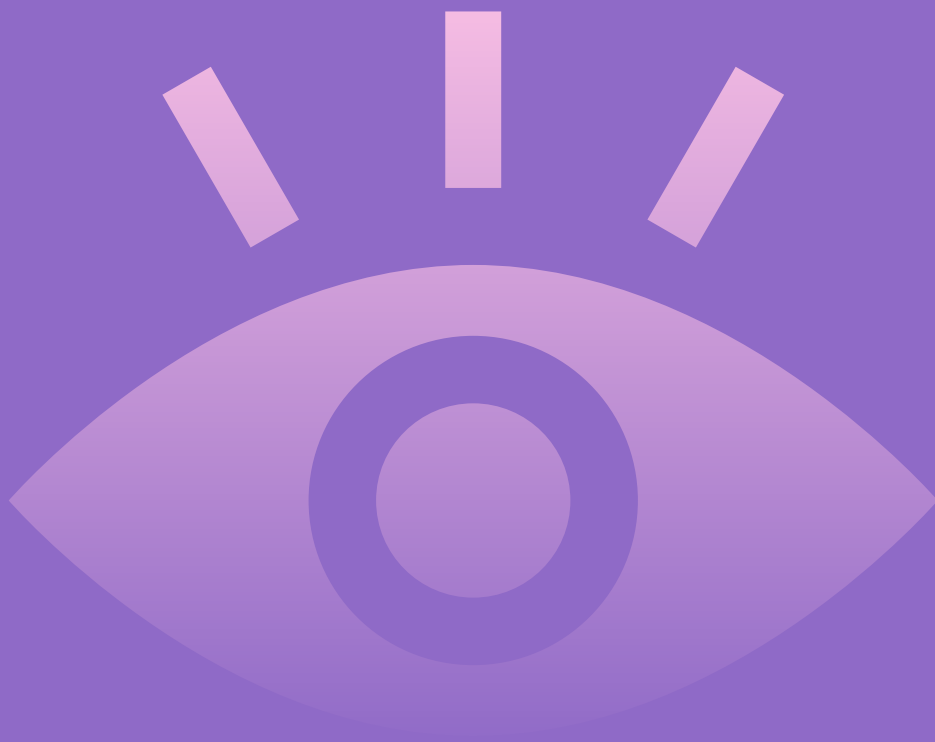


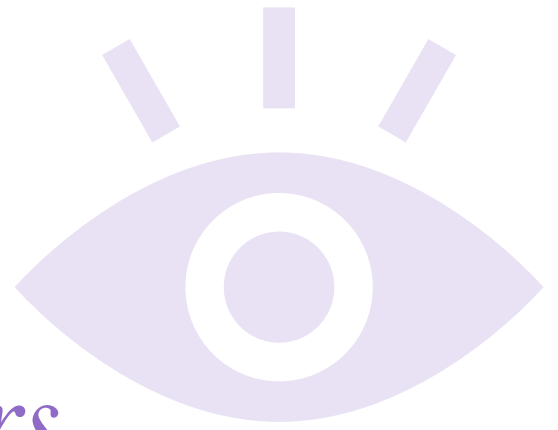
1



Repérer les signes évocateurs de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées

Handicap et maladie d'Alzheimer
Guide pratique





Repérer les signes évocateurs de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées

Avoir une bonne connaissance de la personne avant qu'elle ne développe les symptômes de la maladie permet de repérer plus facilement tout changement. Il est nécessaire de s'appuyer sur son entourage, sur toutes les personnes la connaissant bien.

Repérer les signes évocateurs de la maladie ne consiste pas à réaliser soi-même un diagnostic. Seul un médecin spécialiste peut le faire.

Une observation quotidienne attentive, des échanges avec d'autres professionnels et l'entourage, peuvent permettre d'identifier des signes de la maladie et indiquer la nécessité de chercher un diagnostic auprès d'un médecin. Ces observations seront un appui précieux pour le médecin au moment de faire le diagnostic.

Chaque situation est singulière : l'expression des signes variera en fonction des personnes, de leur parcours, de leur contexte de vie (domicile ou établissement), du stade de la maladie. Les indications apportées dans ce livret sont globales, elles ne peuvent pas correspondre à la totalité des situations mais elles vous apporteront des repères dans ce travail essentiel de repérage.



Le saviez-vous ?

