

Vieillir avec un trouble du développement intellectuel

Anticiper, Accompagner, Innover

Paris, le 27 janvier 2026

À l'issue du colloque « Penser ensemble Trouble du Développement Intellectuel et Maladie d'Alzheimer – Comprendre pour mieux accompagner », nous partageons une conviction commune : le vieillissement des personnes avec un trouble du développement intellectuel¹ est un enjeu majeur qui appelle une réponse collective et coordonnée.

Un constat partagé

L'espérance de vie des personnes en situation de handicap a considérablement augmenté au cours des dernières décennies. Cette avancée est une victoire, mais elle s'accompagne de défis nouveaux : fragilités gériatriques et vieillissement précoce, risque accru de pathologies neuro-évolutives comme la maladie d'Alzheimer.

Ainsi, pour illustrer notre propos, nous savons que l'espérance de vie des personnes avec trisomie 21 est passée d'une dizaine d'années en 1950 à 65 ans aujourd'hui. Mais ces personnes présentent une prévalence particulièrement élevée de maladie d'Alzheimer : elle est de l'ordre de 23% à l'âge de 50 ans et de plus de 80% à partir de 65 ans². Les premiers signes de la maladie peuvent également apparaître dès l'âge de 45 ans.

Cette évolution démographique appelle l'adaptation des pratiques professionnelles et des environnements de vie. Aujourd'hui, les familles et les professionnels manquent encore d'outils et de repères pour anticiper et accompagner ces évolutions. Cette réalité nous invite à agir ensemble pour construire des solutions adaptées.

¹ Le trouble du développement intellectuel est un trouble du neurodéveloppement (TND) apparaissant durant la petite enfance. Il est caractérisé par une limitation des fonctions intellectuelles et un déficit des comportements adaptatifs (HAS, 2022).

² Source : M. McCarron, P. McCallion, E. Reilly, P. Dunne, R. Carroll, N. Mulryan (2017). A prospective 20-year longitudinal follow-up of dementia in persons with Down syndrome, Journal of Intellectual Disability Research, Volume 61, Issue 9, pp. 843-852.

Ce que nous avons appris ensemble

Le colloque a mis en lumière des initiatives inspirantes : prévention, rôle de l'autodétermination et du maintien des relations sociales, dispositifs innovants et outils pratiques pour l'accompagnement, soutien aux familles et autres proches aidants. Ces démarches montrent qu'il est possible de transformer le vieillissement en une étape de vie préparée, sécurisée et respectueuse des choix individuels.

Nos propositions pour les années à venir

Nous appelons à une mobilisation nationale autour de **six priorités** :

1. Informer et sensibiliser

- Vulgariser les connaissances scientifiques pour les rendre accessibles à tous.
- Créer des outils pratiques (plaquettes, guides médicaux simplifiés) pour les familles et autres proches aidants, et les professionnels des différents secteurs : handicap, gérontologie, santé. Diffuser les outils existants.
- Inclure la question des personnes en situation de handicap dans les campagnes nationales relatives à la vieillesse et au vieillissement.
- Lancer une campagne nationale sur les spécificités du vieillissement des personnes en situation de handicap, les programmes de prévention, le repérage des signes de vieillissement pathologique et l'accès au diagnostic.
- Diffuser l'information aux personnes en situation de handicap de tous âges, par exemple sur monparcourshandicap.gouv.fr

2. Faciliter l'accès au diagnostic

- Développer les consultations gériatriques adaptées sur l'ensemble du territoire national et l'accueil des personnes avec trouble du développement intellectuel en consultations mémoire.
- Favoriser la coopération des professionnels de santé et le partage des protocoles.

3. Former

- Diffuser et soutenir les formations pour les familles, les professionnels et les personnes en situation de handicap, qui peuvent elles-mêmes être aidantes.
- Diffuser et soutenir les formations sur le repérage des signes de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées.
- Diffuser et soutenir les formations sur les adaptations nécessaires de l'environnement humain et matériel pour les personnes en situation de handicap atteintes de la maladie d'Alzheimer.

4. Accompagner

- Promouvoir une approche globale dès la petite enfance pour anticiper les transitions de vie, en impliquant systématiquement les personnes concernées dans les décisions qui les touchent.
- Développer l'offre d'habitats (partagés, semi-autonomes, petites unités de vie, ...) adaptés aux besoins et attentes des personnes vieillissantes et aux besoins et attentes des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer.
- Développer l'accompagnement des transitions.

5. Expérimenter et innover

- Créer un portail en ligne regroupant ressources, forums et annuaires.
- Développer des méthodes de travail avec les personnes concernées, permettant la valorisation de leurs expériences, la prise en compte de leurs savoirs et de leur point de vue.
- Valoriser l'observation et l'analyse des initiatives existantes dans le cadre des observatoires territoriaux.
- Inclure cette thématique dans le cadre de la dynamique de transformation de l'offre médicosociale dans le champ « adultes »

6. Soutenir la recherche

- Favoriser la participation des personnes avec troubles du développement intellectuel dans les programmes de recherche sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées.¹
- Permettre un accès équitable aux innovations thérapeutiques en cours de développement, dans des conditions adaptées et sécurisées.
- Encourager la coopération, y compris dans le champ des sciences humaines et sociales, entre chercheurs, équipes cliniques, associations et personnes concernées pour produire des connaissances utiles et transférables.

Un appel à la mobilisation

Nous invitons les pouvoirs publics, les associations, les professionnels de santé, les chercheurs et les familles à se joindre à cette dynamique. Vieillir avec un trouble du développement intellectuel doit être un parcours accompagné, respectueux des choix et des besoins de chacun.

Ensemble, faisons du vieillissement une étape de vie digne, riche et inclusive. Nous avons les connaissances, les outils et la volonté. Il nous reste à agir collectivement, dès maintenant.

¹ Plusieurs traitements contre la maladie d'Alzheimer sont en cours de développement ou d'essai clinique et certains d'entre eux sont déjà accessibles aux USA et dans plusieurs pays européens. Pour que les personnes porteuses de trouble du développement intellectuel puissent bénéficier de ces traitements innovants dans des conditions garantissant leur sécurité et leur efficacité, elles doivent pouvoir être incluses dans les protocoles de recherche, ce qui n'a pas été le cas jusqu'à présent.