



Anesm

Agence nationale de l'évaluation  
et de la qualité des établissements  
et services sociaux et médico-sociaux

## LETTRE DE CADRAGE

Octobre 2011

### Recommandation de bonnes pratiques professionnelles

## Besoins en santé des personnes handicapées

### SOMMAIRE

1. Contexte et enjeux	2
2. Périmètre de la recommandation	4
3. Objectifs de la recommandation	5
4. Professionnels concernés	6
5. Questionnement	6
6. Cadre méthodologique	10
7. Calendrier	11
8. Premiers éléments de bibliographie.	12

L'Anesm a pour mission de valider, ou en cas de carence, d'élaborer des recommandations de bonnes pratiques professionnelles prises en compte dans les démarches d'évaluation interne et externe. Une recommandation de bonnes pratiques professionnelles a pour vocation d'éclairer les professionnels dans leurs actions et les institutions dans leur organisation.

La Commission d'audition présidée par Jean-Michel Belorgey a dressé dans son rapport consacré en janvier 2009 à l'accès aux soins des personnes en situation de handicap, fruit des auditions organisées par la HAS<sup>1</sup> en octobre 2008, un certain nombre de constats et formulé des propositions concernant les établissements et services médico-sociaux. Elle encourageait, par ailleurs, à l'élaboration et à la diffusion de recommandations de bonnes pratiques.

Ces constats, repris plus récemment dans les derniers rapports d'activité du CNCPH<sup>2</sup> et de l'ONFRIH (s'agissant du vieillissement des personnes handicapées)<sup>3</sup> ont motivé l'inscription de cette problématique au programme de travail de l'Anesm pour l'année 2011/2012 au titre du programme « La qualité de vie » (Programme 7).

<sup>1</sup>L'Anesm était membre du Comité d'organisation de l'audition publique, qui s'est tenu les 22 et 23 octobre 2008.

<sup>2</sup>CNCPH. Rapport 2010 du Conseil national consultatif des personnes handicapées. Paris : La Documentation Française, 2011.

<sup>3</sup>ONFRIH. Rapport triennal de l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap. Paris : La Documentation Française, 2011.

# 1. Contexte et enjeux

L'accès aux soins est un droit reconnu par le préambule de la constitution française du 27 octobre 1946, régulièrement réaffirmé par de nombreux textes législatifs. La dernière loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, dite loi HPST, lui consacre pas moins de 45 articles. C'est également un objectif de santé publique reposant sur deux grands principes : l'égal et le libre accès aux soins pour tous. En tant que citoyennes, les personnes en situation de handicap bénéficient des mêmes droits et devoirs dans leur accès aux soins que les autres citoyens. Or, si elles connaissent, comme le reste de la population, une augmentation de leur espérance de vie, diverses études mettent en évidence une morbidité et une mortalité plus élevées qu'en population générale, du fait de leur handicap qui les prédispose à un risque plus élevé de pathologies mais également du fait d'une prise en charge médicale parfois insuffisante et/ou inadéquate<sup>4</sup>.

## 1.1. Les constats issus de l'audition publique

Quatre organisations intervenant dans le champ du handicap ont sollicité conjointement la HAS, afin d'organiser une audition publique sur le thème de l'accès aux soins courants pour les personnes en situation de handicap : le Comité d'entente des associations représentatives de personnes handicapées et de parents d'enfants handicapés, l'AP-HP, La FHF et la Fédération de la Mutualité Française. Les deux principaux objectifs fixés à cette audition publique consistaient, d'une part à établir un état des lieux globalisé des données disponibles et des principaux freins et obstacles habituellement constatés de façon éparse, d'autre part à formuler des préconisations concrètes et pratiques pour améliorer le parcours de soins des personnes en situation de handicap.

