

# Vieillesse et TND nouveaux défis, nouveaux modèles

Stéphanie MIOT

**Centre Hospitalier Universitaire de Montpellier**

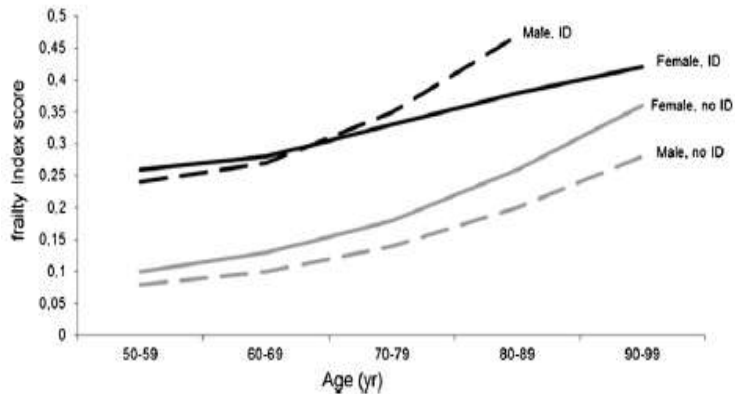
Ecole de Gériatrie et Gérontologie de Montpellier-Nîmes

Institut des Neurosciences de Montpellier



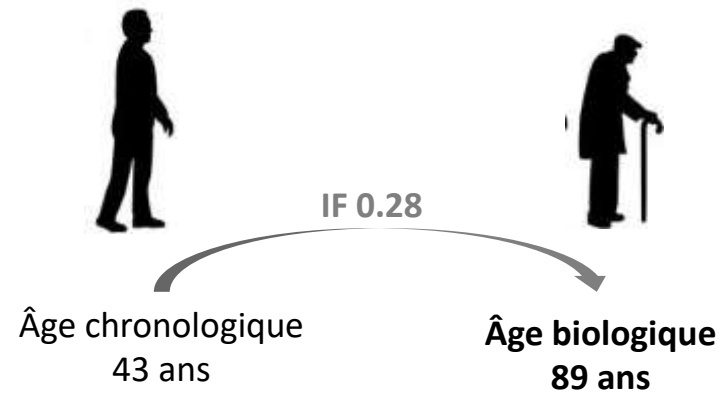
# VIEILLIR AVEC UN TND

TDI  
↳ **Espérance de vie**  
Dolan, 2019



TDI  
**Fragilité + précoce et + intense**  
Schoufour, 2013

**Vieillir = sur-handicap**

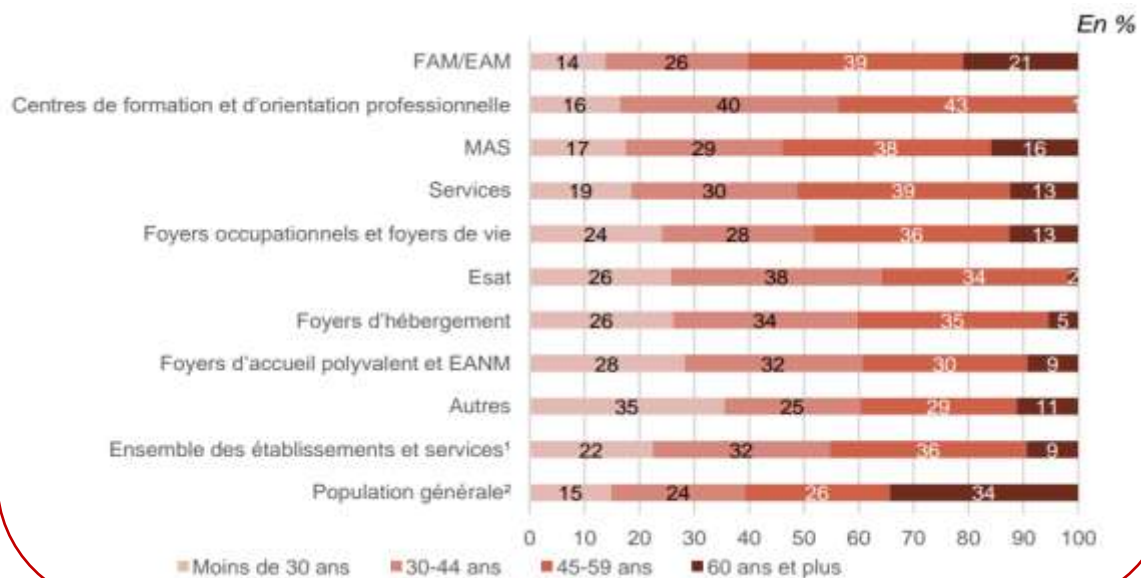


TSA-TDI  
**Âge biologique > âge chronologique**  
Étude EFAAR - Miot, en préparation

# UN DEFI DÉMOGRAPHIQUE

- Adultes TDI en France
  - + 55% bénéficiaires AAH >50 ans 2011-19 (*rapport cours des comptes PHV, 2023*)

## Répartition des adultes en situation de handicap par classe d'âge et type de structure



**40 à 60%**  
des adultes en ESSMS  
ont > 45 ans

# UN DÉFI SOCIÉTAL

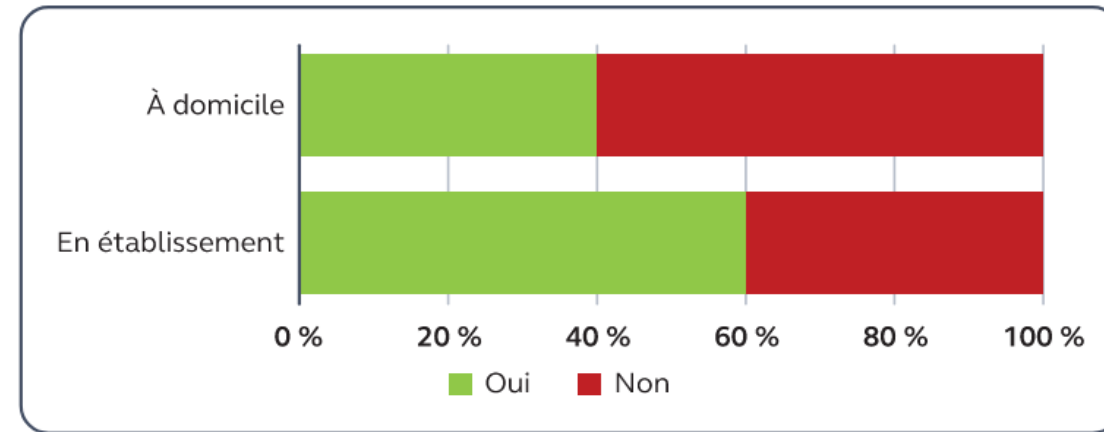
- **Accès aux soins réduit** (Cooper, 2015)
  - 40-60% des demandes d'accompagnement insatisfaites (rapport cours des comptes, 2023)



- Anticiper la transition
  - Discontinuité ↗ symptômes (Maurice, 2022)
  - Plan de soin **intégré et coordonné** (Fulceri, 2023)

 **Repérer les vulnérabilités**

Probabilité d'accéder à accompagnement adapté



Source : Cour des comptes, exploitation de la base Via-Trajectoire (GCS Sara)