Les fonctions cognitives sont les processus cérébraux par lesquels l'être humain reçoit les informations sur son environnement, les traite et s'en sert pour agir. Elles concernent la perception, l'attention, la concentration, la mémoire, le langage oral et écrit, le geste, l'orientation dans l'espace et dans le temps, le raisonnement, les émotions, la capacité à interagir avec autrui, ...

Un repérage difficile et complexe à appréhender, mais primordial

Difficile car le repérage nécessite de connaître et comprendre les différents symptômes et processus impliqués dans la maladie d'Alzheimer. Certains problèmes de santé, comme l'apnée du sommeil ou l'hypothyroïdie, peuvent entraîner des troubles qui ressemblent à ceux de la maladie d'Alzheimer. C'est pourquoi il est important de faire un bilan de santé complet.

Les conséquences médicales et psychosociales de la maladie d'Alzheimer sont très hétérogènes. Elles peuvent s'exprimer sous des formes multiples, avec des spécificités propres à chaque personne.

Par ailleurs, la maladie d'Alzheimer est une pathologie neurologique évolutive et il est difficile de prédire les différentes étapes, leur durée, leur intensité, leur fluctuation, ...

Complexe car les déficiences intellectuelles et la maladie d'Alzheimer (ou les maladies apparentées) n'ont pas la même origine mais peuvent, dans leur expression, présenter des similitudes : par exemple, certaines personnes peuvent avoir toujours rencontré des difficultés de mémorisation ou avoir un vocabulaire limité. Certains signes évocateurs de la maladie peuvent être plus difficiles à repérer.

De plus, quand une personne avec déficience intellectuelle vieillissante présente des difficultés, on a souvent tendance à les attribuer à son handicap, à un vieillissement précoce et spécifique des personnes en situation de handicap. On ne pense pas toujours à une maladie neuro évolutive comme la maladie d'Alzheimer.

Les troubles peuvent aussi être plus difficiles à repérer en fonction du milieu de vie : par exemple, lorsque les personnes vivent dans un établissement médico-social, les professionnels auront tendance à compenser les difficultés sans s'en rendre compte. Les personnes ont aussi moins de choses à gérer, de responsabilités à prendre, que si elles vivaient seules. L'institution peut ainsi invisibiliser les difficultés.

Primordial car le repérage des signes évocateurs de la maladie d'Alzheimer est une première étape importante : plus tôt ce repérage sera fait, plus tôt un diagnostic pourra être établi, écartant la présence d'autres pathologies.

Les symptômes de la maladie d'Alzheimer sont souvent sous-estimés et incompris par l'entourage. Pourtant, ils impacteront fortement le quotidien des personnes malades. Grâce au diagnostic, de nouvelles stratégies d'accompagnement pourront être proposées pour ralentir l'évolution du déclin cognitif et améliorer la qualité de vie des personnes touchées par la maladie.

Adapter son attitude et l'environnement

La maladie d'Alzheimer est une affection neurologique évolutive qui atteint certaines parties du cerveau et détruit progressivement les neurones. Cette détérioration débute au sein des zones impliquées dans la mémoire récente et s'étend à des parties du cerveau qui peuvent toucher d'autres fonctions comme le langage, le jugement, l'exécution des tâches. On parle de déclin progressif des fonctions cognitives, le plus souvent associé à des troubles comportementaux et/ou psychologiques évoluant vers une perte d'autonomie.

Ses différents stades et son évolution

Même s'il existe de nombreuses variations selon chaque personne, la maladie d'Alzheimer évolue classiquement en trois phases :

- Une phase préclinique, c'est-à-dire sans symptômes (d'une durée indéterminée),
- Une phase dite « *prodromale ou pré-déméntielle* » (sans perte d'autonomie),
- Une phase dite « *déméntielle* » avec une perte progressive de l'autonomie. Cette dernière phase est elle-même divisée en trois stades : léger, modéré et sévère.

L'histoire de vie influence l'apparition et l'évolution des troubles. C'est pourquoi chaque maladie d'Alzheimer se vit différemment.

Le saviez-vous ?

Le fait qu'une personne se souvienne d'un événement, même récent, n'est pas incompatible avec le fait qu'elle soit atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Il existe plusieurs mémoires, certaines facilitent la mémorisation de l'information chez la personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer, comme les mémoires émotionnelle et gestuelle.

Une personne se souviendra plus facilement d'un événement s'il suscite une émotion.

Faire un geste permettra à la personne de le reproduire plus facilement.



