



**Ce projet est financé par l'IRESP – CNSA dans le cadre de l'appel à projet « Soutien à la structuration de communautés mixtes de recherche » du programme « Autonomie : personnes âgées et personnes en situation de handicap » 2021.**

## RESUME DU PROJET

Compte-tenu de l'augmentation de leur espérance de vie, les personnes présentant un handicap mental peuvent désormais développer des pathologies telles que la maladie d'Alzheimer. Les professionnels d'établissements et services médicosociaux sont de plus en plus confrontés à la survenue de la maladie d'Alzheimer chez les personnes qu'ils accompagnent au quotidien, et ils se trouvent particulièrement démunis pour y faire face. Le fait que des personnes ayant une déficience intellectuelle puissent être atteintes de la maladie d'Alzheimer constitue en effet une situation particulièrement complexe, à différents niveaux. Tout d'abord, il s'agit d'un phénomène récent et sur lequel on manque de connaissances. Les recherches portées sur le sujet en France, et particulièrement dans le champ des sciences humaines et sociales, sont encore rares. Ensuite, la recherche et l'établissement d'un diagnostic s'avèrent difficiles pour ce public, les outils diagnostiques utilisés habituellement pour la maladie d'Alzheimer n'étant pas adaptés à leurs besoins spécifiques. Enfin, l'accompagnement des personnes handicapées mentales malades d'Alzheimer est complexifié par l'organisation catégorielle des politiques publiques et des dispositifs d'intervention. Il faut également souligner la situation délicate des familles, pour lesquelles la survenue de la maladie d'Alzheimer chez leur proche en situation de handicap constitue un événement qu'elles n'avaient pas envisagé, notamment parce qu'il leur a souvent été annoncé une faible espérance de vie à sa naissance.

Structurer et mettre en œuvre une communauté mixte de recherche sur la thématique « déficience intellectuelle et maladie d'Alzheimer » permettra de mettre en visibilité cette problématique émergente en France et d'éclairer les politiques publiques. Le croisement d'expériences et de regards entre chercheurs issus de différentes disciplines et parties prenantes (professionnels médicosociaux et professionnels de santé, personnes en situation de handicap, familles et étudiants), permettra à tous d'enrichir leurs connaissances, de créer des liens et de susciter des projets de recherche participative qui faciliteront, à termes, le développement de modes d'action adaptés aux personnes handicapées mentales malades d'Alzheimer.

L'activité de notre communauté sera organisée à partir de quatre axes. Le premier visera à créer un observatoire des ressources existantes à travers un état des lieux des initiatives et de la littérature, en France et à l'international. Le deuxième aura pour objectif de produire, par le croisement des expériences et des savoirs (théoriques et expérimentiels), un socle de connaissances en vue d'éclairer de futurs projets de recherche participative. Il s'articulera selon deux modes d'action : l'animation de groupes de travail thématiques et la tenue de séminaires. Le principe des séminaires sera d'associer l'ensemble des membres de la communauté autour d'une thématique définie pour en faire une analyse partagée en croisant les points de vue, les expériences et les savoirs. Le troisième axe visera à diffuser les connaissances répertoriées et produites par la communauté de la façon la plus large possible : création d'un site Internet, d'une page Facebook, d'une newsletter et de podcasts. Le dernier axe aura pour objectif l'implication et la sensibilisation d'étudiants, en tant que futurs professionnels (chercheurs et praticiens).

L'implication de chaque membre de la communauté à ces différents axes a été pensée en fonction de ses attentes et de son expertise, et dans un objectif de coopération et de co-construction avec l'ensemble de la communauté. Un comité de pilotage, dont la composition sera représentative de la diversité des membres de la communauté, supervisera la démarche globale.

# DESCRIPTION SCIENTIFIQUE DU PROJET

## 1. Contexte

**Compte-tenu de l'augmentation de leur espérance de vie, les personnes en situation de handicap peuvent aujourd'hui développer des pathologies telles que la maladie d'Alzheimer.** Différentes recherches ont démontré que les personnes porteuses d'une déficience intellectuelle présentaient, au cours de leur vieillissement, des pathologies que l'on retrouve en population générale, dont le développement de formes de démence (Heller *et al.*, 2010 ; May and Kennedy, 2010 ; Mc Callion *et al.*, 2013). Des recherches menées aux Etats-Unis en 2000 auprès de personnes déficientes intellectuellement accueillies en établissements spécialisés montrent que la prévalence de la maladie d'Alzheimer chez ces personnes est égale à la prévalence en population générale ; elles indiquent également des formes spécifiques pour les personnes atteintes du syndrome de Down (ou trisomie 21) : une prévalence particulièrement élevée (22 % pour les personnes âgées de plus de 40 ans et 56 % pour les personnes âgées de 60 ans et plus) et la survenue précoce des troubles, ces derniers pouvant apparaître 15 à 20 ans plus tôt que chez les personnes présentant d'autres formes de déficience intellectuelle (Janicki *et al.*, 2005, p. 1). **Les professionnels d'établissements et services médicosociaux sont de plus en plus confrontés à la survenue de la maladie d'Alzheimer chez les personnes qu'ils accompagnent au quotidien, et ils se trouvent particulièrement démunis pour y faire face (Caradec *et al.*, 2020). Le fait que des personnes porteuses d'une déficience intellectuelle puissent être atteintes de la maladie d'Alzheimer constitue en effet une situation particulièrement complexe, à différents niveaux.**