En 2008, trois ans après la promulgation de la loi du 11 février 2005, la Commission d'audition déplorait encore de « *larges inégalités sociales en matière de santé et de recours aux soins, touchant particulièrement [...] les personnes en situation de handicap.* » Dressant un inventaire des difficultés et obstacles issu des contributions de personnes en situations de handicap, de leurs familles et autres aidants, des soignants, des équipes médico-sociales et des associations<sup>5</sup> la commission d'audition a formulé un certain nombre de constats concernant plus particulièrement les établissements et services médico-sociaux qui accueillent et accompagnent au quotidien les personnes handicapées. Elle a pointé notamment :

- Une absence de globalité d'approche de la santé avec une polarisation fréquente de la structure sur le handicap et une moindre attention à l'état général de santé. La conception des soins est bien souvent restreinte, au sein des établissements et services médico-sociaux, aux soins directement liés au handicap, en particulier s'agissant des adultes (« *la conception des projets de soins ou d'accompagnement souvent ne prend pas en compte toutes les formes de soins de base, ni même la prévention des accidents et des maladies intercurrentes, le dépistage et les soins palliatifs*<sup>6</sup> »);
- Des démarches d'éducation à la santé et de prévention développées en milieu ordinaire, qui restent le plus souvent inaccessibles aux personnes handicapées ;
- Des ruptures du projet de soins fréquentes lors du passage à l'âge adulte ;
- La nécessité de prendre davantage en compte l'apparition de problématiques et pathologies nouvelles lors du vieillissement des personnes accompagnées ;
- Des difficultés d'accès accentuées par une coordination insuffisante des divers intervenants : entre secteurs sanitaire et médico-social comme à l'intérieur des structures médico-sociales. Les rôles des différents acteurs ne sont pas toujours

<sup>4</sup> AZEMA, B., MARTINEZ, N. Parcours de santé et parcours de vie des personnes atteintes par une maladie rare, quelques données tirées de l'enquête régionale conduite en Languedoc-Roussillon pour Alliance Maladies Rares. *Bulletin d'informations du CREAI Bourgogne, 2010, n°306*

<sup>5</sup> Ces difficultés peuvent être liées à des obstacles généraux (inaccessibilité ou inadaptation des services, défaut de compétence ou de disponibilité des professionnels, vécu de la personne elle-même ou encore solvabilisation insuffisante des personnes concernées ...) ou à des obstacles dits « particuliers » : selon que la personne handicapée vit à domicile ou en établissement, spécifiques au type de handicap ou encore résultant de ruptures liées au seuil d'âge...

<sup>6</sup> HAS. Audition publique « Accès aux soins des personnes en situation de handicap ». Synthèse des principaux constats et préconisations, p. 4.

clairement identifiés au sein des structures médico-sociales, ce qui nuit à la qualité de la communication avec les usagers et leurs familles ; pour ce qui concerne la coordination sanitaire/médico-social, celle-ci souffre d'un cloisonnement entre les secteurs repéré dans le rapport comme « *une source de gâchis et de redondance, voire de conflits et d'inefficacité*<sup>7</sup> ».

La Commission d'audition encourage les établissements et services médico-sociaux, qu'ils soient prestataires de soins ou simples facilitateurs d'accès aux soins, à formaliser et mettre en pratique une démarche globale de soins, tant au niveau collectif dans le cadre du projet d'établissement qu'individuel<sup>8</sup>, ainsi qu'à identifier dans les situations complexes un coordonnateur parmi les intervenants médicaux, paramédicaux ou sociaux.

## 1.2. Un cadre législatif rénové

L'accès aux soins est un droit pour tous énoncé par le code de la santé publique, dont la mise en œuvre concrète est prônée par la loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées et qui constitue un des enjeux majeurs de l'égalité des chances (Cf. Titre II Prévention, recherche et accès aux soins).

L'assurance et la continuité des soins constituent pour les personnes en situation de handicap une condition sine qua non de la garantie de pouvoir mener à bien leur projet de vie, comme l'ambitionne le cadre législatif rénové. La carence en prestations de soins, que ceux-ci soient liés ou non au handicap tout comme la difficulté de pérenniser certaines interventions retentissent, en effet, sur la qualité de vie et hypothèquent l'accès à une vie sociale.

La loi n°2005-102 du 11 février 2005 intègre, par ailleurs, l'approche de la CIF<sup>9</sup> et privilégie l'accès au droit commun. La réponse aux besoins de santé des personnes en situation de handicap participe, en effet, aux objectifs de la loi en matière de participation sociale et de citoyenneté et s'organise selon le double principe de l'accès au droit commun (et donc de l'accès aux dispositifs de droit commun le cas échéant aménagé) et de la compensation du handicap. Cette logique de subsidiarité est d'ailleurs reprise dans le rapport de la Commission d'audition publique. Il convient de questionner systématiquement l'intérêt d'une prise en charge spécifique ou non des personnes en situation de handicap. L'enjeu consiste à éviter deux écueils : enfermer les intéressés dans des circuits spécifiques, dérive ségrégative et stigmatisante ; ne pas vraiment prendre en compte les contraintes, les attentes et les besoins particuliers des demandeurs en s'en remettant uniquement au droit commun.

