Déficience intellectuelle et maladie d'Alzheimer

Compte-rendu du colloque organisé par la communauté mixte de recherche DIMA le 3 avril 2025, à l'IRTS de Loos

Ce compte rendu couvre le colloque organisé par la communauté DIMA, dédiée aux enjeux croisés du vieillissement, de la déficience intellectuelle et des maladies neuro-évolutives. Il a été rédigé par Lise PIAU dans le cadre du Groupe d'Échange de Pratiques (GEP) sur le vieillissement coordonné par l'UDAPEI du Nord.

Introduction du colloque

Le colloque s'ouvre avec les mots de bienvenue de M. Bertrand Coppin, directeur général de l'IRTS des Hauts-de-France. Il souligne le caractère novateur et nécessaire de la communauté mixte DIMA, qui associe chercheurs, professionnels, familles et personnes concernées autour d'une même question : comment penser le vieillissement des personnes avec déficience intellectuelle, lorsqu'elles sont confrontées à la maladie d'Alzheimer.

Muriel Delporte (CREAI Île-de-France, coordinatrice scientifique du projet) présente les objectifs et les résultats de DIMA : produire collectivement des ressources concrètes et accessibles pour mieux comprendre, mieux accompagner et mieux former. Le site dédié (www.social-projet.fr/dima) centralise les outils réalisés : vidéos, podcasts, fiches conseils, supports de sensibilisation en FALC.

"Ouvrir la voix" – Table ronde sur les expériences et besoins des personnes en situation de handicap

Animée par Cédric Routier et Agnès d'Arripe (HADéPaS – ETHICS EA 7446, Université Catholique de Lille), cette séquence donne la parole aux participants en situation de handicap de DIMA, des personnes vivant en foyer ou à domicile, travaillant en ESAT ou

retraitées. Leurs récits construisent une lecture collective et incarnée de ce que signifie vieillir avec un handicap, ou vivre aux côtés de proches en perte d'autonomie.

- **Des signes mal compris** : plusieurs personnes racontent comment elles ont observé des changements sans les comprendre au départ.

« Il n'arrivait plus à manger, alors je l'ai aidé, c'est tout. »

« Elle ne savait plus dormir la nuit... On ne savait pas ce qu'elle avait, même les éducateurs. »

Grâce au projet DIMA, ces vécus sont recontextualisés :

« Maintenant, on sait que c'était la maladie d'Alzheimer. Plus on criait, plus elle s'énervait... et on a appris comment faire autrement. »

- **Des aidants ignorés** : plusieurs participants ont agi spontanément auprès de leurs pairs ou proches, sans que leur rôle ne soit reconnu.

« Je l'ai raccompagnée chez elle. Il était 23h, elle croyait qu'il était 17h. Je lui ai dit qu'il fallait aller dormir. » Ces gestes, longtemps invisibles, sont aujourd'hui nommés comme de la **pair-aidance**, fondée sur l'observation, l'attention et l'expérience partagée.

- **Des outils concrets** : le FALC, les pictogrammes, la préparation aux prises de parole, les supports audiovisuels ont aidé à mieux comprendre et mieux s'exprimer. Un participant évoque l'importance du collectif : « On s'est entraînés tous ensemble. C'était pas facile, mais on n'était pas seuls. »

Et des outils moins concrets pour aider les personnes au quotidien : la mascotte canine d'un foyer est citée comme **repère affectif et support de responsabilisation** : « Il faut le nourrir, le sortir, nettoyer... Et lui, il ne juge pas. Il n'est là que pour recevoir des câlins. »

- **Une lutte pour la reconnaissance comme adultes** :

« Quand on a un handicap mental, on nous prend pour des enfants. »
« Faut pas nous parler gaga. »
« Ça fait mal d'être rejeté par tout le monde. »

- **Un besoin d'informations claires** :

« On ne nous dit pas tout. »
« Dans les foyers, les éducateurs disent rien et ils font rien de leurs journées ».
« Grâce à DIMA, maintenant, j'arrive à leur expliquer comment faire. »

Le groupe exprime aussi son envie de poursuivre l'action :
« Ce combat nous ajoute de la valeur. On veut continuer. »
« On a montré qu'on était capables de travailler avec des chercheurs. »

Table ronde sur les expériences et besoins des familles

La seconde table ronde réunit :

Andrée Pierron, mère de Laurent (dont le témoignage est disponible en podcast sur le site DIMA : https://www.social-project.fr/pr%C3%A9sentation-des-podcasts), administratrice de l'Apei de Roubaix-Tourcoing ;

Patrick Geuns, directeur de l'ingénierie, de l'innovation et des missions transversales aux Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing ;

Federico Palermiti, président de France Alzheimer Alpes-Maritimes.