Tout d'abord, **il s'agit d'un phénomène relativement récent, sur lequel on manque encore de connaissances.** La recherche en France s'est plus spécifiquement développée sur le plan médical et pour les personnes porteuses de trisomie : le lien avec le syndrome de Down permettant d'améliorer la connaissance sur la maladie d'Alzheimer, la trisomie 21 représente « un modèle pour l'étude de la maladie d'Alzheimer » (Sinet *et al.*, 1987, p. 256). **Les recherches dans d'autres disciplines, notamment en sciences humaines et sociales, sont rares.** La question est en revanche portée depuis plusieurs années dans d'autres pays, et la littérature internationale est foisonnante, mais ces travaux, publiés en anglais, restent peu connus en France. **Ensuite, la recherche et l'établissement d'un diagnostic s'avèrent difficiles pour ce public,** les outils diagnostiques utilisés pour la maladie d'Alzheimer n'étant pas adaptés à des personnes porteuses d'une déficience intellectuelle (Société Alzheimer du Canada, 2014). Enfin, **l'accompagnement des personnes handicapées mentales malades d'Alzheimer est complexifié par l'organisation catégorielle des politiques publiques et des dispositifs d'intervention** : ces personnes se trouvent à la croisée du sanitaire et du médicosocial, du champ du handicap et de celui de la gérontologie. Il faut également souligner **la situation délicate des familles** ; la survenue de la maladie d'Alzheimer chez leur proche en situation de handicap constitue un événement qu'elles n'avaient pas envisagé, notamment parce qu'il leur a souvent été annoncé une faible espérance de vie à sa naissance (Delporte, 2019).

La maladie d'Alzheimer peut donc désormais toucher les personnes en situation de handicap et **il est à prévoir que ce phénomène prenne de plus en plus d'ampleur.** En effet, l'ensemble des données quantitatives relatives aux personnes adultes en situation de handicap témoigne d'un phénomène de vieillissement. Les différentes enquêtes ES établies depuis 2006 indiquent toutes une augmentation de l'âge moyen des personnes accueillies dans les établissements médico-sociaux, avec une part croissante de personnes âgées de 50 ans et plus (Mainguéné, 2008 ; Bergeron, Eideliman, 2018). La majorité des établissements ciblés par l'enquête ES accueille des personnes ayant une déficience intellectuelle ou des troubles du psychisme (Bergeron, Eideliman,

2018, op.cit., p. 12). Le constat s'opère donc du vieillissement des personnes déficientes intellectuellement accueillies dans les établissements et services médicosociaux, ce qui laisse entrevoir une émergence croissante de prévalence de la maladie d'Alzheimer dans ces structures.

Structurer et mettre en œuvre une communauté mixte de recherche sur la thématique « déficience intellectuelle et maladie d'Alzheimer » permettra de **mettre en visibilité cette problématique émergente en France et d'éclairer les politiques publiques**. Le croisement d'expériences et de regards entre chercheurs issus de différentes disciplines et parties prenantes (professionnels médicosociaux et professionnels de santé, personnes en situation de handicap, familles et étudiants), permettra à tous d'**enrichir leurs connaissances et de susciter des projets de recherche participative qui faciliteront, à terme, le développement de modes d'action adaptés aux personnes handicapées mentales malades d'Alzheimer**.

## 2. Axes de recherche, objectifs et hypothèses

La prévalence de maladie d'Alzheimer chez les personnes en situation de handicap constitue donc un phénomène récent, encore mal identifié en France. Notre projet vise ainsi, avant tout, à mieux cerner les contours de cette problématique émergente. En dépit du manque de données actuelles sur la question, plusieurs axes de recherche peuvent être distingués.

### *Des pratiques d'accompagnement professionnel à inventer*

Accompagner des personnes handicapées mentales malades d'Alzheimer nécessite de pouvoir s'appuyer sur une triple expertise : il s'agit de connaître les effets de la déficience intellectuelle d'une part, ceux liés aux maladies neurodégénératives d'autre part, mais aussi de pouvoir cerner l'impact, sur le plan cognitif, de l'association entre déficience et maladie. **Les professionnels d'ESMS (établissements et services médicosociaux) intervenant auprès de personnes handicapées ont une bonne connaissance du handicap et savent adapter leur intervention à des personnes porteuses d'une déficience intellectuelle. Ils n'ont en revanche pas de connaissances relatives à la maladie d'Alzheimer. Les professionnels intervenant auprès de personnes malades d'Alzheimer, quant à eux, ne connaissent pas le handicap et ne savent pas comment adapter leur intervention à des personnes porteuses d'une déficience intellectuelle.**

Pourtant, les professionnels d'ESMS sont de plus en plus confrontés à l'émergence de la maladie d'Alzheimer chez les personnes qu'ils accompagnent et ils s'efforcent d'adapter et de réinventer leurs pratiques au quotidien. Ils le font au prix d'un travail émotionnel souvent intense (Caradec, 2020, *ibid.*, p. 61) et font part d'une peur réelle de mal faire, voire de faire mal : ils redoutent de ne pas pouvoir offrir un cadre de vie suffisamment sécurisé aux personnes malades et, surtout, de contribuer à une évolution rapide de la maladie par un accompagnement inadapté (Delporte, 2019a, *ibid.*, p. 70). **Fournir à ces professionnels un socle de connaissances sur lequel s'appuyer pour bâtir de nouveaux modes d'accompagnement représente ainsi un enjeu important.** Notre projet visera à identifier les ressources nécessaires mais également celles qui sont existantes et mobilisables pour la constitution de ce socle de connaissances. Nous formulons à cet égard trois hypothèses.

