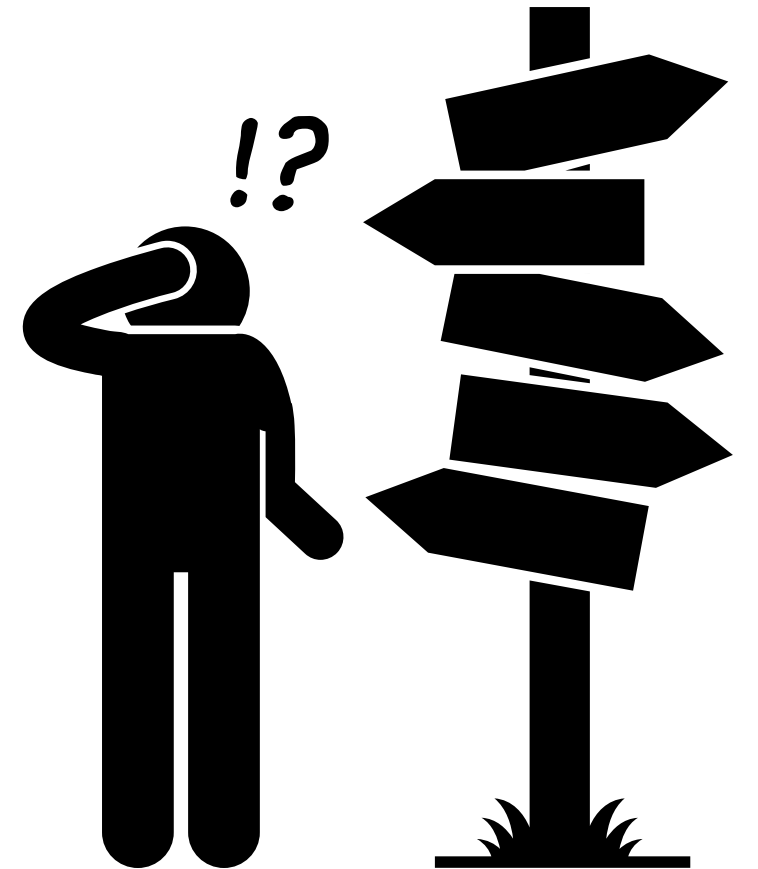
Podcasts



Comment vous rendre compte de nos travaux ?



On va partir d'un
parcours.
Le parcours d'une
personne qui a une
déficiência
intellectuelle et une
maladie d'Alzheimer.





INFORMATIONS PRATIQUES

10h : Ouvrir la voix
10h45 : pause
11h15 : L'expérience des familles
12h15 : Présentation de l'exposition
12h30 : repas libre
13h50 : reprise
14h : Les enjeux autour du diagnostic
14h40 : pause
15h : L'expérience des professionnels
15h45 : Le mot de la fin
16h : Clôture de la journée
16h30 : Vernissage de l'exposition

Il y aura plusieurs temps d'échanges avec la salle.

Vous pourrez poser des questions.

Si vous préférez, vous pourrez demander que votre question soit posée.

Pour les personnes qui suivent en distanciel, vous pouvez adresser vos questions à cette adresse :

colloquedima@gmail.com

Tous les supports vous seront envoyés après le colloque.

La journée sera animée par Cédric Routier, directeur de l'équipe HADéPAS (laboratoire ETHICS, EA 7446 - Université Catholique de Lille).

LES DIFFICULTÉS DE VIEILLIR EN SITUATION DE HANDICAP



**DÉFICIENCE
INTELLECTUELLE
ET MALADIE
D'ALZHEIMER**

https://youtu.be/qJD-YHgP83M?si=5lSoTd74_8ucNO5U

OUVRIR LA VOIX

Groupe de travail DIMA piloté par Agnès d'Arripe et Cédric Routier, avec Jean-Baptiste Bauchet, Thierry Deleu, Sébastien Depraetre, Jacques Lequien, Marie-Hélène Nunne et Géraldine Parent.



Compte-rendu
du séminaire du
26 novembre
2024

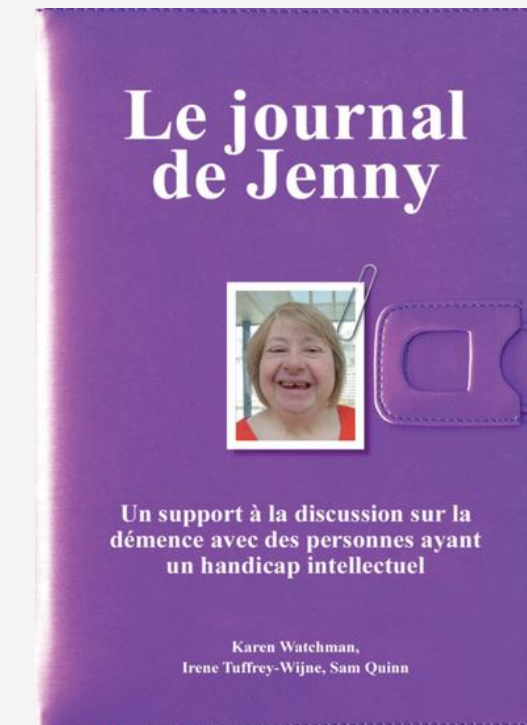
<https://www.social-project.fr/21-novembre-2024>



6ème épisode
du podcast
DIMA
“Ouvrir la voix”