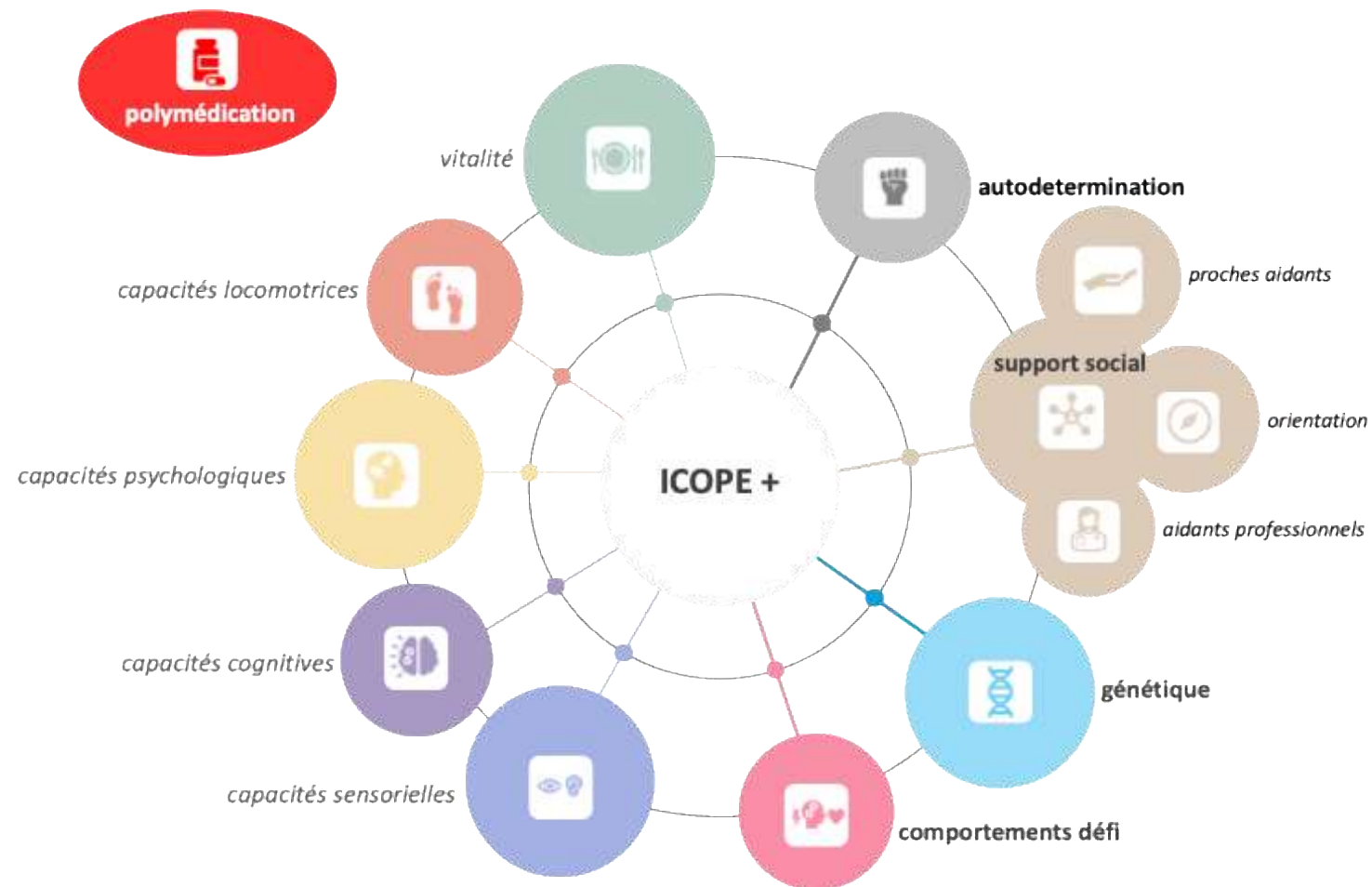


# DEFI NUMERO 1 : REPÉRER

- ✓ Adapter le repérage des vulnérabilités

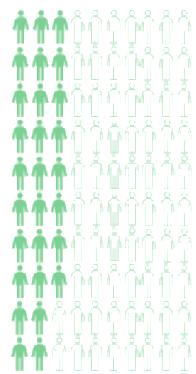


Laura De Graaf, NL



# DEFI NUMERO 1 : REPÉRER

✓ Adapter le repérage des vulnérabilités



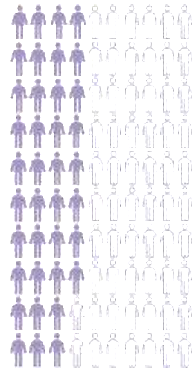
**nutritionnelle**  
28-32%



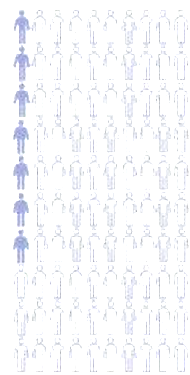
**locomotrice**  
45-77%



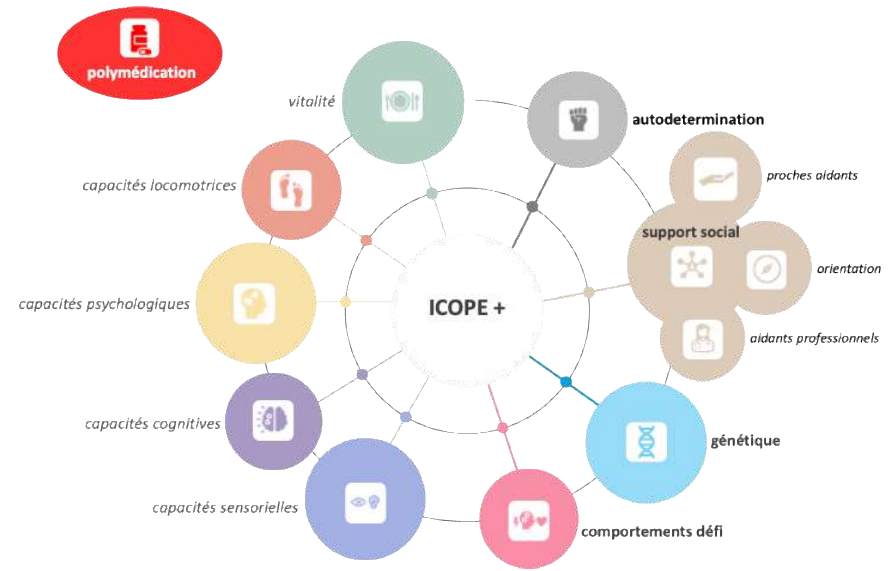
**psychologique**  
54-70%



**cognitive**  
38-58%



**sensorielle**  
7-60%



**Repérage de novo**  
**22% à 55%**



**Sous-estimation**  
**des vulnérabilités**  
**liées au vieillissement**

*Sarah Starck, résultats préliminaires*

# DEFI NUMERO 2 : ÉVALUER

✓ Adapter la filière de soins

➔ Consultation gériatrique dédiée

100% TDI



307 dossiers extraits

14 dossiers exclus  
1 décès avant la fin de l'EGS  
13 dossiers non TND

293 dossiers analysés

7 non TDI  
4 Schizophrénie isolée  
3 troubles complexes sans TDI

286 TDI

Âge 53 ans  
61.4% hommes  
19.5% à domicile  
1/3 protection administrative



Dr Sarah Starck



# DEFI NUMERO 2 : ÉVALUER

## ✓ Adapter la filière de soins



Consultation gériatrique dédiée

- Quels points d'appel ?