Les maladies apparentées à la maladie d'Alzheimer

Il existe d'autres pathologies qui sont apparentées à la maladie d'Alzheimer, elles peuvent occasionner des difficultés analogues avec toutefois certaines spécificités. Nous citons ici les trois maladies apparentées les plus rencontrées :

- L'encéphalopathie vasculaire ou démence mixte : troubles vasculaires (liés à un AVC - accident vasculaire cérébral - ou à un diabète, etc.) associés à la maladie d'Alzheimer.
- La maladie à corps de Lewy : elle se manifeste par des troubles cognitifs d'évolution progressive associés à des hallucinations visuelles et des syndromes moteurs, similaires à ceux de la maladie de Parkinson.
- La dégénérescence ou démence frontotemporale : elle se focalise principalement dans les parties antérieures et latérales du cerveau, perturbant ainsi le langage, le comportement, la pensée abstraite et la capacité de mouvement.

Une démarche diagnostique complète et adaptée permet d'identifier et de préciser la maladie neuro évolutive qui affecte la personne.

Attention aux idées reçues !

- | | |
|--|---------------|
| → La maladie d'Alzheimer ne concerne que les personnes très âgées | X FAUX |
| → Une personne avec déficience intellectuelle vieillissante peut recevoir un diagnostic de maladie d'Alzheimer | ✓ VRAI |
| → Tout professionnel formé et sensibilisé est en mesure de repérer des troubles liés à la maladie d'Alzheimer | ✓ VRAI |

Le saviez-vous ?



La fréquence de la maladie d'Alzheimer augmente avec l'âge. Elle survient généralement après 65 ans, mais elle peut concerner des personnes plus jeunes. En France, environ 5% des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ont moins de 50 ans.

Les personnes avec déficience intellectuelle ont un risque plus élevé de développer une maladie d'Alzheimer.

Par ailleurs, les personnes avec le syndrome de Down (ou trisomie 21) ont une prévalence très élevée de maladie d'Alzheimer et développent les signes de la maladie à un âge particulièrement précoce, le plus souvent avant l'âge de 50 ans.

Repérer les troubles : tout peut être un indice !

Contrairement aux idées reçues, **les troubles liés à la maladie d'Alzheimer ne se limitent pas à la perte de mémoire**. La désorientation dans le temps et dans l'espace et les troubles de la mémoire sont surreprésentés parmi les premiers troubles qui apparaissent mais, dans la maladie d'Alzheimer comme dans les maladies apparentées, **les troubles sont très variables d'une personne à l'autre**. Ils surviennent en fonction de **multiples facteurs comme les zones du cerveau touchées, les antécédents médicaux et psychosociaux, le mode de vie et l'environnement social**.

Très souvent, **c'est le constat d'un changement chez la personne qui alerte** : « elle n'était pas comme ça avant », « elle ne faisait pas ça avant ». Cela peut être, par exemple, une personne qui vit dans le même lieu depuis des années et ne retrouve plus sa chambre, alors que ça ne lui était jamais arrivé, ou une personne qui se lève la nuit pour aller travailler, alors que ça ne lui était jamais arrivé.

Il faut pouvoir **identifier les difficultés et leur fréquence** : ce comportement est-il habituel ou inhabituel chez cette personne ? Est-ce que ça arrive souvent, de plus en plus souvent ? Est-ce que ça arrive plus particulièrement dans certaines circonstances, en présence de certaines personnes ?

Tout peut être un indice utile au repérage des premiers symptômes. C'est pourquoi, il est important de **prendre en considération chaque difficulté en l'observant avec le recul nécessaire et en cherchant à l'objectiver : quelle fréquence ? Quelle intensité ? Dans quelles circonstances ?** Analyser ces événements de manière **croisée et partagée avec d'autres professionnels et l'entourage proche** est une étape indispensable pour se forger un avis motivé et éviter une surinterprétation ou une sous-estimation des difficultés observées.

Les signes sont plus difficiles à repérer chez les personnes qui ont de fortes difficultés sur le plan intellectuel et ne communiquent pas verbalement. Il faut être **attentif aux manifestations dépressives**.

Repérer des troubles chez une personne implique de **bien la connaître, connaître ses goûts, ses habitudes de vie**. Il est aussi important de **connaître son histoire, les événements majeurs qui ont marqué sa vie**, ils peuvent refaire surface et impacter les comportements. Par exemple, du fait des problèmes de mémoire, les personnes peuvent revivre des conflits/souvenirs anciens : elles seront en colère contre une personne avec laquelle elles se sont fâchées il y a de nombreuses années.