Bientôt sur
<https://www.social-project.fr/pr%C3%A9sentation-des-podcasts>

Supports pour parler de la maladie
d'Alzheimer



La vidéo Alice et Medhi



Les fiches conseils d'Alice

Disponibles sur
<https://www.firah.org/handicap-et-maladie-d-alzheimer.html>

Pause



L'EXPÉRIENCE DES FAMILLES

Groupe de travail DIMA piloté par Pascaline Delhaye, responsable du pôle recherche de l'IRTS

Andrée Pierron, administratrice de l'Apei de Roubaix-Tourcoing

Patrick Geuns, directeur de l'ingénierie, de l'innovation et des missions transversales et directeur de la plateforme d'accompagnement et de répit pour les aidants des personnes en situation de handicap, Apei de Roubaix Tourcoing

Federico Palermi, Président de France Alzheimer Alpes Maritimes

Christine Verhulst, famille concernée

Nathalie Vandenhautte, cadre supérieure de santé et famille concernée



Compte-rendu
du séminaire du
18 juin 2024

<https://www.social-project.fr/about-5-1>



4ème épisode du
podcast DIMA
“L’histoire de Laurent”

<https://www.social-project.fr/pr%C3%A9sentation-des-podcasts>

Avez-vous des questions ?



PRÉSENTATION DE L'EXPOSITION

Groupe de travail DIMA piloté par
Amandine Sanno, chargée de mission au
groupement de coopération médicosocial
Pass'âge

Marion Villez, enseignante chercheure en
sociologie, laboratoire LIRTES de
l'Université Paris Est-Créteil

Yann Whitead, cadre pédagogique et
chargé d'études au pôle recherche de
l'IRTS HDF

C'est comme ça, c'est la vie !

Déficiences intellectuelles et maladie d'Alzheimer



Photographies de Marc HELLEBOID

Un travail de création mené avec Amandine Sanno, chargée de mission GCMS Pass'âge ; Marion Villez, enseignant-chercheur, Université UPEC et Yann Whitead, cadre pédagogique IRTS Hauts-de-France, dans le cadre de la communauté mixte de recherche DIMA.

Nous souhaitons compléter nos actions par les moyens de la photographie.

Nous avons sollicité le photographe-auteur, Marc Helleboid.



Sa démarche est fondée sur la rencontre et le dialogue et articule :

- des images, des portraits « construits », « posés »,
- des brefs témoignages des personnes photographiées.

Ensemble, nous avons préparé une exposition photographique pour contribuer à la sensibilisation d'un large public :

- * Les personnes vivant avec une déficience intellectuelle confrontées à la maladie d'Alzheimer et celles et ceux qui les entourent sont présentées dans leur quotidien.

- * Photographies et paroles disent leur parcours.

Cette démarche, portée par la résidence Frédéric Dewulf et le GCMS Pass'âge, est soutenue par Fondation ANAIAK TXALUPA, sous égide de la Fondation de France, et le CREAI Ile de France.

- L'esprit :

* Un travail partagé entre une travailleuse sociale, une sociologue, un formateur et un photographe-auteur.

- La méthode de travail :

* un premier atelier, lecture d'image, pour faire connaissance, et pour que les personnes se familiarisent avec l'approche de Marc Helleboid.

* des moments de prise de vue et d'échanges, avec la complicité des professionnels ou proches accompagnants les personnes photographiées.

* un échange pour restitution, validation des photos et paroles reprises.

23 portraits ...

... Une traduction des témoignages en FALC (facile à lire et à comprendre),

réalisée par l'atelier FALC de l'association des Papillons Blancs de Dunkerque par Zélie, Julie, Pascal, Freddy, Estéban, Salim et Virginie Appelghem, monitrice d'atelier.



Au travail, je faisais du câblage. Ça fait un an et demi que j'ai fini mon travail. Avant, c'était bien ! Maintenant, je suis vieux. L'ESAT, c'est fini pour moi. C'est pas de chance. C'est comme ça, c'est la vie !

Un week-end sur deux, ma maman vient me chercher le dimanche. C'est comme ça, c'est la vie...

Ce que je regarde à la télé ? Ah ! Ah ! Surprise ! On fait des tournois de baby-foot. On fait des sorties. Ici, je m'occupe de Pompon, le chat.

J'aime bien chanter Cloclo. Et surtout Johnny. On fait l'artiste ! Je connais tout par cœur. Je peux le remplacer. Vous pouvez le noter.

Le geste du doigt sous le menton ? Ça veut dire « T'as pas de chance ! » C'est ça. C'est la vie ! C'est comme ça. Avant, c'était bien ! C'est comme ça, c'est la vie...

FRANÇOIS



François



Au travail, je faisais du câblage.
Ça fait 1 an et demi que j'ai fini mon travail.
Avant c'était bien !
Maintenant, je suis vieux.
L'ESAT, c'est fini pour moi.
C'est pas de chance.
C'est comme ça, c'est la vie !

Ma maman vient me chercher le dimanche,
1 week-end sur 2.
C'est comme ça, c'est la vie...

Ce que je regarde à la télé ?
« Ah ! Ah ! Surprise ! »
On fait des tournois de baby-foot.
On fait des sorties.
Ici, je m'occupe de Pompon, le chat.

J'aime bien chanter les chansons de Cloclo.
Et surtout Johnny.
On fait l'artiste !
Je connais tout par cœur.
Je peux le remplacer.
Vous pouvez le noter.

Le geste du doigt sous le menton ?
Ça veut dire : « T'as pas de chance ! »
C'est ça.
C'est la vie !
C'est comme ça.
Avant c'était bien !
C'est comme ça, c'est la vie...