Comportements défi 67%



Fatigabilité 57%



Troubles du sommeil 47%



Perte d'autonomie 36%



Troubles de la continence 31%



polymédication  
66%

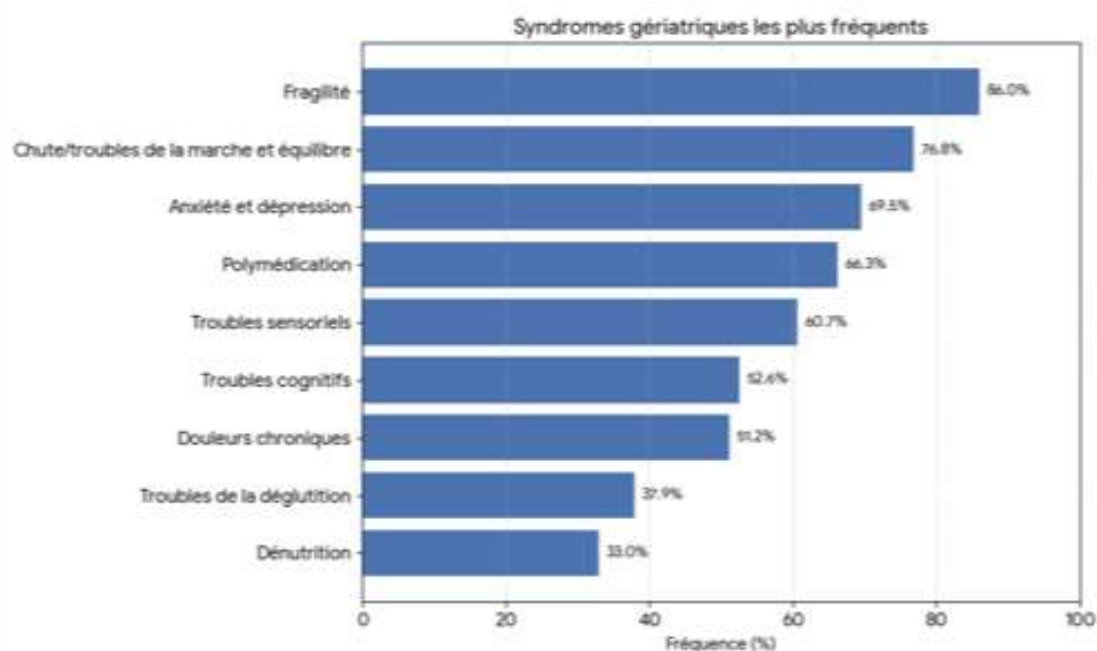
# DEFI NUMERO 2 : ÉVALUER

✓ Adapter la filière de soins



Consultation gériatrique dédiée

○ Quels syndromes gériatriques ?



100%  
**MULTIMORBIDITÉ**

**3/4**  
pathologies rhumatologiques

**2/3**  
troubles neurologiques

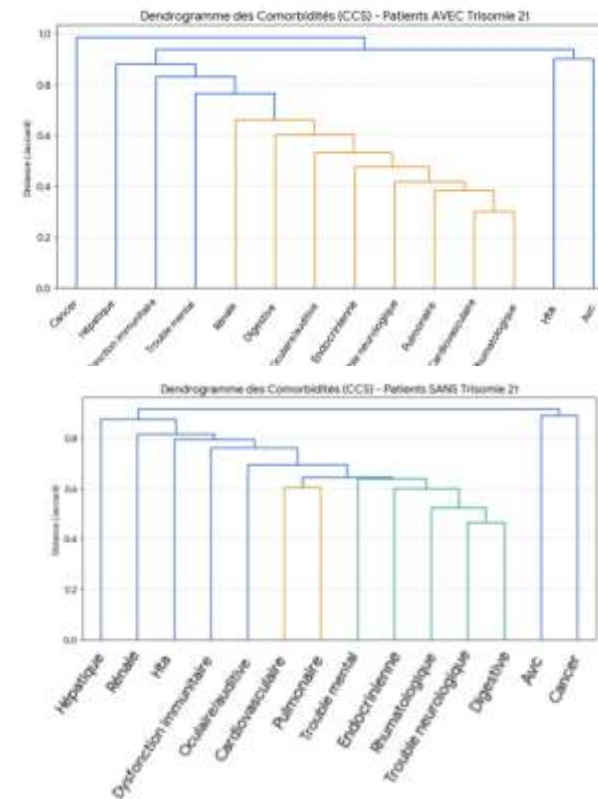
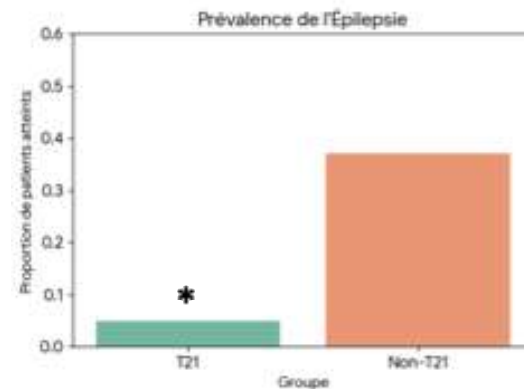
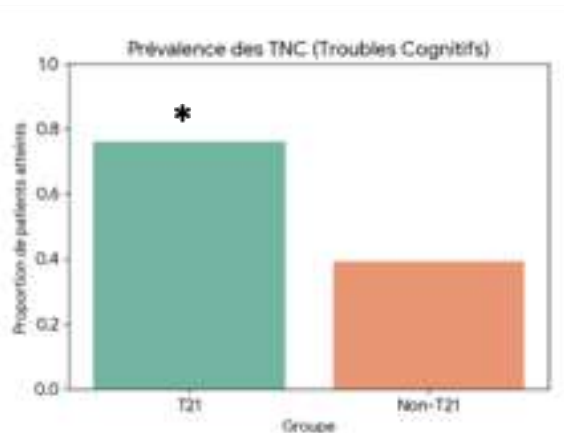
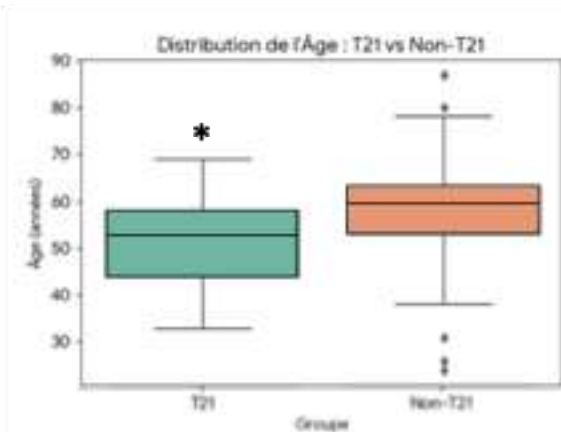
**1/2**  
troubles digestifs  
pathologies pulmonaires  
troubles endocriniens  
pathologies cardiovasculaires  
troubles sensoriels