Leurs interventions mettent en lumière la complexité des parcours et les angles morts institutionnels.

- **Un vécu d'urgence et d'impuissance** : « J'ai toujours eu le sentiment de subir, de courir après la situation. Ça évolue tellement vite, et nous, on est tellement lent… »
- **Des savoirs non reconnus** : les familles développent une expertise fine, mais leurs observations ne sont pas toujours entendues.

« Les professionnels n'ont pas forcément les outils pour le faire. Personne ne se sent légitime. »

« Et après, qu'est-ce qu'on fait ? »

Cédric Routier rappelle l'importance de respecter les singularités : « Il faut aussi pouvoir entendre que chaque histoire est singulière. Une famille peut souhaiter savoir. Une autre pas. »

- **Des structures inadaptées ou cloisonnées** : les personnes ne peuvent pas rester en résidence-service, les places en Maison d'Accueil Spécialisé sont saturées, les orientations sont décidées sans anticipation, dans l'urgence.

« On n'arrivait pas à trouver de solution. »

Patrick Geuns insiste sur la nécessité de **décloisonner les réponses** : « Il faut décloisonner le soin, le médico-social et le champ du grand âge. »

Il propose plusieurs leviers :

- Des **conventions locales** entre établissements et services du champ du handicap et EHPAD,
- Le soutien de **SAVS/SAMSAH** pour accompagner les transitions,
- La création d'**unités de vie partagées** par appels à projets communs,
- Et surtout, **rendre plus lisible l'ensemble des solutions existantes** : « Même nous, on s'y perd dans le maquis des dispositifs. » Il faut améliorer la lisibilité des réponses, des dispositifs.

Enfin, il souligne le rôle stratégique de la **recherche appliquée** dans l'évolution des pratiques : « J'invite les praticiens à aller sur le site de la FIRAH. Il faut que les professionnels, les directions, aillent chercher ce que la recherche appliquée peut faire avancer, améliorer dans nos pratiques. »

« Ce que ça pose, c'est : comment on se met en action ? »

Table-ronde sur les enjeux du diagnostic

Intervenants :

Stéphane Carnein, gériatre, chef de pôle au CDRS (Centre Départemental de Repos et de Soins) de Colmar.

Jean-Luc Deleplace, psychologue à l'Apei de Roubaix-Tourcoing.

Muriel Delporte, conseillère technique au CREAI IDF et coordinatrice scientifique de DIMA.

L'accès à un diagnostic de maladie d'Alzheimer reste difficile, en France, pour les personnes en situation de handicap. Différents freins sont présentés :

- La difficulté, pour les accompagnants professionnels et familiaux, à **reconnaitre les signes de la maladie.**
- **Le manque de connaissance, par les acteurs du champ du handicap, des ressources spécifiques** à la maladie d'Alzheimer, comme les centres mémoire.
- **Des difficultés liées aux professionnels de santé** : des médecins généralistes peu enclins à une recherche de diagnostic, le considérant impossible à réaliser et inutile ; des médecins gériatres qui refusent d'accueillir en consultation des personnes âgées de moins de 75 ans.
- **Les outils utilisés habituellement pour ce type de diagnostic, comme le MMS (mini mental score), ne sont pas adaptés** aux personnes ayant un trouble du développement intellectuel. **Il existe des outils adaptés mais ils sont peu connus** des professionnels de santé. Il existe également **des consultations adaptées mais elles sont rares** et présentent toutes des listes d'attente considérables.

Le CDRS a développé une démarche diagnostique adaptée, qui peut être réalisée dans le cadre d'un accueil temporaire de plusieurs jours, ce qui permet d'avoir le temps d'observer la personne, de voir si elle parvient à prendre des repères dans un nouvel environnement, d'échanger avec elle, et permet aussi d'étaler les examens au lieu de les concentrer sur une seule journée. Il est également possible de mener un travail d'habituation aux soins, par des séances « blanches » où les personnes peuvent découvrir la salle et les instruments d'examens. Un bilan de santé général est systématiquement réalisé car les troubles observés peuvent être causés par d'autres problèmes de santé.