François

- Première présentation publique de l'exposition :
du 3 au 29 avril 2025 : IRTS des Hauts de France, Loos.

Merci à la Fondation ANAIAK TXALUPA, sous égide de la Fondation de France et au
CREAI Ile de France.

Merci aux personnes photographiées qui ont accepté de s'engager dans cette démarche,
pour leur confiance et leur enthousiasme.

Merci aux équipes des structures qui nous ont accueillis et ont facilité ces rencontres.

Merci à Muriel Delporte d'avoir initié et mené la dynamique de DIMA.

**Pause
repas**



**On reprend à
13h50**

LES DIFFICULTÉS DE VIEILLIR EN SITUATION DE HANDICAP



**DÉFICIENCE
INTELLECTUELLE
ET MALADIE
D'ALZHEIMER**

https://youtu.be/qJD-YHgP83M?si=5lSoTd74_8ucNO5U

LES ENJEUX AUTOUR DU DIAGNOSTIC

Groupe de travail DIMA piloté par Stéphane Carnein, médecin gériatre au Centre Départemental de Repos et de Soins (CDRS) de Colmar

Jean-Luc Deleplace, psychologue, Papillons blancs de Roubaix Tourcoing

Muriel Delporte, conseillère technique CREA IDF, coordinatrice scientifique de DIMA

Françoise Bravin, cadre supérieure de pôle et coordinatrice de parcours complexes au CDRS de Colmar

Dr Delphine Dambre, gériatre, consultation « Bien vieillir en situation de Handicap » du centre hospitalier de Saint Amand les Eaux

Gaëlle Godart, psychologue clinicienne, FAM Le Bois des Leins, Sésame Autisme Occitanie Est

Kevin Rummel, psychologue clinicien, CDRS de Colmar



Compte-rendu
du séminaire du
7 novembre 2023



2ème épisode du podcast DIMA
“Les enjeux autour du diagnostic”

<https://www.social-project.fr/about-5>

<https://www.social-project.fr/pr%C3%A9sentation-des-podcasts>



LE DIAGNOSTIC DE MALADIE D'ALZHEIMER CHEZ LES PERSONNES AYANT UNE DEFICIENCE INTELLECTUELLE

Septembre 2024

Rapport rédigé par Muriel Delporte, coordinatrice de la communauté mixte de recherche DIMA, pour le groupe de travail « Etat des lieux des démarches diagnostiques adaptées et des obstacles à une meilleure sensibilisation des professionnels de santé » piloté par le Dr Stéphane Carnein, praticien Hospitalier et Chef de Pôle au Centre Départemental de Repos et de Soins de Colmar.



<https://www.social-project.fr/ressources>



LE DÉPISTAGE ET LE DIAGNOSTIC DE LA DÉMENCE CHEZ LES PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

- Hursula Mengue-Topio, Univ. Lille, ULR 4072 - PSITEC - Psychologie : Interactions Temps Émotions Cognition, F-59000 Lille, France
- Camille Lombart, Univ. Lille, ULR 4072 - PSITEC - Psychologie : Interactions Temps Émotions Cognition, F-59000 Lille, France

Avec le soutien de :

- Muriel Delporte, Univ. Lille, ULR 3589 - CeRIES - Centre de recherche « Individus Épreuves Sociétés », F-59000 Lille, France
- Vincent Caradec, Univ. Lille, ULR 3589 - CeRIES - Centre de recherche « Individus Épreuves Sociétés », F-59000 Lille, France
- Aline Chamahian, Aix-Marseille Université, rattachée au laboratoire Mesopolis (UMR 706), laboratoire CeRIES (ULR 3589) de l'Université de Lille

Cette fiche est élaborée dans le cadre du projet DIMA [1]. Elle reprend le terme de démence employé dans les travaux scientifiques et internationaux. La démence est à comprendre ici comme une maladie neurodégénérative, de manière durable, le fonctionnement cognitif et adaptatif de la personne sont altérés.

Le doute autour d'une maladie peut s'installer et s'accompagne généralement de premiers signes d'alarme. Si l'entourage et les personnes en restent là, c'est l'incertitude, sans reconnaissance et avec un accès plus limité aux soins. Par conséquent, il est nécessaire d'identifier de manière objective les premiers signes d'une maladie neurodégénérative lorsqu'il le faut les investigations conduisant au diagnostic. Fréquemment, le dépistage et le diagnostic d'une maladie sont deux notions pouvant être confondues, ce qui amène à considérer l'un avec autant de valeur que l'autre. Les pratiques associées au dépistage et au diagnostic sont étroitement liées mais elles se distinguent en plusieurs points.

[1] DIMA (Déficiência Intellectuelle e Maladie d'Alzheimer) est une communauté mixte de recherche financée par l'IRP du programme « Autonomie : personnes âgées et personnes en situation de handicap » 2021. DIMA rassemble des professionnels de terrain, des familles, des personnes en situation de handicap et des personnes ressources autour d'une problématique commune : accompagner les personnes qui ont une déficience intellectuelle et qui sont confrontées à la maladie d'Alzheimer, par exemple, atteintes par la maladie ou parce qu'elles sont confrontées à sa survenue chez leurs proches. La description du projet est disponible à cette adresse : <https://www.social-project.fr/dima>

La consultation “Bien vieillir en situation de handicap” du centre hospitalier de Saint Amand les Eaux



Le Dr Dambre est médecin gériatre. Elle anime une consultation « Bien vieillir en situation de handicap » au centre hospitalier de Saint Amand les Eaux dans le nord de la France. Médecin coordonnatrice, elle est également consultante pour l'Apel du Val de France. Elle positionne ainsi sur trois axes : le suivi de la situation de handicap vieillissant, dont le diagnostic est neuroévolutif ; le diagnostic de la maladie d'Alzheimer ; le diagnostic de la maladie d'Alzheimer pour l'adaptation de leurs pratiques ; le diagnostic de la maladie d'Alzheimer et celui de la gérontologie.