# DEFI NUMERO 2 : ÉVALUER

✓ Adapter la filière de soins

➔ Consultation gériatrique dédiée

○ Une signature T21



Sarah Starck, résultats préliminaires

# DEFI NUMERO 3 : ALLER VERS

✓ Équipe mobile en ESSMS

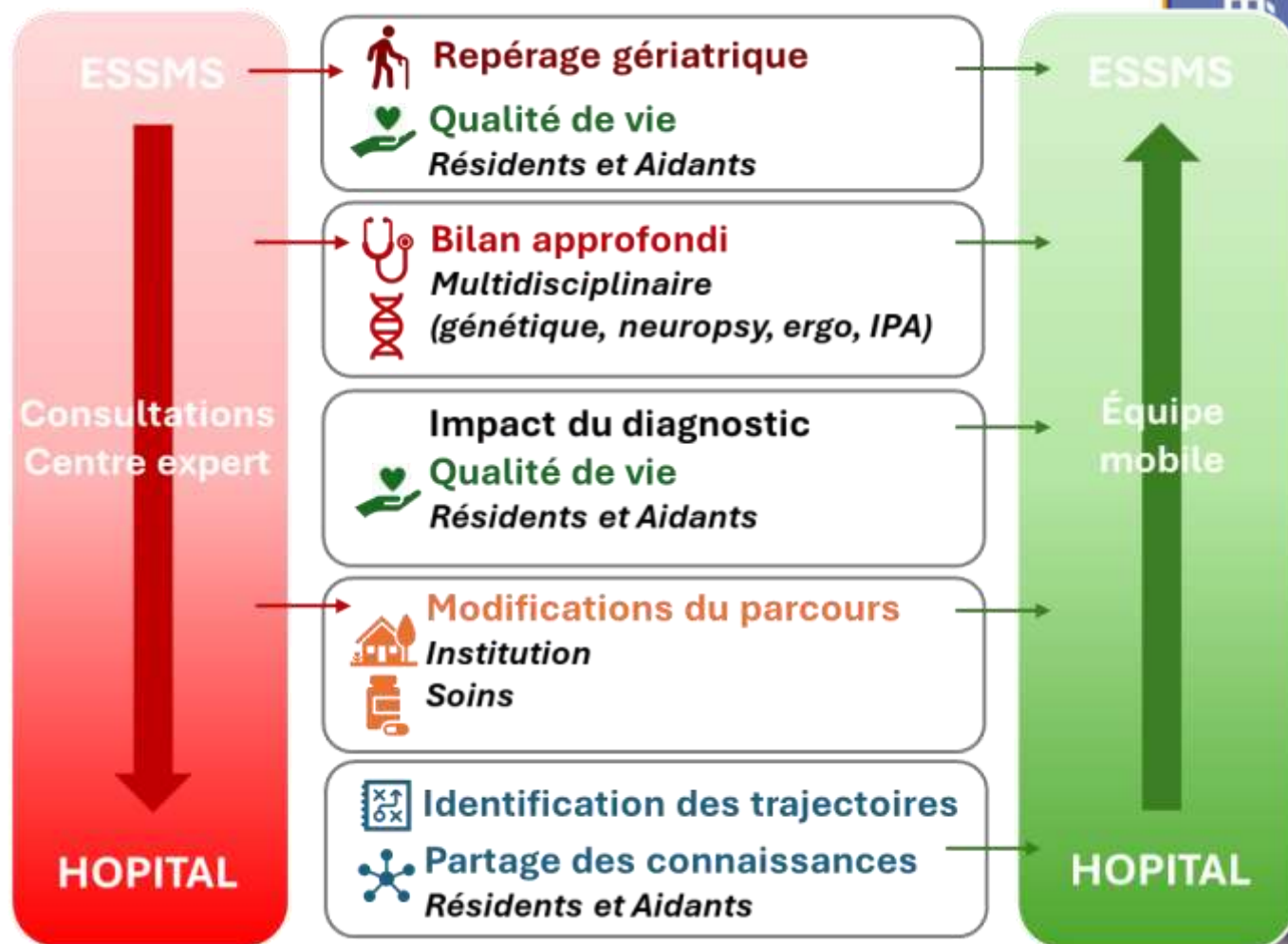


David Geneviève

**TrajHanDIGene**



Sylvain Lehmann



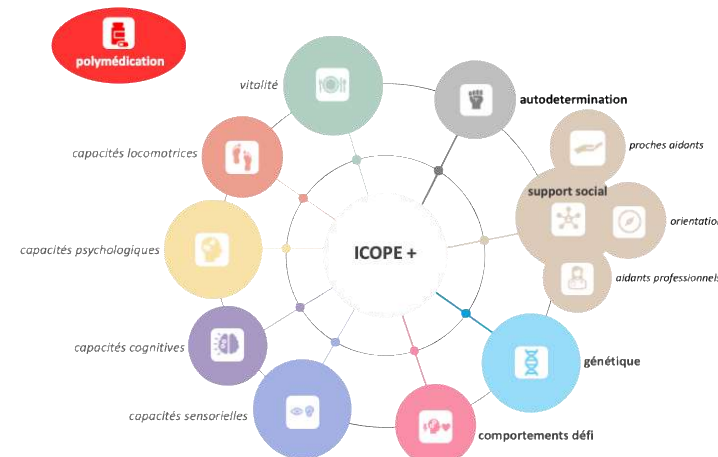
# DEFI NUMERO 4 : INFORMER

✓ Accompagner les aidants

MIA-PHV



10 capsules vidéo d'information  
en accès libre sur le site internet de l'école  
Fin 2026



# DEFI NUMERO 5 : ACCOMPAGNER

- ✓ Accompagner la transition



Délégation interministérielle  
à la stratégie nationale pour les troubles  
du neurodéveloppement : Autisme, Dyl, TDAH, TDI

COLLOQUE  
**TROUBLES DU  
NEURODÉVELOPPEMENT  
(AUTISME, DYS, TDAH, TDI)**  
QUELLES INTERVENTIONS ?  
QUELLES ACTIONS CONCRÈTES  
POUR LES PERSONNES ?

**MARDI 27 JANVIER 2026**  
Amphithéâtre Marceau Long  
20 avenue de Ségur – Paris 7<sup>ème</sup>



Plan national  
  
maladies rares



# DEFI NUMERO 5 : ACCOMPAGNER

✓ Accompagner la transition

- Auto-détermination
- Aidants professionnels et familiaux +++

CLÉS



LA COMMUNICATION MÉDICALE ADAPTÉE  
AUX ADULTES AVEC TDI : IA, CO-CONCEPTION  
ET ETHNOGRAPHIE MULTIMODALE



Des personnes  
**UNIK**  
aux talents multiples

**Unapei**  
S'ENGAGER POUR LE VIVRE-ENSEMBLE



# ➔ APPORT DE LA PLURIDISCIPLINARITÉ

- Approche holistique
- Identifier les **trajectoires**
  - **Anticiper** les besoins en soins
  - **Personnaliser** la prise en charge
  - **Sensibiliser** les acteurs de soins primaires



- **Prévenir en renforçant les réserves**





- ⊙ Défi démographique et transition adulte-âgé
- ⊙ *Aller vers* pour repérer, évaluer et former
- ⚠ Personnaliser et prévenir