L'Apei de Roubaix Tourcoing a participé à la création, au Centre Hospitalier de Roubaix, d'une consultation spécialisée. Les professionnels ont également été formés à l'utilisation d'une grille de repérage des troubles construite par le Dr Dambre, médecin gériatre au centre hospitalier de Saint Amand les Eaux, en partenariat avec des professionnels de l'Apei du Valenciennois.

Les difficultés d'accès au diagnostic font qu'il est impossible, actuellement, d'avoir des données de prévalence fiables, ce qui contribue à invisibiliser la problématique des personnes en situation de handicap atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Table ronde sur l'expérience des professionnels

Intervenants :

Clémence Damay, directrice de l'EHPAD de Villeneuve d'Ascq (groupe Les Orchidées)

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

Samira Belbachir, conseillère technique au CREAI des Hauts-de-France

Marion Villez, enseignante chercheure en sociologie à l'Université Paris Est Créteil

Yann Whitead, cadre pédagogique et chargé d'études à l'IRTS Hauts-de-France (**NB :** Amandine Sanno, annoncée au programme, n'a malheureusement pas pu être présente. L'équipe du groupement de coopération médicosocial Pass'âge était représentée dans l'assistance).

Ce moment du colloque s'ouvre sur un changement de focale : ce sont désormais les professionnels qui prennent la parole, non plus seulement en tant qu'accompagnants, mais comme sujets traversés eux aussi par les transformations du vieillissement, de la déficience intellectuelle, et de leurs propres repères. Autour de la thèse de Marion Villez – qui étudie les expériences, les besoins, mais aussi les marges d'invention des pratiques – les échanges s'organisent comme un tissage patient de réalités de terrain et de leviers d'action.

« Ce qui peut s'inventer ou ce qui se réfléchit sert le bien commun. »

Très vite, un premier constat s'impose : on se connaît mal entre secteurs. Handicap, grand âge, médicosocial, sanitaire… chacun avance avec ses référentiels, ses zones de confort, ses angles morts. Or, à mesure que les publics vieillissent, ces mondes sont appelés à se croiser, souvent dans l'urgence.

Les immersions croisées entre établissements, initiées sur certains territoires, ont ouvert de nouvelles pistes. Les professionnels du champ du handicap apportent des outils de simplification, des postures de soutien à l'autonomie ; ceux du grand âge ont l'habitude d'aborder les questions difficiles des soins palliatifs, de la fin de vie, de la proximité de la mort. « *On a tous à s'apporter*. »

Eric Forestier exprime ce paradoxe : voir vieillir les personnes accompagnées est une bonne nouvelle, mais cela bouleverse les pratiques. « C'est une très bonne nouvelle que les publics accueillis aux Papillons Blancs vieillissent… mais donc … comment faire ? On n'a pas été formés pour. »

« Ça bouscule, ça re-questionne… »

Yann Whitead, cadre pédagogique à l'IRTS, souligne combien les représentations sont ancrées, y compris chez les étudiants. Il décrit un module de formation dans lequel des mises en situation permettent peu à peu de déplacer les regards. L'intervention de personnes concernées en fin de cycle agit souvent comme un révélateur.

On rappelle que les contraintes liées aux ressources humaines sont une réalité, mais que cela ne doit pas empêcher de créer des espaces, même modestes, pour faire évoluer les pratiques.

« On peut aussi, à notre échelle, faire bouger les choses. »

L'Apei de Roubaix Tourcoing vient de créer l'équipe mobile DIAL, spécifiquement dédiée à l'accompagnement des personnes avec déficience intellectuelle atteintes de la maladie d'Alzheimer. Cette équipe mobile, évoquée par plusieurs intervenants, apparaît comme un levier précieux : elle offre du soutien ponctuel, du conseil, des relais de formation sur site. Un maillon souple dans une chaîne souvent rigide.