Enfin, ces travaux se situent dans un paysage socio-sanitaire mouvant. Ce dernier se caractérise, en effet, par des réformes en émergence : impact de la loi Hôpital Patients Santé et Territoires (HPST) sur la réorganisation territoriale du champ médico-social et du champ sanitaire suite à la création des ARS et débats sur la dépendance notamment.

## 1.3. Une réalité des établissements et services médico-sociaux en évolution

Les établissements médico-sociaux semblent davantage amenés aujourd'hui à accompagner les personnes dont les handicaps sont les plus sévères ou les plus complexes et dont les besoins de santé (soins, rééducations et prévention) sont les plus importants et /ou dont les difficultés sociales entravent le bon accès au système de santé. Les structures d'hébergement constatent une évolution nette du profil des résidents en termes de santé, liée principalement à l'avancée en âge et qui s'accompagne d'une fréquence supérieure des maladies chroniques nécessitant un suivi médical régulier et des hospitalisations. Du côté des établissements pour enfants et adolescents, l'augmentation des problèmes de santé est également perceptible et liée à des profils présentant des troubles associés et des déficiences plus sévères. La question de la santé est également plus prégnante en raison de la présence plus forte de difficultés familiales et sociales parmi les jeunes accueillis, ce qui a des conséquences indirectes sur la prévention et l'accès aux soins.

<sup>7</sup> HAS. Audition publique « Accès aux soins des personnes en situation de handicap ». Synthèse des principaux constats et préconisations, p. 5.

<sup>8</sup> Notamment dans les documents de contractualisation réglementaires (contrat de séjour, projet personnalisé, livret d'accueil, etc.)

<sup>9</sup> Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé.

Simultanément, le développement des accompagnements en milieu ordinaire via les services d'accompagnement (avec en particulier la création des SAMSAH) ou encore le développement de structures expérimentales (cf. structures expérimentales pour les enfants et les adolescents avec autisme et autres troubles envahissants du développement<sup>10</sup>) viennent réinterroger les pratiques et les modes de fonctionnement du secteur médico-social mais aussi de ses partenaires.

La comparaison nationale des schémas départementaux d'organisation médico-sociale publiée en juillet 2011 par l'ANCREAI<sup>11</sup> souligne, par ailleurs, que « *les besoins de soins des personnes en situation complexe de handicap apparaissent de façon majeure et transversale dans de nombreuses fiches-action, que ce soit en termes de création ou d'adaptation des moyens et de l'organisation des établissements et services médico-sociaux, de travail en réseau et bien entendu dans l'articulation entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social ou dans l'accès aux soins mais aussi dans l'amélioration de la qualité des prises en charge et dans l'accompagnement des familles et des aidants* ». En revanche, le rapport indique que les orientations prises dans les schémas sont extrêmement succinctes concernant l'organisation à mettre en œuvre pour assurer une continuité des parcours de ces personnes alors que les périodes de transition (passage du secteur enfant vers le secteur adulte ou du secteur sanitaire vers le médico-social et réciproquement) sont des « *périodes de fragilisation supplémentaire pour des personnes déjà vulnérables dont les faibles moyens de communication non verbale les amènent à formuler leur refus sur le plan somatique avec parfois une mise en jeu de leur état de santé, voire un risque vital* ».

L'étude pointe également le fait que les jeunes usagers accueillis aujourd'hui en établissements souffrent de handicaps plus lourds et plus complexes qu'autrefois, ce qui pose la question de la prise en charge thérapeutique. Le vieillissement des personnes adultes handicapées interroge également la médicalisation des établissements.

Il faut noter également les travaux en cours sur les Projets Régionaux de Santé (PRS), pour la préparation desquels le guide méthodologique pour l'élaboration du schéma régional d'organisation médico-sociale (SROMS)<sup>12</sup> publié par la DGCS et la CNSA fait fortement référence à la prévention et aux soins.

## 2. Périmètre de la recommandation

L'Anesm a fait le choix d'une approche globale du sujet.

Cette recommandation s'adresse aux **établissements et services médico-sociaux qui accueillent et accompagnent les personnes en situation de handicap (enfants, adolescents et adultes en situation de handicap<sup>13</sup>)**.

