



L'équipe de travail, presque au complet !

En partenariat avec :



Guide pratique Handicap et maladie d'Alzheimer - 2025

Financement : CNSA - Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

Parution : juin 2025

Auteurs : production collective, coordonnée par Muriel Delporte et Federico Palermi

Conception graphique : Les Beaux Jours

Reproduction autorisée sous réserve de la mention des sources

Handicap et maladie d'Alzheimer

Guide pratique



Ce guide vous propose une démarche et des outils pour l'accompagnement des personnes qui présentent une déficience intellectuelle et une maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée.

Il a été élaboré par trois groupes de travail réunissant chacun des professionnelles d'ESA (équipe spécialisée Alzheimer à domicile) et des professionnel.les d'établissements et services du champ du handicap. Ces deux catégories de professionnel.les ont croisé leurs expériences et leurs expertises – les un.es sur le handicap, les autres sur la maladie - afin de co-construire une démarche d'accompagnement adaptée à des personnes présentant à la fois une déficience intellectuelle et une maladie d'Alzheimer. Cette démarche, d'abord personnalisée, pourra toutefois s'avérer efficiente pour accompagner des personnes - avec ou sans déficience intellectuelle - qui développent des troubles cognitifs au fil de leur avancée en âge.

Ce guide est composé de huit livrets :



Vous trouverez, dans chaque livret :

- Une présentation des principaux troubles, inhérents à la maladie, pouvant impacter le champ d'activité ciblé dans le livret,
- Des repères éthiques,
- Les différentes étapes de l'activité et les principaux points de vigilance à avoir pour chacune,
- Des outils pour l'accompagnement, utilisés ou élaborés par nos groupes de travail,
- Un récapitulatif « Informations essentielles à retenir ». **Attention, sa lecture seule ne peut en aucun cas être suffisante.** Ce récapitulatif résume le livret. On ne peut pas comprendre un livre si on se contente de lire le quatrième de couverture.

L'ensemble des outils que nous vous proposons ne sera pas adapté à l'ensemble des situations que vous rencontrerez. Il s'agit d'une sélection d'outils qui nous paraissaient utiles dans un grand nombre de cas. Chaque situation doit être appréhendée dans sa singularité, en tenant compte de la personne, de son histoire, de son parcours et de son contexte de vie, de ses centres d'intérêts, de ses habitudes, de ses préférences, mais aussi de son stade d'évolution dans la maladie. Ces outils devront donc être sélectionnés et adaptés. Ils ont pour principale vocation de vous inspirer.

Nous avons aussi inclus de nombreuses anecdotes qui ont vocation à éclairer le propos par des exemples concrets. Toutes ces anecdotes ont été anonymisées mais sont réelles. Elles émanent des professionnel.les qui ont élaboré le guide, ou de professionnel.les que nous avons pu rencontrer dans nos différents travaux portant sur le vieillissement des personnes en situation de handicap.

Pensé comme une véritable démarche d'accompagnement innovante des personnes présentant une déficience intellectuelle et une maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée, nous espérons que ce guide répondra à vos principales interrogations, qu'il vous guidera dans l'accompagnement à proposer et qu'il sera source d'inspiration grâce à ses nombreux repères pratiques.

Composition des groupes de travail :

Groupe « Littoral »
Clotilde BEAGUE, assistante de soin en gérontologie (ASG), ESA (équipe spécialisée Alzheimer à domicile) de Dunkerque
Hélène BOURELLE, ergothérapeute coordinatrice, ESA de Dunkerque
Fabrice BOURGES, éducateur spécialisé, foyer de vie Le Voilier Blanc de Balinghem, AFAPEI
Marie Cécile BRETON, monitrice éducatrice, foyer de vie Le Voilier Blanc de Balinghem, AFAPEI
Audrey DUHAUTOY, monitrice éducatrice, résidence du Bord de mer de Calais, AFAPEI
Viviane LYOEN, ASG, ESA de Ardres
Hervé MAKI, professeur d'éducation physique et sportive, foyer de vie Les Tilleuls à Ardres, AFAPEI
Delphine MOUFID, animatrice du groupement de coopération Pass'âge
Annie OCQUET, infirmière coordinatrice, ESA de Dunkerque
Justine SEGARD, ergothérapeute, ESA de Ardres
Johanne STROSBERG, maîtresse de maison, résidence Dewulf, Papillons Blancs de Dunkerque
Rebecca TOP, AES, résidence Dewulf, Papillons Blancs de Dunkerque