Le Dr Dambre a été sensibilisée au handicap dans le cadre des consultations qu'elle animait auprès des personnes âgées : parmi ces dernières, plusieurs vivaient à leur domicile avec leur enfant en situation de handicap devenu adulte et lui-même vieillissant. Elles avaient de nombreuses questions concernant cet enfant handicapé vieillissant et le Dr Dambre se sentait démunie pour y répondre, n'étant pas elle-même formée à cette problématique. Elle a également été sollicitée par l'Agence Régionale de Santé des Hauts-de-France, qui l'a sensibilisée au fait que certaines problématiques de gériatrie se rencontraient désormais dans le champ du handicap. Elle a alors passé un Diplôme Universitaire « Déficiência Intellectuelle » et a pris contact avec l'Apel du Valenciennois. Avec les professionnels de l'Apel, elle a élaboré une grille de repérage des signes de vieillissement et de perte d'autonomie chez les personnes en situation de handicap. Cette grille est utilisée dans tous les établissements et services de l'Apel auprès des personnes âgées de 45 ans. Elle permet de repérer des difficultés mais aussi d'établir un bilan de référence qui constituera un point d'appui essentiel s'il est nécessaire, plus tard, de rechercher un diagnostic de maladie neuroévolutive.

En 2018, le Dr Dambre a ouvert une consultation « Bien vieillir en situation de handicap ». Cette consultation, les patients étaient accompagnés par des professionnels des structures de l'Apel. Progressivement, l'information d'autres Apel et organismes gériatres a permis au Dr Dambre d'être aussi en contact avec l'Institut Lejeune à Paris. Cette consultation a été lancée en 2023. Elle a été organisée en novembre, sous forme de soirée de lancement. Le Dr Rébillat de l'Institut Lejeune de Paris y a proposé un exposé sur la thématique « trisomie 21 et maladie d'Alzheimer ». Dans les semaines qui ont suivi, le CMRR a été sollicité pour 15 situations.

Le CMRR de Nancy est organisé en deux antennes : l'une est basée en neurologie et s'adresse à des sujets dits « jeunes » (âgés de moins de soixante-quinze ans), l'autre est basée en gériatrie et s'adresse aux personnes de soixante-quinze ans et plus. Les personnes avec trisomie 21 présentant des formes spécifiques de vieillissement, elles sont accueillies dans le cadre de la consultation de gériatrie.

La consultation “vieillessement” de l'Institut Lejeune



L'activité de l'Institut s'organise autour de la consultation, le soin, la formation et la recherche. Les personnes avec trisomie 21 sont pas cloisonnées : c'est dans le soin que les problèmes qui auraient besoin d'être résolus par la recherche et la formation, et les recherches et formations impactent le soin. Les patients qui viennent en consultation peuvent être déjà connus : l'Institut propose un suivi médical à tous les âges de la vie, certains patients sont suivis de longue date.



L'Institut Lejeune est le premier centre de soin et de recherche clinique en Europe pour la trisomie 21 et les déficiences intellectuelles d'origine génétique. Il propose un suivi de santé à tous les âges de la vie. Face à l'avancée en âge des personnes avec déficience intellectuelle et au constat d'un risque accru, pour les personnes avec trisomie 21, de développer une maladie d'Alzheimer, il a développé en 2014 une consultation « vieillissement ». Le Dr Rébillat, médecin gériatre, nous présente cette consultation.

La consultation spécialisée du CMRR de Nancy



Le Centre Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR) de Nancy a développé, en 2023, une consultation mémoire adaptée pour les personnes avec trisomie 21. Amélie Coquelet, psychologue spécialisée en neuropsychologie et membre de l'équipe du CMRR, nous présente cette consultation.

En 2018, le centre hospitalier régional universitaire (CHRU) de Nancy a été sollicité par des acteurs du champ du handicap confrontés à l'absence de ressources sur le territoire pour l'accompagnement aux soins des personnes handicapées vieillissantes. Des rencontres ont été organisées afin d'envisager la création d'un parcours de soins adapté. A la même période, Mme Coquelet a reçu, dans le cadre du CMRR, une patiente avec trisomie 21 pour une recherche de maladie d'Alzheimer. Il s'agissait de la première sollicitation de ce type. Cette problématique n'étant pas abordée dans le cadre de sa formation universitaire, Mme Coquelet a mené des recherches afin de trouver des outils diagnostiques adaptés à ce public. Elle a constaté qu'il était très difficile d'obtenir de telles ressources. Un double projet est alors né : tout d'abord, la création d'une consultation mémoire adaptée aux personnes avec trisomie 21 ; ensuite, elle s'est engagée dans un projet de recherche doctorale visant à développer une batterie de tests cognitifs adaptés à la déficience intellectuelle. La consultation a été lancée fin 2023. Une plaquette de présentation a été envoyée à des professionnels de santé (médecins généralistes, neurologues et psychiatres). Une réunion d'information à l'intention des professionnels médicaux et des familles a été organisée en novembre, sous forme de soirée de lancement. Le Dr Rébillat de l'Institut Lejeune de Paris y a proposé un exposé sur la thématique « trisomie 21 et maladie d'Alzheimer ». Dans les semaines qui ont suivi, le CMRR a été sollicité pour 15 situations.