Il s'agit de se centrer, dans un premier temps tout au moins, sur l'engagement dans une démarche transversale commune à tous les établissements et services. Les spécificités propres à chaque public n'en seront pas moins présentes dans la recommandation et viendront enrichir le propos à titre illustratif. Cette orientation paraît, par ailleurs, plus conforme aux évolutions législatives qui font primer l'approche individualisée sur l'approche catégorielle par population ou catégorie et où le lien à l'environnement prend le pas sur la nosographie. Enfin, les premières investigations en matière de littérature mettent en évidence de nombreuses questions communes quel que soit le type de handicap. Des réflexions plus spécifiques pourront ensuite éventuellement être entreprises, dès lors que ces premiers travaux en auront fait apparaître la nécessité.

<sup>10</sup> Article L. 312-11 12° du CASF et circulaire n° DGAS/3C/2010/05 du 5 janvier 2010 relative à la mise en œuvre de la mesure 29 du plan autisme 2008-2010 « Promouvoir une expérimentation encadrée et évaluée de nouveaux modèles d'accompagnement »

<sup>11</sup> ANCREAI. Comparaison nationale des schémas départementaux d'organisation médico-sociale. Paris : ANCREAI, 2011

<sup>12</sup> CNSA, DGCS. Guide méthodologique pour l'élaboration du schéma régional d'organisation médico-sociale (SROMS). Paris : CNSA, 2011, 154p.

<sup>13</sup> Définition du handicap loi 2005 : Art.L.114 : « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »

Par ailleurs, le choix est fait de **dépasser la question de l'accès aux soins courants, c'est-à-dire non directement liés au handicap stricto sensu<sup>14</sup>**, périmètre retenu dans le cadre de l'audition publique, pour élargir les contours de la recommandation à l'amélioration de la prise en compte des **besoins en matière de santé globale** des personnes en situation de handicap. Un certain nombre d'arguments plaident en faveur de cet élargissement : une distinction des soins liés ou non au handicap parfois totalement artificielle et illusoire au quotidien ; la nécessité d'assurer, dans le cadre d'un accompagnement global de la personne, la cohérence du parcours de santé et sa continuité ; l'effet levier de la prévention et de l'éducation à la santé et l'évolution des publics accueillis en établissement.

La recommandation englobera les **soins et rééducations préventifs, curatifs (tant somatiques que psychiques) et palliatifs**. Seront également abordées la question de l'éducation à la santé (Nutrition, contraception, prévention des infections sexuellement transmissibles, hygiène bucco-dentaire, consommation de tabac et d'alcool...), la réponse aux urgences et la question des médicaments.

### 3. Objectifs de la recommandation

L'objectif de cette recommandation est de mettre en évidence les conditions qui facilitent et étayent la prise en compte des besoins en matière de santé globale des personnes accompagnées et d'encourager le développement de pratiques et d'organisation au sein des établissements et services médico-sociaux susceptibles d'améliorer les réponses apportées. Il s'agit de formuler des recommandations concrètes et pratiques pour améliorer le parcours de soins des personnes en situation de handicap.

Celles-ci constitueront l'équivalent, sur le champ du handicap, du quatrième volet du programme « qualité de vie en EHPAD » consacré à l'impact des éléments de santé sur la qualité de vie.

Ces recommandations sont directement reliées à l'ensemble des recommandations publiées par l'Anesm, et plus particulièrement :

- La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre (Juillet 2008)
- Le questionnaire éthique dans les ESSMS (Octobre 2010)
- Les attentes de la personne et le projet personnalisé (Décembre 2008)
- Elaboration, rédaction, et animation du projet d'établissement ou de service (Mai 2010)
- L'ouverture de l'établissement à et sur son environnement (Décembre 2008)
- La conduite de l'évaluation interne (Juillet 2009)
- La conduite de l'évaluation interne dans les services à domicile au bénéfice des publics adultes (en cours d'élaboration).

Elles s'articuleront également avec les travaux spécifiques menés par ailleurs sur :

- la mise en place, sur le modèle de l'enquête relative à l'auto-évaluation de la bientraitance en EHPAD déployée en 2010-2011, d'un questionnaire d'auto-évaluation des pratiques concourant à la bientraitance dans les MAS et les FAM, projet inscrit au programme de travail de l'Anesm 2011/2012.
- l'accès aux soins somatiques des personnes avec autisme ou autres TED (Mesure 14 du plan autisme) et la prise en charge en rééducation, d'abord au cours des 6 premiers mois post-AVC puis au-delà (Mesure 12-2 du plan d'actions national AVC 2010-2014), qui seront menés conjointement avec la HAS.