**QUALITÉ DE VIE**



**MERCI**  
**de votre attention**  
s-miot@chu-montpellier.fr



# Vieillesse et Handicap: nouveaux enjeux en psychogériatrie



## Les défis du diagnostic

Gaëlle GODART

Psychologue Clinicienne spécialisée en Neuropsychologie

-UNAPEI 30-

[gaelle.godart@unapei30.fr](mailto:gaelle.godart@unapei30.fr)

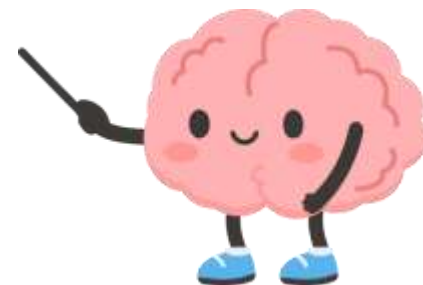
# Remerciements

- Pr. Marie-Christine GELY-NARGEOT, Dr. Anne-Julie VAILLANT-CISZEWICZ et Aurélie MATOS
- Dr. Stéphanie MIOT et Kévin RUMMEL
- Personnes concernées et leurs aidants
- Personnes présentes



# Contexte

- Avancée en âge spécifique des personnes porteuses de Trouble du Neurodéveloppement (TND): **Notion de fragilité**
- Risque accru de développer un Trouble NeuroCognitif (TNC) majeur
- Peu de littérature disponible (EFAAR, Institut Jérôme LEJEUNE, CéRIES, DIMA...)
- Quelques outils diagnostiques spécifiques, peu connus
- Accès au diagnostic: quelques consultations dédiées, quelques médecins sensibilisés



# Communauté Mixte de Recherche DIMA

- Portée par le CREAI Hauts de France
- Associe des personnes concernées, des familles, des professionnels et des universitaires
- 4 groupes de travail
- Publication de travaux intermédiaires et d'un rapport final



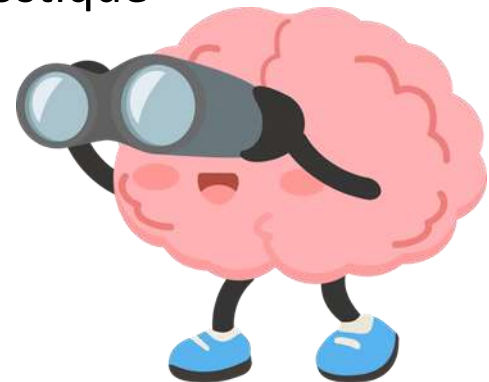
# GT « Etat des lieux des démarches diagnostiques adaptées et des obstacles à une meilleure sensibilisation des professionnels de santé »

Enquête menée dans les secteurs du handicap, de la gérontologie et du sanitaire (Hauts-de-France et Grand Est) autour du diagnostic de Maladie d'Alzheimer (2024) <sup>1</sup>

- 74 % des établissements répondants ont déjà accompagné des personnes concernées par une déficience intellectuelle (DI) et une maladie d'Alzheimer (MA).
- Problématique ancienne dans le champ gérontologique, en forte augmentation dans le secteur du handicap
- Personnes avec trisomie 21 particulièrement concernées, les personnes avec TND également
- Principaux troubles repérés similaires dans tous les secteurs : troubles de la mémoire à court terme, désorientation temporelle et spatiale

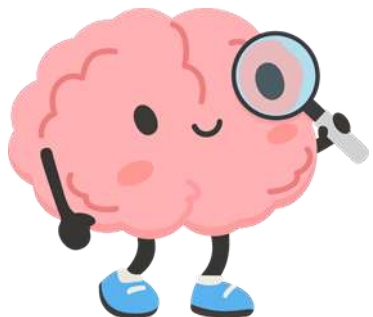
<sup>1</sup> Delporte M, Carnein S (2024), *Le diagnostic de Maladie d'Alzheimer chez les personnes ayant une déficience intellectuelle*, DIMA

- Diagnostic médical reste difficile : peu de diagnostics confirmés malgré de nombreuses suspicions
- Outils et conditions de diagnostic souvent inadaptés aux personnes avec déficience intellectuelle (MMS peu adapté, accès difficile à l'IRM, faible recours aux centres mémoire)
- Adaptations nécessaires surtout mises en place par les équipes des lieux de vie
- Professionnels dénoncent difficultés d'accueil, d'accès aux examens, manque de prise en compte des proches accompagnants dans le processus diagnostique



# Trouble NeuroCognitif majeur et TND

- Des **manifestations atypiques** = signaux faibles
- Principalement repérées dans le quotidien par les aidants
- Peu ou pas de plainte cognitive

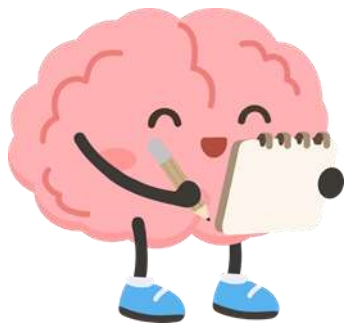


- Quels signes rechercher?
- Que faire en amont de la consultation?

# Signaux faibles

- **Changements d'humeur** : repli sur soi, tristesse, anxiété ...
- **Signes psychiatriques** : hallucinations visuelles, sentiment de persécution...
- **Au niveau cognitif** : difficultés à s'orienter dans le temps ou dans les lieux, troubles de mémoire, ralentissement, fatigue....
- **Au niveau physique** : chutes, incontinence...
- **Au niveau de la vie quotidienne** : difficultés à prendre soin de soi, à faire ses courses, à gérer son budget...





## Démarche Clinique <sup>2</sup>

**Devant tous troubles cognitifs et/ou comportementaux (hors épisode aigu)**

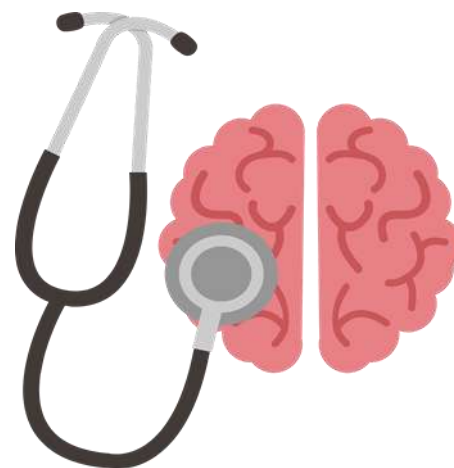
- Objectiver (DSQIID)
- Recherche de changements environnementaux
- Analyse fonctionnelle du comportement
- Documenter l'histoire de la pathologie
- Evacuer tout problème sensoriel, hormonal, douleur, sommeil...
- Si pas d'élément d'explication retrouvé, questionner la possibilité d'un trouble neurocognitif majeur

<sup>2</sup> Préparer une consultation gériatrique avec et pour une personne en situation de handicap. GODART G., RUMMEL K., DIMA