Les signes à repérer chez la personne sont des **difficultés qui n'étaient pas présentes auparavant ou beaucoup moins fréquentes**.

Voici les principaux troubles qui peuvent être observés :

Les troubles liés à la mémoire

- Perte de mémoire de faits récents.
- Oublis de plus en plus fréquents (dates importantes, rendez-vous, emplacement des objets du quotidien). Ces oublis peuvent survenir alors même que la personne garde une bonne mémoire des faits anciens.
- Perte de souvenirs anciens, même si elle survient souvent de façon plus tardive.

Les troubles liés au langage

- Difficultés à trouver ses mots et à s'exprimer. Utilisation d'un mot à la place d'un autre. Répétition des mêmes phrases.
- Perte de vocabulaire.
- Difficultés de compréhension.
- Perte de la culture générale.
- Difficulté d'articulation (rare).
- Repli sur soi, diminution des interactions.

Les troubles liés aux fonctions exécutives

- Jugement amoindri.
- Difficultés à raisonner, à s'organiser, à planifier.
- Difficultés à faire des liens logiques.
- Difficultés à exécuter une tâche, même des choses que la personne faisait auparavant sans difficulté (utiliser un téléphone, préparer un repas, faire ses courses, gérer ses médicaments, son argent, prendre les transports en commun, etc.).
- Besoin de plus de temps pour comprendre et réagir.
- Besoin d'aide accru dans les actes du quotidien (se laver, s'habiller, etc.).
- Difficultés à prendre des décisions ou des initiatives. La personne peut rencontrer plus régulièrement des obstacles pour effectuer des tâches complexes.

Des difficultés à s'adapter à des choses nouvelles

- Elle peut se trouver très vite désarmée face à des choses nouvelles.
- Sa capacité à enregistrer de nouvelles informations peut être moins évidente et peut générer plus facilement de la frustration ou de l'anxiété.

Les troubles liés aux gestes (apraxies)

- Incapacité à réaliser des gestes et à utiliser des objets. Les objets sont reconnus mais la personne ne sait plus comment les utiliser.
- Difficulté à s'habiller, à enfiler correctement ses vêtements, à se raser ou à se maquiller.
- Difficultés à manipuler des objets (utiliser les couverts à table, faire ses lacets, ...). La capacité à porter de la nourriture à sa bouche se maintiendra plus longtemps que la capacité à utiliser des couverts.

Les troubles d'orientation dans le temps et dans l'espace

- Se perdre dans un lieu ou sur un trajet, même connus depuis longtemps. Ne plus retrouver son chemin seul, confondre les lieux.
- Ne pas se souvenir de l'endroit où on se trouve (surtout dans les lieux nouveaux).
- Ne plus savoir se situer dans la journée (matin, soir, etc.), confusion entre le jour et la nuit.

Les troubles visuo-spatiaux

- Les agnosies (non-reconnaisances), qu'elles soient visuelles, tactiles, auditives, proprioceptives (percevoir la place de son corps dans l'espace sans le voir), entraînent des difficultés de coordination, d'ajustement du geste de la main, du pied et ou du reste du corps.

Ces différents troubles provoqueront une perte de concentration et d'attention.



Le saviez-vous ?

Les capacités de la personne seront fluctuantes. Avec la maladie d'Alzheimer ou les maladies apparentées, chaque jour peut être différent. Rien ne doit être tenu pour acquis. Ce qui est compliqué aujourd'hui ne le sera pas forcément demain et inversement. Des événements extérieurs ou des situations ponctuelles pourront altérer des capacités pourtant toujours présentes, comme la fatigue, le stress, un changement d'environnement ou d'habitude, la prise de médicaments, l'état émotionnel et psychologique, l'envie, ... Les fluctuations sont plus présentes en cas de démence vasculaire.