<sup>14</sup> Les soins courants représentent l'ensemble des besoins et pratiques de santé qui ne sont pas spécifiques à la limitation d'autonomie. Ils concernent plus précisément :

- Les besoins et pratiques de santé devant faire l'objet d'un suivi régulier (principalement les soins buccodentaires, auditifs, gynécologiques et ophtalmologiques)
- Les besoins et pratiques de santé générés par des problèmes de santé ponctuels (ex : infections rhumes, gripes eczéma...) ou des traumatismes telles les entorses, les fractures ...

Les besoins et pratiques de santé générées par des maladies ou des problèmes de santé chroniques (ex : le diabète, les douleurs lombaires, le surpoids, voire l'obésité et ses conséquences).

Enfin, par analogie avec les mesures prévues dans le cadre du plan autisme (cf. mesure 14<sup>15</sup>), ces recommandations ont vocation à contribuer à faciliter la mise en place de protocoles d'organisation de l'accompagnement vers les soins au sein des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes handicapées.

## 4. Professionnels concernés

Ces recommandations sont spécifiques aux établissements et services médico-sociaux accompagnant les personnes en situation de handicap. Leurs destinataires sont, avant tout, les professionnels intervenant régulièrement auprès des personnes en situation de handicap (pas uniquement, en l'occurrence, les professionnels médicaux ou paramédicaux), les personnels d'encadrement de ces structures, et potentiellement les organismes gestionnaires.

Elles peuvent constituer un support d'échanges et de réflexion avec les associations d'usagers, les usagers et leurs proches mais aussi avec les intervenants extérieurs, acteurs de l'accompagnement d'une personne en situation de handicap tout au long de son parcours de soins.

## 5. Questionnement

Trois grandes dimensions seront développées :

- La place du projet de santé dans le projet personnalisé de la personne en situation de handicap.
- La dimension institutionnelle et l'identification de cette problématique dans le projet d'établissement ou de service.
- Les enjeux de la complémentarité entre soins et accompagnement à travers le travail d'équipe pluridisciplinaire mais aussi les partenariats et la coordination avec les acteurs extérieurs.

Ces recommandations s'articuleront autour d'axes communs que sont :

- La promotion de l'autonomie et l'accès de façon privilégiée au droit commun ;
- La prévention et la gestion des risques liés à la vulnérabilité des personnes accompagnées ;
- L'organisation du travail en équipe pluridisciplinaire et le projet de l'établissement ;
- Le soutien aux professionnels (encadrement, formation, analyse des pratiques, réflexion éthique)
- L'inscription de l'établissement et du service dans son environnement (réseaux, partenariats, ressources locales).

Seront ainsi explorées les questions suivantes :

### 5.1. L'expression et le choix de la personne

- Comment garantir l'effectivité des droits liés à la santé (libre choix, modalités d'accès au dossier médical ...) ?
- Comment adapter l'accompagnement et quels moyens utiliser de manière à susciter et faciliter la compréhension de la personne ?

L'expression et la participation supposent au préalable une information adaptée du destinataire sur le cadre des soins et ses droits. Comment délivrer des informations claires et compréhensibles pour la personne (par exemple comment les messages d'éducation à la santé peuvent-ils être adaptés aux personnes accompagnées (cf. nutrition, hygiène buccodentaire, contraception, prévention des IST, tabac, alcool, cancer) ?

<sup>15</sup> Depuis la publication du plan en 2008, le rapport de la commission d'audition de l'audition publique relative à l'accès aux soins somatiques des personnes en situation de handicap a été publié en janvier 2009. Le plan prévoit que sur la base de ces conclusions, soient mis en place :  
- dans les établissements hospitaliers, des protocoles d'accueil pour les personnes avec TED ;  
- au sein des établissements médico-sociaux accueillant des personnes avec TED, des protocoles d'organisation de l'accompagnement vers les soins.