Tout d'abord, **ces connaissances pourront être développées par le croisement des savoirs scientifiques et des savoirs expérimentiels**. Si on déplore actuellement, en France, un manque de données relatives à la survenue de la maladie d'Alzheimer chez les personnes handicapées, il existe en revanche de nombreux travaux relatifs au handicap d'une part, et à la maladie d'Alzheimer d'autre part. Il s'agira donc d'amener des chercheurs de ces deux champs à se rencontrer et à mettre en commun leurs savoirs ; les professionnels, les familles et les personnes en situation de handicap

peuvent aussi avoir été confrontés à la maladie d'Alzheimer et pourront apporter les savoirs expérimentiels qu'ils ont ainsi acquis.

Ensuite, **ces connaissances peuvent être nourries par la mise en visibilité et le partage des expériences.** Bien que la question soit encore invisibilisée à l'échelle des politiques publiques, les professionnels d'ESMS, dans le champ du handicap et de la gérontologie, ont souvent déjà fait l'expérience d'accompagner des personnes handicapées malades d'Alzheimer. En dépit des difficultés que nous avons évoquées, ils ont commencé à interroger leurs pratiques et à élaborer des modes d'accompagnement. Ces initiatives sont toutefois éclatées, elles ne font pas l'objet de publications et sont donc, elles aussi, invisibilisées. **Créer un dispositif d'observation de ces initiatives, les repérer et les donner à voir, permettra d'enrichir la réflexion.**

Enfin, **ces connaissances peuvent être enrichies si le regard s'ouvre aux expériences portées dans d'autres contextes nationaux.** Si les démarches développées dans certains pays ne sont pas forcément directement transposables à d'autres, elles n'en demeurent pas moins une source d'inspiration ; surtout, elles aident à s'extraire des cadres de pensée habituels et peuvent être le terreau d'innovations.

### *Un difficile accès au diagnostic*

Si le diagnostic de maladie d'Alzheimer reste « toujours plus ou moins incertain et soumis à caution » en population générale (Le Bihan *et al.*, 2012, p. 73), il semble **particulièrement délicat pour les personnes en situation de handicap.** Le diagnostic de maladie d'Alzheimer est traditionnellement établi à partir de quatre axes : un bilan de santé permettant d'écartier d'autres pathologies éventuelles, l'imagerie médicale, des tests visant à évaluer les fonctions cognitives et le repérage, par la personne elle-même et son entourage, de difficultés impactant l'autonomie dans la vie quotidienne. Ce sont ces éléments combinés qui permettent d'établir le diagnostic, mais ils ne sont pas tous mobilisables pour des personnes présentant une déficience intellectuelle. En effet, la réalisation d'un bilan de santé renvoie aux difficultés, largement documentées, que rencontrent les personnes en situation de handicap dans leur accès aux soins<sup>1</sup>. Par ailleurs, les outils diagnostiques, et surtout les tests d'évaluation des fonctions cognitives, ne sont pas adaptés à des personnes porteuses d'une déficience intellectuelle, ils ne tiennent pas compte de leurs capacités et besoins spécifiques (Société Alzheimer du Canada, 2014, *op.cit.*, p. 3). De plus, les médecins généralistes semblent peu enclins à orienter des personnes handicapées vers ce type de diagnostic, le considérant irréalisable ou inutile (Caradec *et al.*, *ibid.*, p. 28). Enfin, si des démarches diagnostiques adaptées existent, elles sont peu développées et largement méconnues des professionnels de santé amenés à poser ce type de diagnostic ; ces derniers s'appuient donc principalement sur les observations de l'entourage professionnel et familial de la personne (Caradec *et al.*, *ibid.*, p. 25).

Compte-tenu de ces difficultés, il est probable que les personnes présentant un handicap mental soient sous-diagnostiquées, même lorsqu'elles présentent des troubles pouvant évoquer une maladie d'Alzheimer. Afin d'améliorer l'accès au diagnostic, différents axes peuvent être développés. Tout d'abord, **les observations de l'entourage occupant une place centrale dans l'établissement d'un diagnostic, il s'agit d'éclairer le recueil de ces observations :** quels sont les éléments qui amènent – ou non – les membres de l'entourage familial et professionnel à envisager le développement d'une maladie d'Alzheimer ? Quels sont les troubles repérés et sur quoi l'entourage s'appuie-t-il pour les interpréter en symptômes ? Ensuite, il semble pertinent **d'identifier les leviers nécessaires à une meilleure sensibilisation des professionnels de santé à**

---

<sup>1</sup> Nous renverrons notamment au rapport de Pascal Jacob *Un droit citoyen pour la personne handicapée, Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement* (2013), disponible sur <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-pjacob-0306-macarlotti.pdf> consulté le 19/05/2021

**l'intérêt d'engager une recherche diagnostique pour ce public.** Enfin, il faut pouvoir **identifier les démarches diagnostiques adaptées et les mettre en visibilité** afin que les professionnels de santé puissent se les approprier.