Par ailleurs, **le comportement de la personne malade peut être troublé** de différentes façons :

- **Opposition** : attitude verbale ou non verbale de refus des soins, de s'alimenter, d'assurer son hygiène, de participer à toute activité.
- **Agitation** : comportement moteur ou verbal excessif et inapproprié.
- **Agressivité** : comportement physique ou verbal menaçant ou dangereux pour l'entourage ou pour la personne.
- **Comportements moteurs aberrants** : activités répétitives et stéréotypées, sans but apparent ou dans un but inapproprié : déambulations, gestes incessants, attitudes d'agrippement, etc.
- **Désinhibition** : comportement inapproprié par rapport aux normes sociales ou familiales : remarques grossières, attitudes sexuelles incongrues, comportement impudique ou envahissant.
- **Cris** : vocalisations compréhensibles ou non, de forte intensité et répétitives.
- **Idées délirantes** : perceptions ou jugements erronés de la réalité, non critiqués par la personne. Les thèmes les plus fréquents sont la persécution (vol, préjudice), la non-identification (délire de la présence d'un imposteur ou de sosies), l'abandon, la jalousie.
- **Hallucinations** : perceptions sensorielles sans objet réel à percevoir, alors que les illusions sont des déformations ou des interprétations de perceptions réelles. Elles sont le plus souvent visuelles.
- **Troubles du rythme veille/sommeil** : troubles de la durée et de la qualité du sommeil, mais aussi inversion du cycle jour/nuit.
- **Trouble de l'appétit** : oubli de s'alimenter ou oubli de ce qui a déjà été mangé.
- **Changements brutaux de comportement** : le comportement habituel peut se modifier, la personne peut sembler plus impulsive ou au contraire plus renfermée, faire preuve d'agressivité ou d'euphorie ou de tristesse. Elle peut perdre toute envie ou intérêt à ce qui l'entoure, sembler passive. Rester dans un lieu clos peut l'angoisser, générer stress et agitation. Elle peut avoir un besoin incontrôlable de marcher.
- **Raisonnement confus, choix non raisonnés** : la personne peut choisir de porter des vêtements inadaptés à la saison, comme un manteau par temps chaud ou une tenue légère par temps très froid, ou mélanger le linge propre et le linge sale. Elle peut ressentir l'envie d'aller aux toilettes mais ne pas penser à y aller et se souiller. Elle saura en revanche utiliser les toilettes sans se souiller si on l'y emmène.
- **Risque de se mettre en danger** : la personne peut ne plus se rendre compte des risques encourus, des conséquences de ses actes ou plus simplement de la gêne occasionnée par son comportement.

A ces troubles peuvent s'ajouter d'autres difficultés qui ne sont pas provoquées par la maladie d'Alzheimer mais qui vont amplifier les troubles, tels que cataracte, perte auditive, arthrose, déshydratation, infection, douleur, etc. **Il faut donc être attentif à l'état de santé général de la personne.**

Le saviez-vous ?

La maladie d'Alzheimer ne rend pas forcément agressif ou violent. Quand les personnes ont un comportement agressif, c'est le plus souvent en réaction à un environnement inadapté ou à une réaction inappropriée de l'entourage (trop de bruit, trop de stimulation, mise en échec, agacement / fatigue de l'entourage, etc.). Les personnes malades ne savent plus ajuster leur réaction, c'est l'environnement et l'entourage qui doivent s'adapter à elles.



Repères éthiques

- ↳ L'existence d'un ou de plusieurs troubles n'est pas systématiquement synonyme de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées.
- ↳ Certains troubles sont liés à des altérations cognitives, d'autres sont liés à l'environnement physique, humain et/ou social sur lequel il est possible d'agir (bruit, foule, espaces ou rythmes inadaptés, ...).
- ↳ Même si les troubles de la mémoire et les pertes de repères dans le temps et dans l'espace apparaissent le plus souvent en premier, la survenue (ou non) d'autres troubles est propre à chaque personne.
- ↳ Les représentations sociales de la maladie d'Alzheimer sont encore particulièrement péjoratives et négatives. Il est important d'éviter les conclusions hâtives, comme se dire que ça ne sert à rien d'organiser une activité ou une sortie au prétexte que la personne ne s'en souviendra pas. Les émotions positives liées à l'activité aideront la personne à se détendre et à diminuer les comportements troublés.
- ↳ Tout au long de la maladie et malgré les troubles existants, la personne malade conserve la capacité de ressentir des émotions, d'être sensible à l'attention portée, de ressentir du plaisir, d'optimiser le confort et le bien-être. Bienveillance et considération doivent rester les fondements de l'accompagnement proposé.

En début de maladie, que nous disent les personnes malades ?