- Comment adapter l'accompagnement et quels outils utiliser de manière à favoriser l'expression et le libre choix de la personne (choix des soignants, des lieux des soins, des types ou méthodes de soins) ? Comment faire en sorte que celle-ci soit partie prenante des choix concernant sa santé et participe à l'élaboration du projet de santé ? Comment permettre à la personne de participer activement à la prise de décision ? Quelles sont les pratiques d'accompagnement pertinentes pour le cas échéant l'aider à définir et élaborer son projet de santé ? Comment recueillir ses attentes (et notamment les éléments de santé perçus par elle comme importants pour sa qualité de vie), identifier et évaluer ses besoins, prendre en compte son parcours et ses habitudes de vie ?
- Comment favoriser le consentement de la personne ? Comment gérer le refus de soins ?
- Comment accompagner la personne en situation de handicap dans ses démarches de soins ? Comment, le cas échéant, assurer l'accompagnement de la personne dans ses démarches de prévention, d'hospitalisation, de consultation et de façon plus générale vers les lieux de soins ? Quel accompagnement lui proposer lorsqu'un professionnel de santé réalise la consultation au sein de l'établissement ? Comment l'orienter et, le cas échéant, l'accompagner vers les bons interlocuteurs ?

## 5.2. La place des proches

- Selon quelles modalités associer les proches au projet de santé (différents cas de figure sont à envisager selon que la personne est mineure ou majeure, bénéficie ou non d'une mesure de protection juridique...) ? Quelles modalités d'échanges mettre en place avec eux pour leur permettre d'être acteurs du projet de santé de leur proche en situation de handicap ?
- Comment délivrer à l'entourage des informations claires et compréhensibles ? Quelles informations sont susceptibles de lui être délivrées en particulier lorsque la personne est majeure ?
- Comment maintenir et développer le rôle de la personne en situation de handicap vis-à-vis de son entourage et rester respectueux de son libre choix ?
- Comment travailler sur les divergences entre parents et professionnels et le cas échéant entre la personne en situation de handicap et ses parents ?
- Comment mobiliser les connaissances et ressources parentales et plus généralement de son entourage ?
- Quelle sensibilisation et quel accompagnement sur les questions de santé mettre en place auprès de l'entourage de la personne pour favoriser l'appropriation de la démarche de soins (cf. prévention et éducation à la santé : équilibre alimentaire, hygiène de vie, hygiène bucco-dentaire...) ?

## 5.3. La cohérence des interventions au sein d'un établissement ou d'un service médico-social

Projet d'établissement/de service et projet personnalisé seront ici abordés comme supports et garantie de cohérence et de continuité.

### Au niveau du projet d'établissement

- Quels sont les aspects organisationnels et structurels identifiés comme favorisant le plus la qualité de vie et / ou la qualité du soin et de l'accompagnement ? Quels éléments de connaissance des besoins de santé se donne la structure ? Qui y participe ? Quels critères de jugement et quels outils développe-t-elle ?

- Comment le projet peut-il faciliter la cohérence des interventions et la coordination des professionnels sur ces questions ? Quelle répartition des rôles au sein de la structure médico-sociale ? Comment apprécier le niveau de subsidiarité : quand et comment passer le relais ? Comment amener de la transversalité dans les prises en charge ?
- Y-a-t-il des pratiques et des points de vigilance spécifiques des établissements ou services selon leur niveau de médicalisation ? Selon leur niveau d'intervention (dispensation de soins, coordination ou accompagnement) ? Selon les modalités de délivrance (personnels salariés, libéraux conventionnés, partenaires) ?
- Y-a-t-il des pratiques spécifiques et des points de vigilance propres aux services médico-sociaux ?
- Quelles modalités d'organisation développer pour faciliter la souplesse et la réactivité nécessaires aux situations d'urgence ?

### **Au niveau du projet personnalisé**

- Quelles sont les modalités de repérage des besoins individualisés ? Quelle est la place du volet « évaluation des besoins de santé » dans l'évaluation globale des besoins de la personne ? Comment cette évaluation peut-elle être réellement pluridisciplinaire ? Doit-elle l'être ?
- Comment prévenir les risques de santé liés à la vulnérabilité des personnes accueillies ? Comment proposer un véritable accès aux dispositifs de prévention et de sensibilisation à la santé ? Selon quelles modalités organiser une surveillance médicale régulière ?
- Quelles sont les modalités de construction d'objectifs partagés par les professionnels dans le respect des règles déontologiques propres à certaines professions ? Comment l'équipe partage-t-elle ses connaissances des personnes et les évaluations de ses différentes actions ? Quelles modalités de traçabilité des informations ?
- Quel processus de suivi et quels critères d'évaluation au regard du projet personnalisé ? Quel impact sur le projet d'accompagnement à mener avec les personnes ?
- Des situations ou des points de vigilance méritent-ils une attention accrue : points de vigilance sur les seuils d'âge (adolescence, entrée dans l'âge adulte, vieillissement), sur les spécificités liées à certains handicaps, sur certains types de soins, sur certaines situations (situations de transition, hospitalisation, urgences, HAD...) ?
- Les enjeux de la complémentarité entre soins et accompagnement : quelle articulation avec le projet personnalisé et le plan personnalisé de compensation ?