### *Les personnes en situation de handicap : des « aidants » non reconnus*

Une action menée par le CREAI des Hauts-de-France et sept organismes gestionnaire du champ du handicap<sup>2</sup> entre 2018 et 2020 a permis d'animer des temps d'échanges sur la maladie d'Alzheimer avec des personnes présentant une déficience intellectuelle résidentes d'établissements médicosociaux. Il s'est avéré que ces personnes avaient quasiment toutes déjà entendu parler de la maladie d'Alzheimer. La plupart avait été confrontée à la maladie chez un membre de leur entourage, souvent un parent. Elles avaient souvent aussi été amenées à cohabiter, au sein de leur établissement, avec des personnes atteintes par la maladie, auxquelles elles avaient pu apporter une aide directe. Toutefois, **bien qu'elles y aient été confrontées, la maladie et ses conséquences leur avaient rarement été expliquées. Ces personnes ne sont pas considérées comme des « aidants » : elles ne bénéficient ni d'information sur la maladie et ses conséquences, ni de droit au répit.** Ainsi, elles peuvent être amenées à voir le comportement de personnes qu'elles connaissent souvent depuis longtemps se modifier, sans que les raisons de ces changements ne leur soient expliquées. Par ailleurs, les personnes malades peuvent avoir des comportements, tels des réveils nocturnes ou des questions répétitives, qui entraînent un épuisement chez leur entourage. Les résidents d'établissements médico-sociaux n'échappent pas à cette forme d'épuisement, d'autant plus qu'ils peuvent être amenés à cohabiter de façon permanente avec une ou plusieurs personnes malades, à différents stades de la maladie, et parfois pendant plusieurs années. Ils ne disposent pas forcément d'espaces dans lesquels s'isoler, ils ne peuvent pas toujours quitter la pièce dans laquelle se trouve la personne malade, par exemple pendant les repas ou les activités et ils peuvent se voir reprocher, le cas échéant, toute marque d'impatience (Delporte, 2021, p. 25). **L'implication de personnes en situation de handicap dans la communauté mixte de recherche permettra de mieux cerner leurs besoins d'informations concernant la maladie d'Alzheimer et de définir les supports d'information les plus adaptés.** Par ailleurs, **elles apporteront les savoirs qu'elles ont pu acquérir, notamment à travers le déploiement éventuel de pratiques d'aide ou de soutien.** Leurs apports constitueront un éclairage essentiel dans l'élaboration de modes d'accompagnement adaptés.

### *Saisir l'expérience et les besoins de soutien des familles*

**L'émergence de la maladie d'Alzheimer constitue, pour les familles, un événement qu'elles n'avaient pas anticipé et qui s'inscrit dans un parcours de vie singulier.** Elles ont été confrontées, à la naissance ou dans les premières années de vie de leur proche, à l'annonce de son handicap et, souvent, à celle d'une faible espérance de vie. Elles ont ensuite assisté à son avancée en âge, ont pris conscience, pour les parents, au fait qu'il leur survivrait, et se sont trouvées face à la nécessité d'organiser son avenir après leur propre mort. Elles comparent souvent la recherche d'une place en établissement à un « parcours du combattant ». Lorsqu'elles ont réussi à trouver une place dans un établissement adapté, elles ont souvent cru que ce parcours était enfin terminé. L'annonce d'une pathologie telle que la maladie d'Alzheimer, susceptible de remettre en question l'accueil de leur proche dans la structure dans laquelle il vit, vient réactiver l'angoisse de l'avenir (Delporte, 2019a, ibid., p. 70).

---

<sup>2</sup> Les Papillons Blancs de Dunkerque, l'AFAPEI, l'EPDAHAA, l'ASRL, l'Apei du Valenciennois, l'Apei de Lens et environs et l'association Les Lauriers.

**Les dispositifs de répit** pour les aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ont connu une forte évolution ces dernières années ; outre leur renforcement, ils se sont également diversifiés, ne visant plus seulement à réduire le « fardeau » de l'aidant principal mais tenant compte également des dimensions positives de l'aide et de la multiplicité des aidants familiaux (Kenigsberg *et al.*, 2013, p. 57). Pour autant, **ces dispositifs ne sont pas forcément adaptés aux proches de personnes handicapées malades d'Alzheimer**. Des familles que nous avons rencontrées dans le cadre de la préparation de ce projet – et qui en seront parties prenantes – nous ont fait part de leur détresse face au fait qu'elles n'avaient pas pu, malgré leurs recherches, trouver de dispositifs d'aide adaptés à la réalité qu'elles vivent et avaient toujours le sentiment de « ne pas être comprises ». **La participation de familles concernées à la communauté mixte de recherche permettra de recueillir l'expérience de ces familles et de mieux cerner leurs besoins de soutien.**

### *Un public à l'épreuve des logiques catégorielles*

L'organisation des politiques publiques, en France, repose sur une logique catégorielle qui induit de nombreuses fragmentations, notamment entre les secteurs social, médicosocial et sanitaire (Bauduret, 2017). Elle distingue les personnes « handicapées » et les personnes « âgées » sur un critère d'âge : la barrière des 60 ans. Au sein-même des ESMS du secteur du handicap, une distinction s'opère quant à l'offre de soins, des structures étant médicalisées et d'autres non. Les dispositifs pour personnes malades d'Alzheimer se développent principalement dans le champ gérontologique. Certains, comme les équipes spécialisées Alzheimer à domicile, sont accessibles sur prescription médicale et cette prescription s'appuie sur le résultat des tests d'évaluation des fonctions cognitives, lesquels ne sont pas adaptés à des personnes présentant une déficience intellectuelle. Cette organisation catégorielle produit également une scission entre les professionnels des différents secteurs et favorise le développement de cultures professionnelles distinctes. Comme nous l'avons déjà souligné, les professionnels du champ du handicap ne sont pas formés à la maladie d'Alzheimer, et les professionnels intervenant auprès de personnes malades d'Alzheimer ne sont pas formés au handicap. Par ailleurs, **les professionnels du champ du handicap ne connaissent pas les dispositifs dédiés à la maladie d'Alzheimer** et, lorsqu'ils observent des troubles pouvant évoquer ce type de pathologie chez des personnes qu'ils accompagnent, ils ne savent souvent pas où trouver des ressources spécialisées (Caradec *et al.*, 2020, *ibid.*, p. 31).