Groupe « Roubaix Tourcoing »
Nathalie ADAMS, Aide médicopsychologique (AMP) au foyer Famchon de Willems
Asma BEN SALAH, accompagnante éducative et sociale (AES) au foyer de vie Singulier Pluriel de Roubaix
Aurore CRYSPIN, éducatrice spécialisée, foyer Bruno Harlé de Roncq
Jean-Luc DELEPLACE, psychologue à l'Apeï de Roubaix-Tourcoing
Joël EVERT, moniteur d'atelier à l'établissement et service d'aide par le travail (ESAT) Le Roitelet de Tourcoing
Levana FRESSARD, éducatrice spécialisée au foyer d'hébergement Bruno Harlé de Roncq
Anne LAMBLIN, infirmière à l'ESAT du Vélodrome de Roubaix
Séverine PICHON, ergothérapeute, ESA de Tourcoing
Yvonne PIRES, ergothérapeute, ESA de Roubaix

Groupe « Seclin Sains-en-Gohelle »
Caroline BAILLARGEAU, psychologue, foyer de vie (FV) et foyer d'accueil médicalisé (FAM) Les Iris de Sains-en-Gohelle, EPDAHAA
Véronique BLANCHART, AMP, FAM les Iris de Sains-en-Gohelle, EPDAHAA
Marlène BUTAYE, éducatrice spécialisée, foyer Arbre de Guise de Seclin, ASRL
Dominique DEHAUT, ASG, ESA de Thumeries
Ophélie DARRAS, psychomotricienne, foyer Arbre de Guise de Seclin, ASRL
Bérangère FLAMENT, infirmière, foyer Arbre de Guise de Seclin, ASRL
Elodie LAMMENS, psychomotricienne et coordinatrice de l'ESA de Thumeries
Amandine LEBRIEZ, AMP, FV les Iris de Sains-en-Gohelle, EPDAHAA
Carine PANNIER, ASG, ESA de Thumeries
Laura SAUVAGE, ASG, ESA de Thumeries

L'ensemble de la démarche a été supervisé par un comité de pilotage composé de :
Hélène BOURELLE, ergothérapeute coordinatrice, ESA (équipe spécialisée Alzheimer à domicile) de Dunkerque
Clémentine DELALONDE, directrice de la résidence Dewulf et du GCMS Pass'âge, Papillons Blancs de Dunkerque,
Michèle FLORCZYK, cadre socio-éducatif, foyer Les Iris de Sains-en-Gohelle, EPDAHAA
Eric FORESTIER, directeur des centres d'habitat, Papillons Blancs de Roubaix Tourcoing
Yvelise FRANCOIS, cheffe de service, foyer l'Arbre de Guise de Seclin, ASRL
Elodie LAMMENS, psychomotricienne et coordinatrice de l'ESA de Thumeries
Marie MEURISSE, directrice projets recherche, AFAPEI
Séverine PICHON, ergothérapeute, ESA de Tourcoing
Yvonne PIRES, ergothérapeute, ESA de Roubaix
Fanny POSLEDNIK, cheffe de service, foyer l'Arbre de Guise de Seclin, ASRL
Marion RENAUX, directrice du foyer l'Arbre de Guise de Seclin, ASRL

Les réunions ont été animées par Muriel Delporte, sociologue, conseillère technique au CREAL Ile-de-France.
La démarche a été coordonnée et le guide rédigé par Muriel Delporte et Federico Palermi, président de France Alzheimer Alpes Maritimes.

Ce guide a été financé par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) dans le cadre de l'appel à projets « Actions innovantes » 2020.