Cela permet d'avoir une approche véritablement gériatrique, un accompagnement médical du vieillissement, qui correspond davantage à la problématique de ces personnes, bien qu'elles soient âgées de moins de soixante-quinze ans. Les patients sont adressés à la consultation par leur médecin traitant, qui établit un courrier reprenant leurs antécédents médicaux et traitements. En complément, un formulaire est envoyé aux accompagnants de la personne (professionnels et / ou famille) afin de recueillir le maximum d'informations : les capacités et difficultés, les potentiels problèmes comportementaux mais aussi les goûts musicaux et activités préférées. Ce formulaire est accompagné de deux questionnaires, le DSQIID (questionnaire de repérage de la démence chez les individus ayant une déficience intellectuelle) et l'échelle des comportements mésadaptés de Reiss. Le formulaire et les questionnaires doivent être complétés en amont de la consultation, par l'équipe professionnelle qui accompagne la personne concernée et / ou son entourage familial. La consultation peut porter sur deux axes : la recherche d'un diagnostic de maladie neuroévolutive telle que la maladie d'Alzheimer, ou la réalisation d'un bilan de référence. Ce bilan permet d'avoir une base d'évaluation pour chaque personne. Idéalement établi dès l'âge de 35 ans et avant l'apparition d'éventuels troubles, il facilitera le diagnostic en cas d'évolution vers une pathologie en permettant d'objectiver les changements survenus chez la personne concernée. L'intérêt de réaliser ce bilan, souligné lors de la soirée de lancement de la consultation, a été très entendu, notamment par les familles. Pour la réalisation du diagnostic ou du bilan, les personnes sont accueillies deux journées à l'hôpital de jour du service de médecine gériatrique aigue du Professeur Laure Joly. Le choix a été fait d'organiser l'accueil sur deux jours afin que les personnes n'aient pas à passer plus de trois ou quatre examens au cours d'une même journée. Idéalement, les deux journées sont proposées dans un délai d'un mois.

<https://www.social-project.fr/partage-experiences>

Pause



L'EXPÉRIENCE DES PROFESSIONNELS

Groupes de travail DIMA pilotés par Amandine Sanno, chargée de mission au groupement de coopération médicosocial Pass'âge, et Samira Belbachir, conseillère technique au CREA HDF Clémence Damay, directrice de la résidence Les Orchidées de Villeneuve d'Ascq, groupe Les Orchidées

Eric Forestier, directeur de l'ingénierie sociale, Apei de Roubaix- Tourcoing

Marion Villez, enseignante chercheure en sociologie, laboratoire LIRTES de l'Université Paris Est-Créteil

Yann Whitead, cadre pédagogique et chargé d'études au pôle recherche de l'IRTS HDF

Federico Palermi, Président de France Alzheimer Alpes Maritimes

Compte-rendu du
séminaire du 3
septembre 2024



<https://www.social-project.fr/3-septembre-2024>

Compte-rendu du
séminaire du 26
novembre 2024



<https://www.social-project.fr/21-novembre-2024>

3ème épisode du
podcast DIMA
“Accompagner
les choix de vie”



<https://www.social-project.fr/pr%C3%A9sentation-des-podcasts>

5ème épisode du
podcast DIMA
“S’engager et
innover”



Communauté mixte de recherche
Déficience Intellectuelle
& Maladie d'Alzheimer



Université
de Lille



IReSP
Institut pour la Recherche
en Santé Publique



Avec le soutien de la
cnsa
Caisse nationale de
solidarité pour l'autisme

LES INTERVENTIONS ACCESSIBLES AUX PERSONNES AYANT
UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET UNE DÉMENCE
ET À LEUR ENTOURAGE

Cette fiche thématique est rendue possible par le projet DIMA <https://www.social-project.fr/dima>
Fiche rédigée par Camille Lombart et Hursula Mengue-Topio, Univ. Lille, ULR 4072 - PSITEC -
Psychologie : Interactions Temps Émotions Cognition, F-59000 Lille, France.
Revue par Vincent Caradec et Muriel Delporte, Univ. Lille, ULR 3589 - CeRIES - Centre de recherche
« Individus Épreuves Sociétés », F-59000 Lille, France.

Cette fiche est élaborée dans le cadre du projet DIMA [1].
Elle reprend le terme de démence employé dans les travaux scientifiques et les classifications
internationales. La démence est à comprendre ici comme une maladie neurologique qui
altère, de manière durable, le fonctionnement cognitif et adaptatif des personnes.

La démence est un syndrome caractérisé par un déclin progressif et durable (plus de 6 mois) des
capacités cognitives, fonctionnelles et adaptatives suffisamment grave pour interférer avec les
habitudes de vie de la personne. Les connaissances scientifiques actuelles permettent de délimiter
trois stades évolutifs [2] : le stade précoce, intermédiaire et avancé. A terme, ceci a un effet drastique
sur la capacité de la personne à prendre soin d'elle.

Tout au long de ces stades, il est recommandé d'adopter une approche centrée sur la personne en
prenant en compte sa santé, son handicap et le contexte social dans lequel elle évolue. Pour cela, les
établissements et services mettent en place des interventions médicamenteuses et non-
médicamenteuses. Selon Ninot (2018), une intervention non-médicamenteuse correspond à une
intervention non invasive et non pharmacologique sur la santé humaine fondée sur la science. Elle a
pour but de retarder l'apparition de la maladie, limiter son aggravation et atténuer ses conséquences.
Les interventions non-médicamenteuses ont des formes diverses comme un produit, une méthode,
un programme ou un service.