Du point de vue des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, les premières conséquences dans la vie quotidienne liées à la maladie peuvent se structurer autour de trois catégories d'inquiétudes :

« Je mets plus de temps à faire les choses, je dois m'organiser et anticiper »

Au quotidien, tout est ralenti par la maladie.

J'ai besoin de temps pour me déplacer, marcher, monter les escaliers, porter un sac, ...

Il me faut davantage de temps pour exécuter certaines choses ou les planifier, comme me laver, m'habiller, ...

J'ai plus de difficultés à me concentrer, à réfléchir, à raisonner, à m'exprimer.

« J'ai des besoins physiologiques qu'il faut prendre en compte »

J'ai besoin de me reposer plus fréquemment pour reprendre des forces.

J'ai besoin de calme pour mettre mes idées en place, je suis plus sensible au bruit, à la foule, à la lumière, ...

Je sors moins fréquemment parce que j'ai peur d'avoir besoin d'uriner et de ne pas trouver de toilettes, ou d'avoir besoin de m'asseoir pour me reposer et de ne pas trouver de siège ou de banc.

J'ai besoin qu'on me parle de manière intelligible, sans me donner trop d'informations à la fois.

« J'oublie plus facilement, je suis plus rapidement confus(e) »

Je me souviens moins bien des choses qui se sont passées récemment, des personnes ou des événements, des visages nouveaux.

Je me perds facilement dans des lieux où je n'ai pas l'habitude d'aller, je ne retrouve plus des objets, je suis vite confus(e).

Je peux avoir du mal à me repérer même dans des lieux connus : trouver ma chambre, les toilettes, la cuisine, ...

J'ai du mal à reconnaître les objets du quotidien et à m'en servir (mes couverts pour le repas, ma brosse à dents et ma brosse à cheveux, ...).

Je gère moins facilement mes émotions, je peux passer du rire aux pleurs, je suis plus souvent anxieux(se), agité(e) car je ne sais plus comment faire ni où je suis.

Avoir une déficience intellectuelle n'empêche pas les personnes de percevoir un changement et d'en ressentir une vive inquiétude, qui peut être elle-même à l'origine de problèmes comportementaux. Certaines personnes le verbalisent « ça ne va plus dans ma tête », « j'étais pas comme ça avant ». La survenue de troubles peut être d'autant plus difficile à vivre, pour la personne comme pour son entourage familial et professionnel, qu'elle impactera des capacités souvent difficilement acquises, comme la lecture par exemple. Cette perte peut entraîner un sentiment d'échec pour la personne comme pour son entourage. Il est important de l'expliciter, de mettre des mots sur ces difficultés. **Que la personne concernée comprenne qu'elle a une maladie, que ce n'est pas sa faute et que son entourage est là pour l'aider et l'accompagner dans ses difficultés est essentiel. L'annonce du diagnostic doit être faite par le médecin et explicitée avec l'entourage, d'une façon adaptée aux capacités de compréhension de la personne.**

Il peut également être utile, surtout lorsque la personne vit dans un établissement médicosocial, d'**expliquer ses difficultés à ses ami.es et aux autres habitant.es de l'établissement** : ils et elles vivent auprès d'elle en permanence et sont également exposés aux troubles. Ne pas comprendre ces troubles peut générer des comportements de rejet et / ou d'agressivité. En revanche, leur compréhension favorise souvent le développement de pratiques d'aide et de soutien. Cette annonce doit, bien sûr, être faite avec l'accord de la personne concernée.

Au foyer, quand M. Luc a développé une maladie d'Alzheimer, on était en difficulté : c'était la première fois, on ne savait pas comment l'accompagner. Bien sûr, on n'a pas oublié les autres résidents, on a continué à passer du temps avec eux, à leur proposer des activités. Mais on n'a pas réalisé à quel point c'était dur pour eux : les questions répétitives, les intrusions dans la chambre, les réveils nocturnes. Certains le connaissaient depuis très longtemps, ça a été difficile pour eux de voir le comportement d'un ami changer sans comprendre pourquoi. On a aussi réalisé qu'ils avaient fait beaucoup de choses pour l'aider, comme l'accompagner aux toilettes, l'aider à manger. En fait, eux aussi sont des aidants.