# Diagnostic d'un trouble neurocognitif majeur chez une personne avec TND

## Démarche identique:

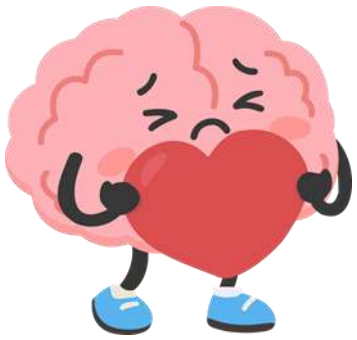
- Consultation médicale
  - Bilan neuropsychologique
  - Examens complémentaires
- 
- Imagerie complexe à réaliser et peu contributive du fait d'anomalies préexistantes liées au neurodéveloppement
  - Intérêt des examens peu invasifs type recherche de biomarqueurs sanguins



# Quid du bilan neuropsychologique?



- **Hétérogénéité importante** chez les personnes porteuses de TND (accès différents au langage, dissociation compréhension vs expression, lecture, écriture, profils sensoriels particuliers, fonctionnement cognitif, fatigabilité...)
- Pas de consensus autour d'un bilan type
- Pas de batterie normée et standardisée disponible en France
- Possibilité d'utiliser différentes épreuves selon la pratique (en consultation vs en établissement d'accueil)



## Points de vigilance

- Questionnement éthique diagnostic= réorientation?
- Question du temps du praticien et du rythme de la personne
- Question du sens de l'évaluation et du choix des épreuves
- Fatigabilité et disponibilité de la personne
- Préparer la rencontre en amont (dans la mesure du possible): ambiances sensorielles, créneaux horaires, renforçateurs et objets rassurants (ex: fiche de liaison 1er RDV/ Handiconsult 34)
- Idéalement, réaliser l'évaluation avec la présence d'un accompagnant pour médiatiser la relation

# Recommandations internationales



- Basées sur les connaissances autour des personnes porteuses du syndrome de Down (T21)
- Recommandations étendues par défaut à toutes les personnes porteuses de déficience intellectuelle
- Réalisation d'une ligne de base entre 30 et 40 ans
- Réévaluation systématique tous les 2 ans
- Si constat d'une dégradation: refaire bilan à 6 mois
- Si troubles d'apparition brutale: exclure douleur, problème somatique

# Le bilan en consultation

- Matrices Progressives de Raven (version couleur)
- Fluences
- Épreuves de barrages (attention à l'utilisation d'épreuves avec des lettres)
- Empans de chiffres
- Blocs de Corsi
- RL/RI 12 images (DEVENNY et al)
- Brumory
- Cubes
- Figure de Rey
- Mimes d'utilisation d'objets



# Le bilan en consultation



- Écriture du nom et du prénom
- Dénomination d'images et Compréhension de mots de la WPPSI IV
- Questionnaire CAMDEX DS (plus commercialisé, non traduit, attention aux biais culturels sur certains items)
- Echelles de GLASGOW (questionnaires dépression/anxiété)
- **Pas de normes disponibles** pour les personnes porteuses de TND => utiliser les scores bruts, observer l'évolution entre 2 évaluations
- Les bilans et examens sont des **appuis au diagnostic**
- **La répercussion sur l'autonomie et le quotidien priment**

# Le bilan en établissement d'accueil

- Une pratique différente
- Temps/ Essais multiples/ Environnement repéré et rassurant
- Regards croisés famille/professionnels sur la situation de la personne
- Différents professionnels formés à l'évaluation => synthèse complète du fonctionnement de la personne (document riche ++)



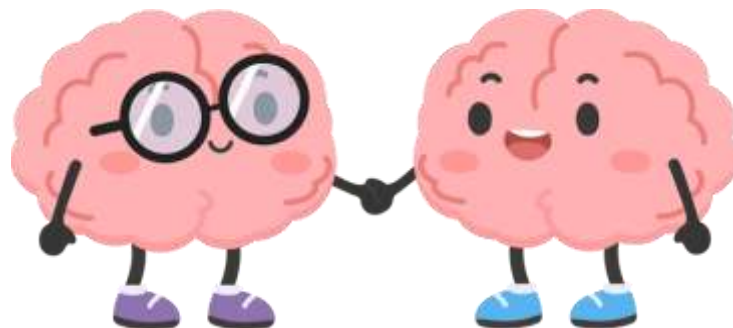
# Le bilan en établissement d'accueil

- Implique plusieurs professionnels autour de la personne concernée (éducateurs, psychomotricienne, ergothérapeute, orthophoniste, IDE, psychologue...)
- DSQIID
- VABS 2 (échelles comportement adaptatif Vineland)
- Comvoor
- EFI ou TTAP
- Profil sensoriel
- Echelle des comportements mésadaptés de REISS
- Echelles douleur, sommeil, analyse fonctionnelle du comportement



# Le bilan en établissement d'accueil

- Association des familles à l'évaluation (DSQIID, VABS, Analyse Fonctionnelle, Evaluation douleur)
- Rédaction d'un document de synthèse détaillé qui permet aux professionnels en consultation d'accéder à une anamnèse documentée et à une évaluation complète du fonctionnement de la personne



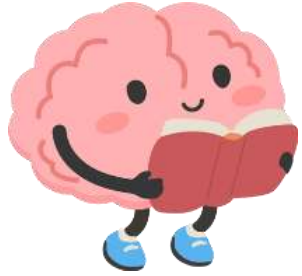
# Conclusion

## Des enjeux autour:

- De l'accès au diagnostic,
- Des modalités d'examen
- De la collaboration entre domicile, établissements d'accueil et consultations
- De l'après (accompagnement de la personne et de ses aidants)

**En bref, un terrain à défricher et de nombreux défis autour d'un accompagnement d'un chemin de vie à (re)penser**





# Références et ressources

- DIMA: <https://www.firah.org/cmr-dima.html>
- <https://handiconsult34.fr/>
- ESDDA: <https://www.autisme-inclusion.fr/articles/59853-grille-echelle-devaluation-de-la-douleur>
- DSQIID: <http://extranet.santemonteregie.qc.ca/utilitaires/recherche-generale.fr.html?q=DSQIID&x=17&y=7&scope=all&l=fr&p=1&method%3Asearch=>
- RL/RI 12 images: D. A. Devenny,<sup>1</sup> E. J. Zimmerli,<sup>2</sup> P. Kittler<sup>1</sup> & S. J. Krinsky-McHale<sup>1</sup> (2002). Cued recall in early-stage dementia in adults with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research* (Vol 46, part 6, pp 472-483)
- BRUMORY: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0035378715008346>
- <https://www.autisme-ressources-lr.fr/recherche/projets-de-recherche/35-efaar>
- <https://www.firah.org/fr/handicap-et-maladie-d-alzheimer.html>
- <https://www.institulejeune.org/publication-du-guide-bien-veillir-avec-une-trisomie-21.html>

Merci pour votre attention



# Vieillesse et Handicap, Nouveaux enjeux en psychogériatrie

Parcours de vie atypiques, défis d'accompagnements atypiques

RUMMEL Kévin  
Psychologue

Centre Départemental de Repos et de Soins, Colmar



Je déclare n'avoir aucun conflit d'intérêt en lien avec cette présentation



# Éléments de contexte

- Défis inédits, peu anticipés...bien que connus
- Sortie forcée d'un système historiquement en silos
- Fragilité : vieillissement précoce, parcours institutionnels singuliers
- Réponses hétérogènes