## **5.4. Le partenariat et la coordination avec les acteurs extérieurs**

C'est un champ pluriel d'acteurs qu'il convient de mobiliser et de sensibiliser tant la question de l'accès aux soins est transverse puisque la qualité de celui-ci en fin de processus résulte de la fluidité rencontrée tout au long du parcours de soins. Le partenariat semble essentiel, dans la mesure où il permet d'avoir une vision plus globale de la santé et des besoins de la personne accompagnée, ainsi qu'une meilleure qualité de prise en charge. Les cloisonnements entre les secteurs sanitaire et médico-social semblent particulièrement préjudiciables dans la réponse apportée aux personnes en situation de handicap.

- Comment la qualité des soins apportée peut-elle être optimisée par l'inscription de l'établissement ou du service dans le territoire de santé ? Comment l'établissement ou le service médico-social définit-il son inscription territoriale et quelles pratiques met-il en œuvre pour repérer et mobiliser les ressources du territoire ?



- Comment structurer les collaborations au niveau institutionnel et dépasser le cas par cas ? Comment renforcer les logiques coopératives des acteurs ?
- Comment apprécier le niveau de subsidiarité : quand et comment passer le relais dans de bonnes conditions pour la personne en situation de handicap ? Quelles sont les pratiques qui favorisent une coordination efficace entre le secteur médico-social et le secteur sanitaire ?
- Comment assurer les interactions et la coordination des interventions des différents professionnels de l'établissement ou du service et celle des intervenants extérieurs (médecin traitant, médecins spécialistes, paramédicaux libéraux, équipe mobile ...) autour de la personne accompagnée ?
- Quelles pratiques respectueuses des droits des personnes mettre en place en matière de transmission d'informations, d'appui en direction des autres professionnels ?
- Quelle articulation entre les acteurs du diagnostic (diagnostic initial du handicap) et les acteurs de l'intervention ?
- Quelles modalités de partenariat construire avec les structures hospitalières et avec les professionnels de santé libéraux (fiche de liaison, sensibilisation, information, réunions, supervisions extérieures...) ? Comment organiser la transition pratique en milieu sanitaire (consultation en binôme, consultation pluridisciplinaire, place du médecin traitant, modalités de suivi prévues dans le cadre des textes relatifs aux établissements et services accueillant des enfants, adolescents et jeunes adultes en situation de handicap, préparation des hospitalisations et des retours d'hospitalisations...) ? Quelles modalités spécifiques pour les partenariats avec les urgences, l'HAD ou les SSR ? Y-a-t-il des points de vigilance particuliers suivant le type de partenaires et de partenariats ?
- Au sein du secteur médico-social, comment éviter que le passage des institutions pour enfants et adolescents aux institutions pour adultes ne se solde par une rupture du projet de soin antérieur, une grande difficulté, voire une impossibilité à trouver des relais pour certains types de soins et une moindre attention à la santé globale des personnes ? De même, comment assurer une continuité dans l'accompagnement et les soins prodigués lorsqu'un jeune adulte change d'établissement ?
- Quelles pratiques peuvent être mises en place pour une mutualisation des ressources médicales au sein d'une même association ou en inter-associatif sur un territoire ?

## 5.5. Problématiques spécifiques

- L'impact d'une mesure de protection juridique des majeurs.

- Le vieillissement des personnes en situation de handicap.