**Ainsi, une personne avec trisomie âgée de 50 ans et atteinte de la maladie d'Alzheimer relèvera simultanément de la catégorie des « personnes handicapées vieillissantes » et de celle des « malades jeunes » ; pour autant, il n'existe actuellement, en France, aucun dispositif adapté à ses besoins** (Delporte, 2019a, p. 65). Les personnes handicapées mentales malades d'Alzheimer représentent un public « hors cases », quasiment emblématique des limites des politiques catégorielles. **Cette fragmentation peut avoir un impact direct sur l'évolution de leur état de santé.** Il convient donc de pouvoir **cerner précisément les obstacles administratifs et réglementaires qui se posent à une prise en charge globale et coordonnée des personnes handicapées malades d'Alzheimer.**

### *Eclairer les politiques publiques*

Le choix politique français de scinder les politiques de la vieillesse et du handicap induit aussi **une fracture entre vieillesse et handicap**, « comme si l'on ne devait être que l'un ou l'autre, mais pas l'un et l'autre » (Delporte, 2019b, p. 5). Bien que l'allongement de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap soit un constat déjà solidement établi et que la question de l'adaptation des dispositifs médicosociaux au vieillissement des publics accueillis ait fait l'objet d'une mise sur agenda politique dès le début des années 2000, **le fait que des personnes en**

**situation de handicap puissent être atteintes de la maladie d'Alzheimer demeure un impensé.** Pourtant, **un nouveau paradigme s'affiche dans le champ des politiques publiques** : la logique de « places » s'efface au profit d'une logique de « parcours ». La démarche « Une réponse accompagnée pour tous » s'inscrit dans cet objectif : elle doit permettre de « proposer une réponse individualisée à chaque personne handicapée dont la situation le nécessite. Cette réponse doit lui permettre de s'inscrire dans un parcours de santé, au sens de l'Organisation mondiale de la santé, conforme à son projet de vie »<sup>3</sup>. L'offre d'accompagnement se construit de plus en plus sous forme de plates-formes coordonnées. On citera, à titre d'exemples, les PCPE (pôles de compétences et de prestations organisées) qui ont pour objectif de « prévenir les ruptures de parcours, à tout âge, en organisant un accompagnement adapté aux besoins des personnes, quel que soit leur handicap, par la mobilisation collective des professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux exerçant sur un territoire, aussi bien en établissement qu'en libéral »<sup>4</sup> ou encore les DAC (dispositif d'appui à la coordination) appelés à se développer sur l'ensemble du territoire national d'ici 2022 et qui « viennent prioritairement en appui aux professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux faisant face à des situations complexes liées notamment à des personnes cumulant diverses difficultés. Ils permettent d'apporter des réponses davantage adaptées et coordonnées entre les professionnels, quels que soient la pathologie, l'âge de la personne qu'ils accompagnent ou la complexité de son parcours de santé »<sup>5</sup>. **La situation particulière des personnes handicapées malades d'Alzheimer, à la jonction du handicap et de la gérontologie, du sanitaire et du médicosocial, et l'identification des freins réglementaires à leur prise en charge globale, doivent aussi permettre d'éclairer le développement de ces nouveaux dispositifs.**

Cet éclairage prend par ailleurs une pertinence accrue dans la période actuelle de **mise en place d'une 5<sup>ème</sup> branche de la sécurité sociale pour le soutien à l'autonomie** et du **projet de loi Grand âge et autonomie**. De plus, le rapport d'évaluation du plan maladies neuro-dégénératives (PMND) 2014 – 2019 (Grand, Joannette, 2020) évoque peu la question des personnes en situation de handicap, si ce n'est à travers la question des « malades jeunes ». Il pointe toutefois la nécessité d'adapter le parcours MND en s'inspirant de la notion de « réponse accompagnée pour tous » (op.cit., p. 12) et d'intégrer les MND dans les dispositifs d'appui à la coordination (ibid., p. 17). **Mettre en visibilité la question des personnes handicapées malades d'Alzheimer, quel que soit leur âge, et produire des connaissances quant à leur situation spécifique pourra donc également contribuer à enrichir la réflexion relative à une future feuille de route MND.**

### *Handicap, maladies neurodégénératives et handicap cognitif*

Si notre projet porte de façon spécifique sur la situation des personnes handicapées mentales malades d'Alzheimer, nous considérons qu'il peut permettre d'apporter **un éclairage beaucoup plus large**. En premier lieu, **la question de l'émergence de la maladie d'Alzheimer concerne toutes les catégories de handicap**. Citons, par exemple, les travaux menés par l'équipe du Dr Drion (Réseau Sourds et Santé du Groupement des Hôpitaux de l'Institut Catholique de Lille) pour transposer le Mini Mental State en langue des signes<sup>6</sup>. Une étude réalisée à la demande du CREHPSY des Hauts-de-France en 2018 a également montré que des personnes atteintes de troubles psychiques pouvaient présenter des pertes de mémoire en vieillissant ; elles faisaient part de leur difficultés à

<sup>3</sup> Source : CNSA <https://www.cnsa.fr/grands-chantiers/reponse-accompagnee-pour-tous/quest-ce-que-la-demarche-une-reponse-accompagnee-pour-tous> consulté le 18/05/2021.