# Le risque de la double exclusion

Parcours de vie fragmentés - transitions imposées

Eloignées du droit commun

**Effet ciseau et double exclusion :**  
les limites du fonctionnement en silos

- **Secteur PH** : peu utilisés sur le plan nursing, médical et paramédical
- **Secteur PA** : peu utilisés sur le plan éducatif, différences d'âges

# Besoins spécifiques LA FAMILLE



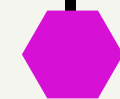
**CO-PILOTES DU PARCOURS**



**DÉFENSEURS ULTIMES**



**RÉPIT DES AIDANTS, EUX-MÊME VIEILLISSANT**

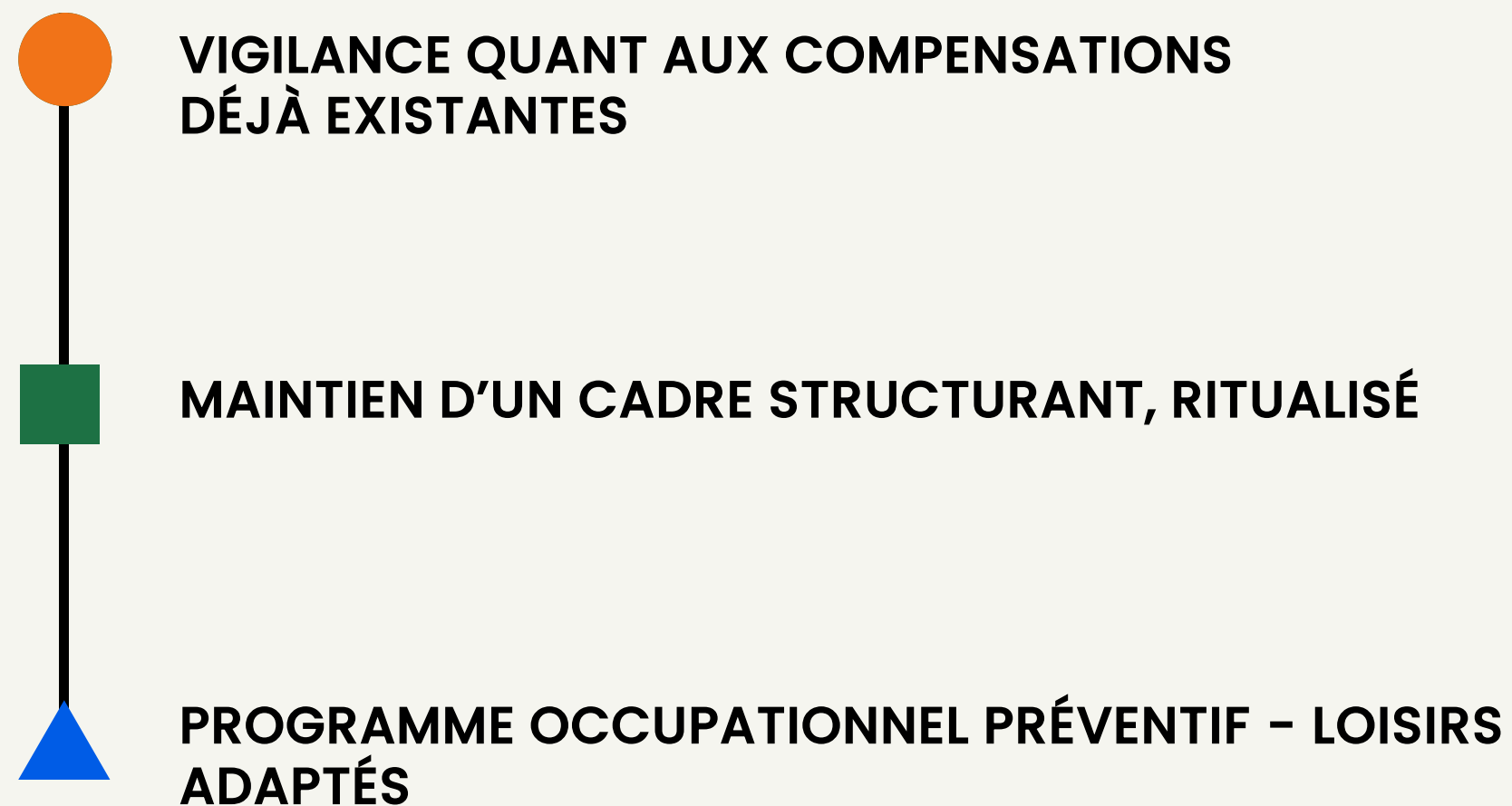


**SENTIMENT D'UNE MISSION SANS FIN**

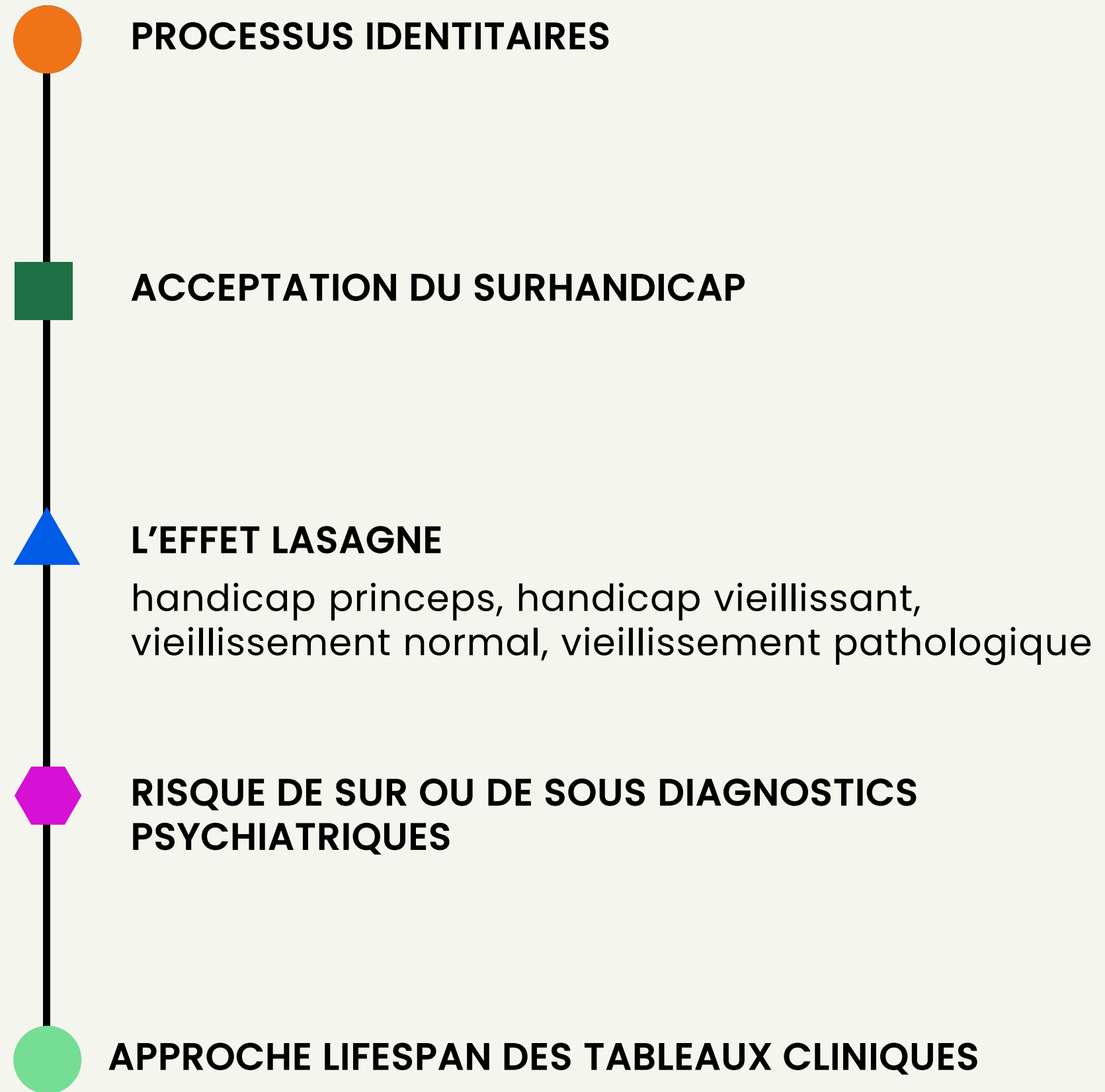


# Besoins spécifiques

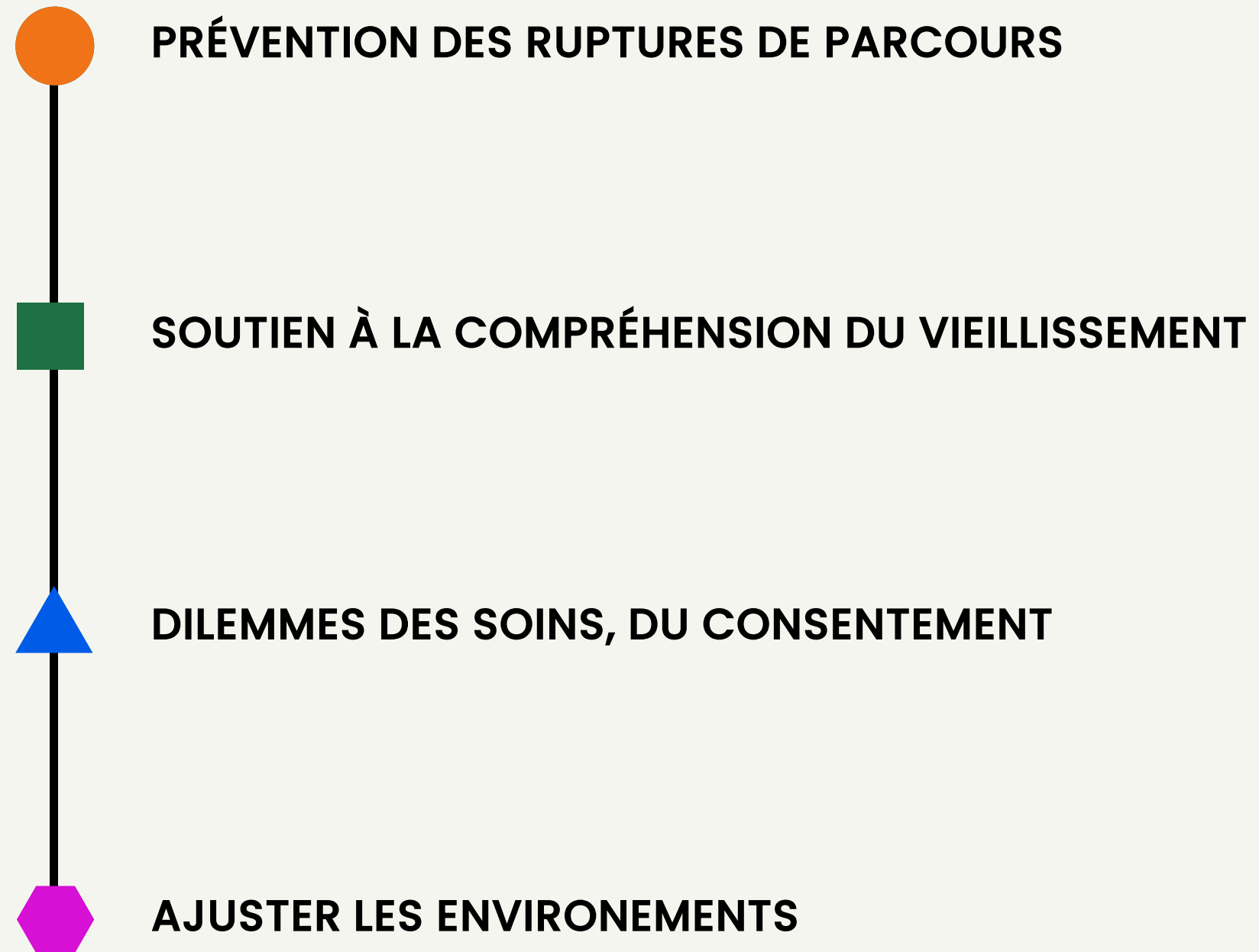
maintien des  
compensations



# Besoins spécifiques clinique



# Besoins spécifiques institutionnel & éthique



CNSA (2010), DELPORTE (2019, 2021), HANDICONNECT

# Besoins spécifiques fin de vie



# L'objectif

## la filière pa/ph

Développer des coopérations formalisées

Garantir une articulation fluide ville / ESMS / hôpital

Anticiper les besoins

# L'exemple du CDRS

## **L'accueil conjoint :**

filière PA/PH au sein du même site,  
sur une modalité d'hébergement

## **Equipe mobile PHV - HELIOS :**

se projeter au domicile ou en ESMS  
pour apporter une expertise au plus  
près du lieu de vie

HÉLIOS



# Bibliographie

- ARS Grand Est. (2014). *Enquête DRESS ES Handicap « Accueil des adultes handicapés dans les établissements et services médico-sociaux du Grand Est »*.