[1] DIMA (Déficience Intellectuelle et Maladie d'Alzheimer) est une communauté mixte de recherche financée par l'IReSP et la CNSA dans le cadre
du programme « Autonomie : personnes âgées et personnes en situation de handicap » 2021. DIMA rassemble des professionnels universitaires
et de terrain, des familles, des personnes en situation de handicap et des personnes ressources autour d'une problématique partagée : comment
accompagner les personnes qui ont une déficience intellectuelle et qui sont confrontées à la maladie d'Alzheimer, parce qu'elles sont elles-mêmes
atteintes par la maladie ou parce qu'elles sont confrontées à sa survenue chez leurs proches. La description du projet et des ressources sont
disponibles à cette adresse : <https://www.social-project.fr/dima>

[2] Cf. la fiche intitulée « Évolution de la démence chez les personnes avec une déficience intellectuelle : quelles recommandations pour
l'accompagnement global ? » disponible à cette adresse https://www.social-project.fr/_files/ugd/750823_549796147947e38ecf4caa37bb5dad.pdf



Communauté mixte de recherche
Déficience Intellectuelle
& Maladie d'Alzheimer



Université
de Lille



IReSP
Institut pour la Recherche
en Santé Publique



Avec le soutien de la
cnsa
Caisse nationale de
solidarité pour l'autisme

EVOLUTION DE LA DÉMENCE CHEZ LES PERSONNES AVEC
UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE : QUELLES
RECOMMANDATIONS POUR L'ACCOMPAGNEMENT GLOBAL ?

Cette fiche thématique est rendue possible par le projet DIMA <https://www.social-project.fr/dima>
Fiche rédigée par Camille Lombart et Hursula Mengue-Topio, Univ. Lille, ULR 4072 - PSITEC -
Psychologie : Interactions Temps Émotions Cognition, F-59000 Lille, France.
Revue par Vincent Caradec et Muriel Delporte, Univ. Lille, ULR 3589 - CeRIES - Centre de recherche
« Individus Épreuves Sociétés », F-59000 Lille, France.

Cette fiche est élaborée dans le cadre du projet DIMA [1].
Elle reprend le terme de démence employé dans les travaux scientifiques et les classifications
internationales. La démence est à comprendre ici comme une maladie neurologique qui
altère, de manière durable, le fonctionnement cognitif et adaptatif des personnes.

La démence est un syndrome caractérisé par un déclin progressif et durable (plus de six mois) des
capacités cognitives, fonctionnelles et adaptatives suffisamment grave pour interférer avec les
habitudes de vie de la personne. D'origine neurologique, la démence se manifeste par l'apparition de
problèmes de mémoire et un des éléments suivants : trouble du langage réceptif ou expressif à l'oral
ou à l'écrit (aphasie), trouble des mouvements intentionnels (apraxie), trouble de la reconnaissance
(agnosie), troubles de la planification, difficulté dans la résolution de problèmes, manque d'inhibition,
déficit en flexibilité cognitive, difficulté à prioriser et à initier une action (trouble du fonctionnement
exécutif) ... A terme, ceci a un effet drastique sur la capacité de la personne à prendre soin d'elle.
Pour répondre aux besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle et une démence, les
familles et les professionnels sont confrontés à de nombreux défis liés à la nature de cette affection
neurologique, à sa progression et à sa complexité. Se posent alors deux questions : comment évolue
la démence chez les personnes avec une déficience intellectuelle ? Et quelles sont les
recommandations à destination de ce public ?

[1] DIMA (Déficience Intellectuelle et Maladie d'Alzheimer) est une communauté mixte de recherche financée par l'IReSP et la CNSA dans le cadre
du programme « Autonomie : personnes âgées et personnes en situation de handicap » 2021. DIMA rassemble des professionnels universitaires
et de terrain, des familles, des personnes en situation de handicap et des personnes ressources autour d'une problématique partagée : comment
accompagner les personnes qui ont une déficience intellectuelle et qui sont confrontées à la maladie d'Alzheimer, parce qu'elles sont elles-mêmes
atteintes par la maladie ou parce qu'elles sont confrontées à sa survenue chez leurs proches. La description du projet et des ressources sont
disponibles à cette adresse : <https://www.social-project.fr/dima>

L'AIDE SOCIALE
À
L'HEBERGEMENT

A destination des personnes en situation
de handicap avançant en âge



Version : Je suis un professionnel social
ou médico-social



L'AIDE SOCIALE A
L'HEBERGEMENT
(L'ASH)

A destination des personnes en situation
de handicap avançant en âge



Version : Je suis une personne concernée



LES DIFFICULTÉS DE VIEILLIR
EN SITUATION DE HANDICAP



DÉFICIENCE
INTELLECTUELLE
ET MALADIE
D'ALZHEIMER

https://video.wixstatic.com/video/750823_da0b4c119bf84eac82c89c6b026bc386/1080p/mp4/file.mp4

C'est comme ça, c'est la vie !

Déficiences intellectuelles et maladie d'Alzheimer



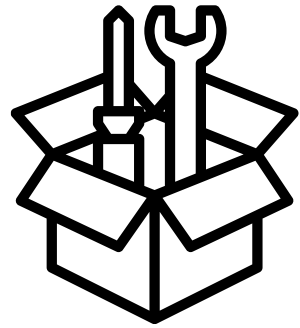
© Marc Helleboid. Reproduction interdite.