<sup>4</sup> Source : secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées, <https://handicap.gouv.fr/les-aides-et-les-prestations/etablissements-et-services/article/pcpe-pole-de-competences-et-de-prestations-externalisees> consulté le 18/05/2021.

<sup>5</sup> Référence : Ministère des solidarités et de la santé, <https://solidarites-sante.gouv.fr/professionnels/gerer-un-etablissement-de-sante-medico-social/cooperations/DAC> , consulté le 18/05/2021.

<sup>6</sup> Voir <https://www.youtube.com/watch?v=nIFxR-5nWMw>

en cerner l'origine, s'interrogeant sur les effets des traitements neuroleptiques à long terme ou sur l'apparition éventuelle d'une maladie d'Alzheimer (Delporte, 2018, p. 14). Le constat d'une augmentation de l'espérance de vie concerne l'ensemble des personnes en situation de handicap, et toutes peuvent donc être touchées par la maladie d'Alzheimer. **Les connaissances que nous développerons pour les personnes porteuses d'une déficience intellectuelle (en termes d'évolution des pratiques d'accompagnement, de décloisonnement des dispositifs, de développement d'outils diagnostiques adaptés, d'adaptation des modes de soutien aux aidants) pourront susciter des recherches visant leur adaptation à d'autres catégories de handicap et contribueront à mettre en visibilité, de façon plus générale, l'émergence possible de maladie d'Alzheimer chez les personnes en situation de handicap.**

Ensuite, les travaux relatifs aux maladies neurodégénératives pointent de plus en plus la nécessité de s'écarter d'un modèle strictement médical pour penser l'accompagnement des personnes qui ont à vivre avec ce type de pathologie. Différents auteurs invitent ainsi à un changement de paradigme (Billé, 2012), et à envisager cet accompagnement en se basant non pas sur des troubles ou des symptômes, mais à partir des droits humains (Gzil, 2017 ; Gil, Poirier, 2019). La notion de handicap a historiquement suivi le même chemin, passant d'une logique strictement médicale qui mettait l'accent sur les déficiences à un modèle conceptuel qui souligne le poids de l'environnement dans la production de situations de handicap : le handicap n'est plus d'ordre strictement individuel, il est devenu une question sociale (Ville et al., 2020). Envisager les troubles cognitifs au prisme des droits humains invite à les considérer selon le modèle conceptuel du handicap, en portant le regard tant sur ces troubles que sur les réponses individuelles et collectives qui y sont apportées, et en s'appuyant sur les notions de réhabilitation ou de compensation (Gzil, 2017, p. 10). **Les travaux de notre communauté envisageront d'emblée la maladie d'Alzheimer au prisme du handicap** : il s'agira d'appréhender la situation des personnes handicapées mentales malades d'Alzheimer à partir du modèle de la classification internationale du fonctionnement, en envisageant tant les facteurs personnels qu'environnementaux, les aspects relatifs à la santé et à l'atteinte des fonctions organiques comme ceux relatifs à la participation et aux activités. **Cette démarche viendra donc nourrir plus globalement les réflexions à l'œuvre quant à une approche renouvelée de la maladie d'Alzheimer.**

### 3. Fonctionnement de la communauté

La CMR sera portée par l'IRTS des Hauts-de-France. La coordination scientifique sera confiée à Muriel Delporte, docteure en sociologie. à hauteur de 40% de son temps de travail pour la totalité du projet. Un COPIL composé des pilotes et d'un à deux membres de chaque équipe ainsi que de la coordinatrice de la CMR se réunira deux fois par an : en début d'année pour dresser le programme d'action de l'année à venir, et en fin d'année pour en faire le bilan. Il établira notamment le programme des séminaires. Nous veillerons à ce que la composition de ce COPIL soit représentative de la diversité des membres de notre communauté. La richesse de notre communauté repose en effet sur la diversité des membres qui la composent. Elle réunit ainsi des chercheurs de différents champs disciplinaires, des professionnels médicosociaux (dans le champ du handicap et de la gérontologie), des professionnels de santé, des personnes en situation de handicap, des représentants de familles et différentes personnes ressources.

Le travail de notre communauté sera organisé à partir de plusieurs axes : développer une fonction d'observatoire des ressources disponibles, produire un socle de connaissances pour le développement de projets de recherche ultérieurs, diffuser l'information recensée et produite par

la communauté de la façon la plus large possible, et sensibiliser les étudiants en tant que futurs professionnels (chercheurs ou praticiens).

### *Répertorier les ressources existantes à travers une fonction d'observatoire*

Etat des lieux des ressources en France : les membres de la communauté identifieront des initiatives développées en France (dispositifs médicosociaux, consultations dédiées, etc.). Lorsqu'une initiative sera repérée, la coordinatrice de la CMR prendra contact avec le porteur de cette initiative et préparera, avec son autorisation et sous couvert de sa validation, un article de présentation qui sera relayé dans les supports d'information de la communauté (que nous présenterons plus bas). Nous pourrions ainsi établir également un annuaire des dispositifs et personnes ressources sur la thématique.