- Azéma, B., & Martinez, N. (2005). Les personnes handicapées vieillissantes : Espérances de vie et de santé; qualité de vie. *Revue française des affaires sociales*, (2), 295-333.
- Charras, K., & Platel, H. (2025). Psychosocial interventions and dementia : A choice and prescription grid for implementing psychosocial interventions based on clinical practice in long-term care facilities. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillessement*, 23(1), 39-48.
- CNSA. (2010). *Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes*.
- Communauté Mixte de Recherche. (s. d.). *DIMA - Déficience intellectuelle et Maladie d'Alzheimer*. Consulté <https://www.firah.org/cmr-dima.html>
- Cour des comptes. (2023). *L'accompagnement des personnes en situation de handicap vieillissantes*.
- Delporte, M. (2019). Accompagner les personnes handicapées mentales confrontées à la maladie d'Alzheimer: *Gérontologie et société*, 41 / n° 159(2), 61-75.
- Delporte, M. (2021). *Construire des modes d'accompagnement adaptés aux personnes handicapées mentales confrontées à la maladie d'Alzheimer : Retour d'expérience*. 61.
- Jovelet, G. (2019). Le partenariat entre équipes d'Ehpad et de psychiatrie : Mariage de raison ou union forcée ? *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*

<https://santebd.org/>

<https://arasaac.org/index.html>



**Merci pour votre attention**