Photographies de Marc HELLEBOID

Un travail de création mené avec Amandine Sanno, chargée de mission GCMS
Pass'âge ; Marion Villez, enseignant-chercheur, Université UPEC et Yann Whitead,
cadre pédagogique IRTS Hauts-de-France, dans le cadre de la communauté mixte
de recherche DIMA.



PETIT POINT D'INFO

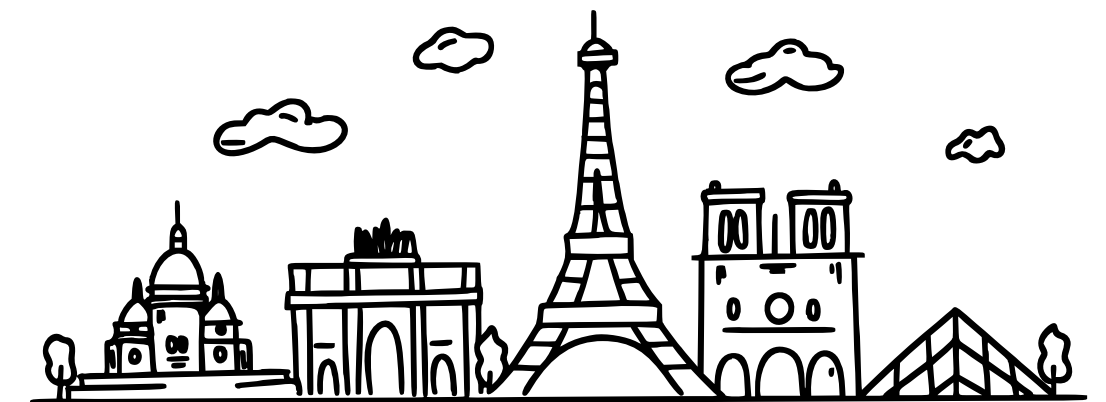


D'autres ressources DIMA seront disponibles à la fin du mois de juin :

- 2 fiches du laboratoire PSITEC : Les enjeux éthiques - L'annonce du diagnostic
- Une fiche conseil "Préparer une consultation gériatrique" (Gaëlle Godart, Kevin Rummel)
- La présentation des consultations du Dr Miot et du Dr Carnein
- Les livrables de chaque groupe de travail DIMA et un livrable général DIMA

L'ensemble de ces ressources seront en ligne sur le site "Handicap et maladie d'Alzheimer" de la FIRAH, ainsi qu'une "boîte à outils internationale", à partir du mois de septembre 2025

En juin 2025, sortie du guide pratique "Handicap et maladie d'Alzheimer"