Etat des lieux de la littérature : nous produirons une base de données d'articles (publiés en France et à l'international), ainsi qu'une revue de la littérature relative aux observations et outils de repérage d'une maladie d'Alzheimer chez des personnes présentant une déficience intellectuelle.

Initiatives développées à l'international : des liens seront développés avec différentes communautés de recherche à l'échelle internationale, notamment le réseau IASSID<sup>7</sup> et North Sea Dementia Group. Par ailleurs, la Haute Ecole de Travail Social de Lausanne est représentée au sein de notre communauté, ainsi que la FIRAH (fédération internationale de recherche appliquée sur le handicap).

### *Produire de la connaissance pour initier des recherches*

Le principe de la CMR n'est pas de produire des études ou des recherches, mais de dégager des axes de réflexion pouvant initier de futurs projets de recherches collaboratives. L'apport de connaissances que nous proposons ne relève donc pas d'une activité de recherche en tant que telle, mais de la réalisation d'un état des lieux des connaissances disponibles et des principales problématiques pouvant être explorées. La production de ces connaissances se fera à partir de deux axes : la constitution de groupes de travail thématiques, et la mise en œuvre de séminaires participatifs.

Quatre thématiques vont être plus particulièrement développées, sous la forme d'un état des lieux, par des groupes de travail :

- Etat des lieux des pratiques professionnelles, des connaissances acquises et des besoins de connaissance, de compétences et de soutien des professionnels médicosociaux.
- Etat des lieux des démarches diagnostiques adaptées et des obstacles à une meilleure sensibilisation des professionnels de santé.
- Identification des freins réglementaires à un accompagnement global des personnes handicapées malades d'Alzheimer.
- Expériences et besoins de soutien des familles.

Ces groupes se réuniront pour des séances de travail deux à trois fois par an. L'objectif est de mobiliser plus spécifiquement les compétences et expériences de certains partenaires pour approfondir les problématiques identifiées. Ce travail sera toutefois pleinement intégré à la communauté. La coordinatrice de la CMR sera en lien régulier avec le pilote de chaque groupe et elle assistera à une réunion annuelle au minimum pour chacun. Elle pourra ainsi suivre l'avancée

---

<sup>7</sup> International Association for the Scientific Study of Intellectual and developmental Disabilities, <https://www.iassidd.org/>

des travaux mais aussi faire le lien entre les différents groupes sur des questionnements qui pourraient être partagés.

Des séminaires d'une demi-journée seront planifiés trois fois par an. Leur ordre du jour sera établi, en début de chaque année, en réunion de COPIL. Le principe de ces séminaires sera d'associer l'ensemble des membres de la communauté autour d'une thématique définie. Le projet est de partir d'une situation concrète (la présentation d'un dispositif, un retour d'expérience, ...) pour en faire une analyse partagée en croisant les points de vue, les expériences et les savoirs (théoriques et expérientiels).

Le laboratoire HADEPAS et la coordinatrice scientifique de la CMR mettront en place un travail visant à assurer l'effectivité de la participation des personnes en situation de handicap au pilotage et à la vie de la communauté. Des séances de travail seront menées en amont de chaque séminaire et de chaque réunion du comité de pilotage pour sa préparation, et en aval pour en dresser le bilan. Par ailleurs, les intervenants lors des différents séminaires seront invités à présenter leur support de communication à cette équipe en amont de chaque intervention, afin de veiller à l'accessibilité de leur discours.

### *Informer*

- Un site Internet dédié sera créé, sur lequel sera relayé l'ensemble des connaissances produites et répertoriées par la communauté. Chaque séminaire fera l'objet d'un compte-rendu, avec une version en Facile à Lire et à Comprendre, qui sera également diffusée sur le site.
- Une page Facebook sera créée afin de porter l'information au grand public.
- Une Newsletter sera produite de façon trimestrielle. Elle valorisera les nouveautés en ligne sur le site et pourra être diffusée par l'ensemble des membres de la communauté *via* leurs propres réseaux.
- Pour chaque séminaire, un podcast sera réalisé par une journaliste professionnelle.
- Des médias du secteur social et médicosocial seront contactés, en vue de leur proposer un dossier thématique.

### *Sensibiliser les étudiants, en tant que futurs professionnels*

Le fait que des personnes handicapées puissent développer une pathologie telle que la maladie d'Alzheimer constitue encore une forme d'impensé en France aujourd'hui. Il semble ainsi essentiel de développer la sensibilisation des étudiants, en tant que futurs professionnels. Le projet prévoit donc le financement de deux stages par an à destination d'étudiants en Master 2 de sociologie de l'Université de Lille (l'un en parcours recherche et l'autre en master professionnel). Par ailleurs, l'IRTS a une mission de formation aux métiers du travail social et médicosocial. Des temps de sensibilisation à la thématique (conférences, journée d'études) pourront être proposés aux travailleurs sociaux et médicosociaux en formation ; l'IRTS a établi des partenariats avec plusieurs centres de formation en soins infirmiers de la région, ils seront également conviés à ces temps de sensibilisation. De plus, la Haute Ecole de travail social et de la santé de Lausanne proposera chaque année à des étudiants en Bachelor de mener un travail sur la thématique ; des échanges pourront être organisés en distanciel entre ces étudiants et ceux de l'Université de Lille. Enfin, les travaux de la communauté pourront être diffusés dans le cadre de la licence "Coordination d'établissements et de services pour personnes âgées" et du Master "Direction d'établissements et de services pour personnes âgées", pilotés par l'UPEC en partenariat avec la fondation INFA, dont Marion Villez, membre de la communauté, est co-responsable pédagogique.

