

PENSER ENSEMBLE TROUBLE DU DÉVELOPPEMENT INTELLECTUEL ET MALADIE D'ALZHEIMER

Comprendre pour mieux accompagner

27 janvier 2026 à Paris

L'espérance de vie des personnes en situation de handicap a fortement augmenté au cours des dernières décennies. Ces personnes vivent de plus en plus longtemps mais **elles peuvent, au cours de leur vieillissement, développer une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée.**

Les personnes ayant un trouble du développement intellectuel sont plus à risque d'être touchées par la maladie d'Alzheimer. Parmi elles, les personnes avec trisomie 21 présentent une prévalence particulièrement élevée de cette maladie, et en développent les signes à un âge précoce.

Les situations de personnes avec trouble du développement intellectuel atteintes de la maladie d'Alzheimer sont de plus en plus nombreuses, mais ce nouvel enjeu de santé publique est encore fortement invisibilisé en France. Pourtant, les personnes concernées et leurs accompagnants professionnels et familiaux peuvent se trouver en grande difficulté.

Les familles ne sont pas préparées à cette éventualité, d'autant plus qu'on a souvent annoncé une faible espérance de vie pour leur proche à sa naissance. **Les professionnels exerçant dans le champ du handicap ne sont pas formés à la maladie d'Alzheimer**, ils peuvent ne pas savoir reconnaître les signes de la maladie ou se sentir illégitimes à accompagner les personnes dans l'expérience de cette maladie et de son évolution. **Les professionnels exerçant auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ne sont pas formés au handicap**, et leur intervention peut être rendue inaccessible par des freins réglementaires tels que les barrières d'âge.

Ce colloque permettra d'**actualiser les connaissances relatives à cette problématique émergente** et de **présenter, par de nombreux retours d'expérience, des démarches innovantes et concrètes, des outils adaptés pour mieux accompagner les personnes avec trouble du développement intellectuel touchées par la maladie d'Alzheimer et leur entourage.**

PROGRAMME

9h00 Accueil

9h30 Mot d'ouverture

- Mme Florence THIBAULT, Directrice déléguée de la Direction de la prospective et des études, Préfiguratrice de la Direction des statistiques, CNSA.

9h45 Actualités sur la maladie d'Alzheimer : diagnostic et traitements

Cette première intervention, à double voix, proposera un état des lieux des connaissances relatives à la maladie d'Alzheimer et au développement des traitements. Elle permettra également de présenter les spécificités liées au trouble du développement intellectuel et les enjeux d'une démarche diagnostique adaptée.

- Dr Agathe VRILLON, neurologue, Centre de neurologie cognitive, Hôpital Lariboisière Fernand Widal AP.HP GHU Nord, Equipe Inserm U1144, Université Paris Cité.
- Dr Anne-Sophie REBILLAT, gériatre, consultation vieillissement et TDI, Institut Jérôme Lejeune Paris, CCMR filière DéfiScience.

11h30 Première table-ronde : Prévenir les troubles cognitifs et la maladie d'Alzheimer

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées constituent une priorité mondiale de santé publique. Une attention particulière est portée à la prévention et à l'étude des différents facteurs, liés aux modes de vie, pouvant prévenir ou retarder les troubles cognitifs et les maladies neuroévolutives. Cette table-ronde présentera les grands axes d'une stratégie préventive et des initiatives développées auprès de personnes en situation de handicap vieillissantes.

- Présentation du programme FINGER – Dr Anne-Sophie REBILLAT, gériatre, consultation vieillissement et TDI, Institut Jérôme Lejeune Paris, CCMR filière DéfiScience.
- La prévention par l'activité sportive - Equipe du FAM-CAJM Brunswic de la Fondation Casip-Cojasor.
- Autodétermination et vie sociale, rôle de l'environnement - Mme Fabienne RUDLOFF, formatrice et co-gérante d'Eva-DI, et Trisomie 21 France.

12h15 Présentation de l'exposition de photographies

« C'est comme ça, c'est la vie ». Déficiences intellectuelles et maladie d'Alzheimer.

Cette exposition a été créée dans le cadre de la communauté mixte de recherche DIMA. Elle est composée de 23 portraits de personnes concernées par un trouble du développement intellectuel et une maladie d'Alzheimer et de leurs proches.

- Mme Marion VILLEZ, enseignante chercheuse en sociologie au laboratoire LIRTES de l'Université Paris Est - Créteil.
- M. Marc HELLEBOID, photographe.

12h30 Repas libre – découverte de l'exposition photo et des ressources de COACTIS

14h00 Deuxième table-ronde : Soutenir l'entourage

Lorsqu'une personne développe une maladie d'Alzheimer, l'ensemble de son entourage a besoin de soutien : sa famille mais aussi ses amis, son conjoint, ses collègues, etc. Cette table-ronde sera organisée en deux temps : le soutien à destination des personnes en situation de handicap, qui peuvent elles-mêmes devenir aidantes d'une personne touchée par la maladie, et le soutien à destination des familles.

- L'expérience des personnes en situation de handicap : les enseignements de la communauté mixte de recherche DIMA – Mme Muriel DELPORTE, conseillère technique au CREAÎ Île-de-France.
- Soutenir les familles : Mme PIERRON (parent concerné), l'équipe SAFIRH de la Fondation Casip-Cojasor et Mme Françoise PERROT, présidente de France Alzheimer Paris.

15h30 Pause

15h45 Troisième table-ronde : Développer une démarche d'accompagnement adaptée

Cette dernière table-ronde donnera la parole à des professionnels engagés au quotidien dans l'accompagnement de personnes avec trouble du développement intellectuel touchées par la maladie d'Alzheimer. Elle présentera des démarches innovantes et des outils pratiques pour l'accompagnement.

- Equipe mobile DIAL – Déficience intellectuelle et Alzheimer - de l'Apei de Roubaix-Tourcoing.
- Equipe de la résidence Le Chemin, établissement d'accueil médicalisé pour malades Alzheimer jeunes de Cesson, AEDE.
- Présentation d'outils pratiques et de ressources pour l'accompagnement
Mme Muriel DELPORTE, conseillère technique au CREAÎ Île-de-France.

16h45 Conclusion de la journée

- M. Guillaume DURIEZ, Directeur Général de l'Institut Jérôme Lejeune, Mme Corinne BENZEKRI, Directrice Nationale de l'Action Médico-Sociale et Présidente du Collectif Je T'aide, Fondation Casip-Cojasor, M. Philippe COLOMBE, Directeur Général Trisomie21 France, et Mme Lydie GIBEY, directrice du CREAÎ Île-de-France.

17h00 Fin de la journée

INFOS PRATIQUES

Lieu

FIAP

30 rue Cabanis 75014 Paris

Accès : Métro Glacière
(ligne 6 du métro)

Tarifs

Professionnels : 150€

Familles : 50€

Nombre de places limité

Eligible au titre de la formation professionnelle.

Inscription

Cliquez [ici](#) ou rendez-vous sur le site du CREA I Ile-de-France.