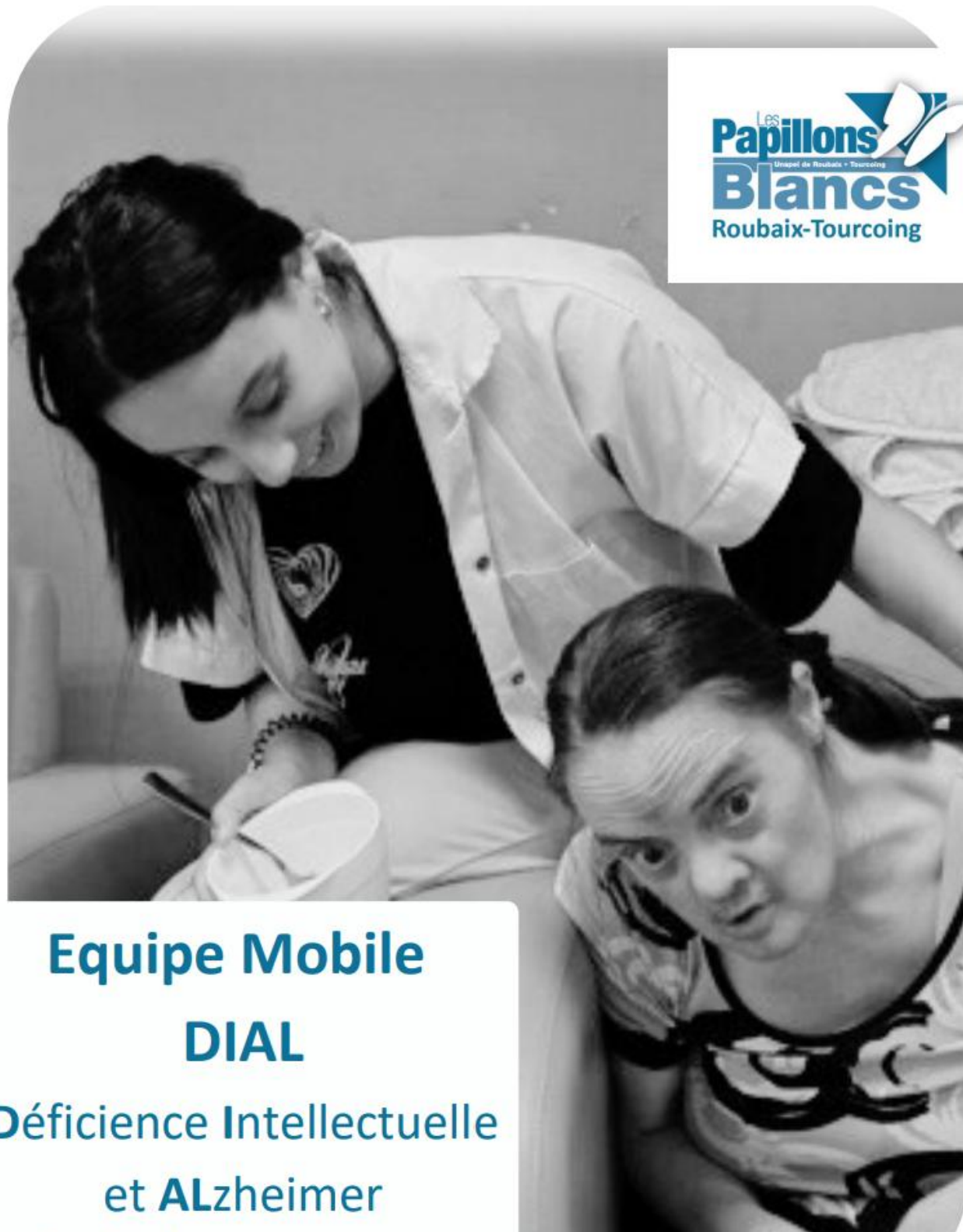


On se retrouve à Paris fin 2025 ?

LE MOT DE LA FIN

**LE RESPECT DES PERSONNES
ET DE LEURS CHOIX**

Groupe de travail DIMA piloté par Agnès d'Arripe et Cédric Routier, avec Jean-Baptiste Bauchet, Thierry Deleu, Sébastien Depraetre, Jacques Lequien, Marie-Hélène Nunne et Géraldine Parent.



Equipe Mobile DIAL

Déficiences Intellectuelles
et **ALzheimer**

avec le soutien de :



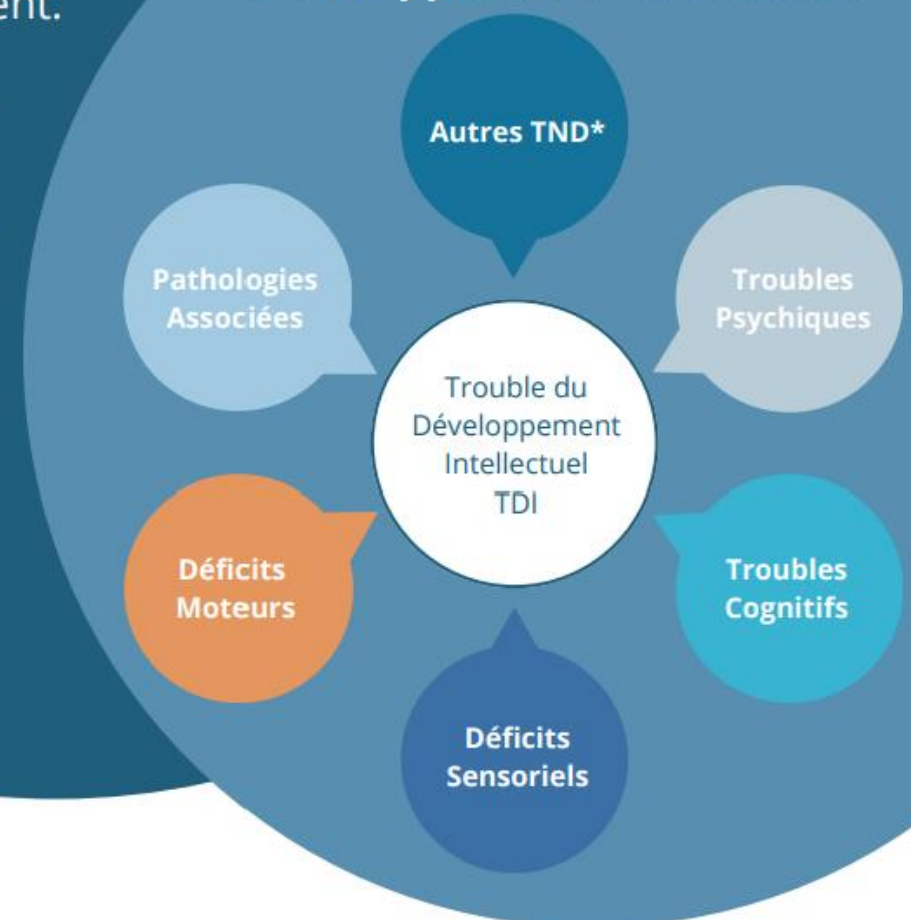
Qu'est ce que la Maladie d'Alzheimer ?

C'est une affection neurologique évolutive qui atteint certaines parties du cerveau et détruit progressivement les neurones.

Cette détérioration peut toucher la mémoire, le langage, le jugement.

On parle d'un déclin progressif des fonctions cognitives associé à des troubles du comportement, conduisant à une perte d'autonomie.

Qu'est-ce que le Trouble du Développement Intellectuel ?



Notre équipe :



Eric FORESTIER
Directeur



Aurélien BOUTON
Chef de service



Flora BRUNEL
Accompagnante
Educative et Sociale



Sandie CHARREAU
Ergothérapeute

Le parcours d'accompagnement..



Notre rencontre

- Vous pouvez nous contacter par téléphone ou par mail.
- Lors de la première rencontre, nous ferons connaissance et identifierons vos besoins.



La suite

- Nous sommes à votre écoute pour toutes nouvelles demandes.



Votre accompagnement

- Accompagner votre parcours de diagnostic.
- Mettre en place des accompagnements et des aménagements pour faciliter votre quotidien.
- Identifier les ressources en présence sur le territoire et les mettre en synergie.
- Informer et contribuer à la recherche.
- Soutenir les familles.



Contactez-nous

Equipe Mobile DIAL

 **06 31 71 66 73**

@ **DIAL@papillonsblancs-rxtg.org**

 **339, rue du Chêne Houpline
59200 Tourcoing**



www.papillonsblancs-rxtg.org