Mais le terrain, lui, reste inégal. Les réponses ne sont pas toujours à la hauteur des besoins. Il est arrivé que des personnes soient orientées vers des unités d'EHPAD non adaptées, sans préparation ni accompagnement structuré. Résultat : des situations de syndrome de glissement, des équipes démunies, des familles inquiètes. « *On se retrouve à devoir accompagner en foyer de vie des personnes qui vivent avec la trisomie 21, jusqu'à la fin de vie.* »

Une invitation à la prudence nous est posée : il n'y a pas de solution miracle, ni de réponse unique. « C'est toujours un parcours singulier, il faut pouvoir toujours évaluer, et adapter nos réponses. »

Tous les intervenants s'accordent sur un point essentiel : les personnes concernées doivent être associées pleinement aux dispositifs. Ce n'est plus une option, ni une question symbolique, mais une condition d'efficacité éthique et professionnelle. « *Les personnes du groupe DIMA ont dit tout le long du travail qu'elles veulent être associées tout le long des processus.* »

Et malgré les incertitudes, une parole pleine d'espoir est posée : « On peut attendre des nouveaux financements, des nouvelles politiques... mais on peut aussi – et surtout – nous, demain, à notre petite échelle, faire bouger les choses », « Il y a beaucoup de possibles... »

Le mot de la fin : Le respect des personnes et de leurs choix

Intervenants :

Cédric Routier, directeur de l'équipe HADéPaS (ETHICS – EA 7446)
Agnès d'Arripe, enseignante chercheure (HADéPaS – ETHICS, EA 7446)
Marie-Hélène, Jean-Baptiste, Jacques, Thierry, Géraldine, Sébastien (membres du groupe de travail DIMA, personnes en situation de handicap).

Cette dernière table ronde s'ouvre sans détour. Elle aborde des sujets difficiles, parfois tabous : la fin de vie, le droit de choisir, la solitude, le silence, la peur. Marie-Hélène est la première à s'exprimer. Elle a raconté, le matin, la trajectoire de sa mère et de son compagnon, tous deux atteints de la maladie d'Alzheimer. Elle parle de ce moment où sa mère ne la reconnaissait plus et de la place d'aidante qu'elle a occupée « jusqu'au bout ». Aujourd'hui, elle est très claire : « Je ne veux pas qu'on me maintienne en vie si je suis atteinte d'Alzheimer. Je ne veux pas qu'on le dise à mes enfants. Je veux partir dans un autre pays. Pour mettre fin à mes jours. Je ne souhaite pas être maintenue en vie. Que ce ne soit pas dit à mes enfants. C'est mon choix ! »

Jean-Baptiste prend la parole à son tour. Il dit qu'il est très heureux d'avoir travaillé avec les chercheurs. Il veut continuer, « en particulier pour la maladie d'Alzheimer ». Il évoque Laurent, disparu, qu'il n'oublie pas. Il fait un geste émouvant à sa maman,

Andrée Pierron, présente dans la salle, qui avait livré un témoignage puissant plus tôt dans la journée.

Jacques conclut avec fermeté : « Je mérite le respect. Comme tout le monde. Que tous soient respectés dans leurs droits. Les éducateurs oublient parfois qu'on a aussi de la tête. »

Puis Marie-Hélène reprend une dernière fois la parole : « Je suis sortie de ma solitude. »

Les membres du groupe réaffirment leur volonté de poursuivre.

« On a été une vraie équipe. Maintenant à vous de faire. »

« Travailler tous ensemble : plus on va faire, plus on va avancer. »

Ce colloque offre des repères et des leviers concrets pour les équipes engagées dans l'accompagnement du vieillissement :

- La **reconnaissance des personnes comme sujets actifs**, capables de témoigner, d'observer, de transmettre.
- La nécessité d'**organiser les conditions concrètes de leur expression** : logistique, accessibilité, rythme, confiance.
- L'urgence de **décloisonner les trois sphères** que sont **le soin, le médico-social et le champ du grand âge**.
- Le recours à **des outils partagés et adaptables** : FALC, pictogrammes, supports visuels, journal de bord.
- La **valorisation du savoir expérientiel**, des familles comme des personnes concernées.
- L'**articulation avec la recherche appliquée**, pour que les pratiques professionnelles soient nourries, mises en mouvement et questionnées.

Épilogue en images et en rythme tenu

La journée se clôt sur le vernissage de l'exposition photographique **"C'est comme ça, c'est la vie"**, réalisée par **Marc Helleboid**, photographe engagé aux côtés de personnes vivant avec une déficience intellectuelle et concernées par la maladie d'Alzheimer. Des regards, des gestes, des fragments de quotidien suspendus, dans une lumière sans commentaire. Et si cette journée a pu s'épanouir dans toute sa richesse, c'est aussi grâce à la vigilance temporelle – presque horlogère – de **Cédric Routier**, directeur de l'équipe HADéPaS, qui aura su tenir la montre sans jamais couper les élans. Une performance en soi. Merci à lui d'avoir fait rimer rigueur avec délicatesse.