Quand Mme Agnès a commencé à développer des troubles, avec l'équipe, on a vite décidé de prendre un rendez-vous chez une neurologue pour comprendre ce qui se passait. On la connaissait depuis 10 ans, on voyait bien que quelque chose n'allait pas. Mais le premier rendez-vous ne s'est pas bien passé : quand on disait à la neurologue « elle perd souvent ses affaires », elle nous répondait « et alors, vous aussi ça vous arrive de perdre vos clefs, non ? ». On a réalisé qu'il fallait que l'on soit beaucoup plus précis dans nos observations pour montrer au médecin ce qui avait changé chez Mme Agnès. On a commencé à écrire toutes nos observations, et on en a discuté en équipe et avec sa famille.

Quelques outils

Il existe des **grilles de repérage des troubles**. Ces outils permettent d'objectiver des changements. Il est recommandé de les utiliser pour réaliser un bilan de référence, avant que la personne ne développe des troubles. Cela permet d'avoir une photographie de la personne dans son état habituel. On peut les utiliser de façon systématique dès l'âge de 35 ou 40 ans.

Ce **bilan de référence** sera un atout précieux pour le médecin qui réalisera le diagnostic. En effet, il n'existe pas de référentiel concernant la déficience intellectuelle : elle est très hétérogène, les compétences et difficultés varient beaucoup en fonction des personnes. Par ailleurs, **le principal outil utilisé dans le diagnostic de maladie d'Alzheimer, le MMS (mini mental score), n'est pas adapté aux personnes ayant une déficience intellectuelle**. Le médecin ne peut donc pas évaluer la personne en fonction d'une norme de référence. Il ou elle devra évaluer un changement chez la personne : **on ne peut pas faire de diagnostic de maladie d'Alzheimer chez une personne avec déficience intellectuelle si on ne connaît pas ses capacités de base**.

Ces outils, même s'ils permettent de calculer un score, ne permettent en aucun cas de poser un diagnostic à eux seuls. Un score positif ne confirme pas une maladie, il confirme qu'il y a des difficultés qui nécessitent de consulter un médecin pour rechercher un diagnostic. Ces difficultés peuvent être causées par un autre problème de santé, qu'il est aussi utile de diagnostiquer. Seul un médecin peut poser un diagnostic.

COACTIS propose une fiche « Évaluer le profil d'une personne handicapée vieillissante : sélection d'outils » sur le site Handiconnect :

<https://handiconnect.fr/fiches-conseils/f11c-evaluer-le-profil-dune-personne-handicapee-vieillissante-selection-doutils>

La fiche « définition et points de vigilance » peut également être un support utile aux professionnels de santé :

<https://handiconnect.fr/fiches-conseils/f11-la-personne-handicapee-vieillissante-definition-points-de-vigilance>

Supports d'information adaptée

Il existe également des **outils pour expliquer la maladie d'Alzheimer à des personnes ayant une déficience intellectuelle** : le Journal de Jenny¹, la vidéo Alice et Medhi, les fiches conseil d'Alice. La deuxième partie du Journal de Jenny propose une **méthodologie pour expliquer son diagnostic de maladie d'Alzheimer à une personne avec déficience intellectuelle**. Ces outils sont en accès libre sur

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

Ils peuvent être très utiles aussi pour accompagner une personne avec déficience intellectuelle qui a un proche (parent ou autre) atteint par la maladie.

¹Watchman, K., Tuffrey-Wijne I., Quinn, S. (2015). *Le journal de Jenny. Un support à la discussion sur la démence avec des personnes ayant un handicap intellectuel*. Hove : Pavilion Publishing an Media Ltd.

Informations essentielles à retenir

- ↪ La maladie d'Alzheimer provoque différents troubles cognitifs.
- ↪ Ces troubles se manifesteront différemment selon l'histoire de chaque personne : chaque maladie d'Alzheimer se vit différemment.
- ↪ Il faut pouvoir repérer les difficultés et leur fréquence pour chaque personne.
- ↪ Ce repérage implique un travail d'observation de la part de l'entourage professionnel et familial.
- ↪ Les observations de l'entourage doivent être croisées, partagées.
- ↪ Les observations doivent être consignées pour objectiver les difficultés et leur fréquence d'apparition.
- ↪ Les observations consignées seront un point d'appui important pour l'établissement d'un diagnostic.
- ↪ Repérer des difficultés n'est pas faire un diagnostic. Le diagnostic ne peut être posé que par un médecin.
- ↪ Le diagnostic doit être annoncé à la personne concernée, de façon adaptée à ses capacités de compréhension.



Ce livret fait partie du guide pratique « Handicap et maladie d'Alzheimer »



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