L'implication de chaque membre de la communauté à ces différents axes a donc été pensée en fonction de ses attentes et de son expertise, et dans un objectif de coopération et de co-construction avec l'ensemble des membres de la communauté.

## Bibliographie

Bauduret, J.F. (2017). *Institutions sociales et médico-sociales. De l'esprit des lois à la transformation des pratiques*. Paris : Dunod.

Bergeron, T., Eideliman, J.S. (2018). Les personnes accueillies dans les établissements et services médicosociaux pour enfants ou adultes handicapés en 2014. Résultats de l'enquête ES-Handicap 2014. *Les dossiers de la DREES* n°28, juillet 2018.

Billé, M. (2012). Alzheimer, vers un nouveau paradigme ? Gzil, F., Hirsch, E. (dir.), *Alzheimer, éthique et société*, Paris : Erès, 2012, p. 588-600.

Caradec, V., Chamahian, A., Delporte, M. (2020). *Syndrome de Down et maladie d'Alzheimer. Un diagnostic sous tensions, des trajectoires d'accompagnement diversifiées*. Rapport de recherche, laboratoire CeRIES, Université de Lille. Recherche financée par l'IRESP-CNSA dans le cadre de l'AAP « Handicap et perte d'autonomie » session 8.

Caradec V., Chamahian A., Balard F. (2019). Les personnes malades et leurs proches face à la maladie d'Alzheimer. Entre expérience partagée et vécus désaccordés. Le Borgne-Uguen F., Douguet F., Fernandez G., Roux N., Cresson G. (eds), *Vieillir en société. Une pluralité de regards sociologiques*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, p. 215-224.

Chamahian Aline, Caradec Vincent (2014). Vivre "avec" la maladie d'Alzheimer. Des expériences en rupture avec les représentations usuelles de la maladie, *Retraite et Société*, n°69, 2014, p. 19-39.

Delporte, M. (2021). *Construire des modes d'accompagnement adaptés aux personnes handicapées mentales confrontées à la maladie d'Alzheimer. Retour d'expérience*. Rapport d'étude CREAL des Hauts-de-France (à paraître en septembre 2021).

Delporte, M. (2019a). « Accompagner les personnes handicapées mentales confrontées à la maladie d'Alzheimer », *Gérontologie et société* 41/2019, n°159, p. 63-75.

Delporte, M. (2019b). « Le vieillissement des personnes en situation de handicap à l'épreuve des politiques catégorielles », *Rhizome* 74/2019, p. 5.

Delporte, M. (2018). *Vieillir avec des troubles psychiques : des difficultés croissantes, un manque de réponses adaptées*. Etude CREAL et CREHPSY Hauts-de-France, novembre 2018, 78 pages.

Grand, A., Joanette, Y. (2020). *Plan maladies neuro-dégénératives 2010-2019, rapport d'évaluation d'experts* pour le ministère des Solidarités et de la Santé, 8 juin 2020.

Gil, R., Poirier, N. (2018). *Alzheimer : de carpe diem à la neuropsychologie*, Paris : Erès.

Gzil, F. (2017). Maladie d'Alzheimer et droits de l'Homme, *Gérontologie et Société* 39/2017, n°154, p. 9 – 17.

Heller, T., ed. 2010. People with Intellectual and Developmental Disabilities Growing Old: An Overview. *Impact: Feature Issue on Aging and People with Intellectual and Developmental Disabilities* 23(1). Minneapolis: University of Minnesota, Institute on Community Integration.

- Janicki, M.P., Dalton, A.J., Mc Callion, P., Davies Baxley, D., Zendell, A. (2005). Providing group homes care for adults with intellectual disabilities and Alzheimer's disease, *Dementia*, 4, 2005, p. 361 – 385.
- Kenigsberg, P.A., Ngatcha-Ribert, L., Villez, M., Gzil, F., Bérard, A., Frémontier, M. (2013). Le répit : des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, et leurs aidants – évolutions de 2000 à 2011. *Recherches familiales*, 2013/1 (n° 10), p. 57-69.
- Le Bihan B., Campéon A., Mallon I., *Trajectoires de maladie de patients diagnostiqués Alzheimer ou troubles apparentés : du diagnostic à l'identification des besoins et de leurs conséquences*, rapport pour la CNSA, février 2012.
- Mainguené A. (2008). Les établissements pour adultes handicapés : des capacités d'accueil en hausse. Résultats provisoires de l'enquête ES 2006, *Etudes et résultats* n°641, DREES, juin 2008.
- May, M. E., and Kennedy, C. H. (2010). Health and Problem Behavior Among People with Intellectual Disabilities. *Behavior Analysis in Practice* 3(2): 4–12.
- McCallion, P., et al. (2013). Understanding the Similarities and Differences in Aging with an Intellectual Disability: Linking Irish General Population and Intellectual Disability Datasets. *International Review of Research in Mental Retardation* 45: 225–56.
- Sinet, P.-M., Nicole, A., Ceballos, I. et Delabar, J.-M. (1987). Trisomie 21 et maladie d'Alzheimer. *Médecine / Sciences*, (3), 256-262.
- Société Alzheimer du Canada, *Syndrome de Down (ou trisomie 21) et maladie d'Alzheimer*, septembre 2014
- Ville, I., Fillion, E., Ravaud, J.F. (2020). *Introduction à la sociologie du handicap. Histoire, politiques et expérience*. Louvain : De Boeck Supérieur.