Les personnes en situation de handicap connaissent, comme le reste de la population, une augmentation de leur espérance de vie. La revue de littérature réalisée en 2005 par B. AZEMA et N. MARTINEZ souligne que : « *La situation de handicap expose les personnes concernées à une moins bonne surveillance de leur santé et de leur hygiène de vie. Le déclin des capacités et des habiletés n'apparaît pas en général brutalement, mais plutôt progressivement voire insidieusement. La plupart des processus de vieillissement ne se distinguent pas, fondamentalement, du vieillissement habituel de la population générale. C'est le cas des pertes sensorielles. En revanche, les conséquences sont toutes autres pour des personnes handicapées qui voient s'ajouter de nouvelles déficiences ou incapacités à d'autres déficiences ou incapacités préexistantes. Il existe là un effet d'accélération avec un risque accru de pertes de contact social, un danger de bascule vers une situation de surincapacités rapidement irréversible. Ceci doit rendre d'autant plus vigilant aux questions de suivi de santé à ces âges critiques*<sup>16</sup>. ».

<sup>16</sup> AZEMA, B., MARTINEZ, N. Parcours de santé et parcours de vie des personnes atteintes par une maladie rare, quelques données tirées de l'enquête régionale conduite en Languedoc-Roussillon pour Alliance Maladies Rares. *Bulletin d'informations du CREAI Bourgogne, 2010, n°306*

- La fin de vie.

Des témoignages de professionnels mettent en évidence la nécessité d'une approche spécifique. Les établissements et services médico-sociaux du secteur du handicap sont de plus en plus confrontés à des problèmes aigus de santé, voire des décès touchant les personnes qu'ils accompagnent ou accueillent. Le décret n°2006-122 du 6 février 2006, relatif au contenu du projet d'établissement ou de service social ou médico-social en soins palliatifs prévoit un volet relatif aux soins palliatifs au sein de ces structures. Comment mettre en œuvre concrètement la loi du 4 mars 2002 et du 22 avril 2005 afin de garantir les droits des personnes malades ? Comment assurer une qualité d'accompagnement de la fin de vie ? Quelles coopérations organiser ? Quelle formation mettre en place sur la fin de vie, les soins palliatifs ?

- La participation à des projets de recherche : les enjeux éthiques et pratiques et la complexité d'inclure une personne avec handicap (intellectuel en particulier) en tant que participant à une recherche.

## 5.6. Questions non retenues

- La question du diagnostic du handicap (en dehors de la question de l'articulation entre acteurs du diagnostic et de l'intervention) ;
- Les questions d'ordre économique ou médico-économique liées notamment à la tarification des établissements et services.

## 6. Cadre méthodologique

Pour la production de cette recommandation, l'Anesm retient la méthode du **consensus simple**. Cette méthode consiste à produire une recommandation en mobilisant un groupe de travail et en tenant compte des résultats d'une analyse critique de la littérature disponible et d'une étude des pratiques professionnelles (étude qualitative). La recommandation est finalisée après le recueil des commentaires d'un **groupe de lecture** et d'un expert juridique, puis soumise aux instances de l'Agence.

En amont de la phase de cadrage et des groupes de travail, un **comité d'organisation** a réuni, en décembre 2009<sup>17</sup>, des représentants des administrations [Direction générale de la cohésion sociale (DGCS), Direction générale de la santé (DGS), Direction de la sécurité sociale (DSS)], de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), de la Haute autorité de santé (HAS), de l'Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé (INPES), et de la section « Personnes handicapées » du COS (T. Nouvel, Unapei). Cette réunion a permis de préciser les orientations retenues pour cette recommandation.

La **revue de littérature** est conduite par les équipes de l'Anesm. Elle consiste en une analyse critique de la littérature existante en s'appuyant sur la littérature francophone et internationale. Elle tient compte de l'hétérogénéité du public accueilli. Les définitions des concepts et principes communs à cette recommandation seront traitées dans un argumentaire reprenant les principaux apports de ce point de vue de la littérature.

L'**étude qualitative des pratiques professionnelles** sera menée selon trois modalités :

- des entretiens avec des personnes ou des équipes ressources (usagers et représentants des usagers, professionnels soignants, éducatifs, personnel d'encadrement exerçant en établissement ou service médico-social, conseiller technique ou référent santé des fédérations, CREAL...)
- une remontée de pratiques par le site internet de l'Anesm via un questionnaire (pratiques professionnelles existantes ou en projet, difficultés, pistes de réflexion et réalisations des établissements et services en matière d'accès aux soins et d'éducation à la santé). La comparaison nationale des schémas départementaux d'organisation

---

<sup>17</sup> Recommandation initialement inscrite au programme de travail 2010 de l'Anesm

médico-sociale publiée en juillet 2011 par l'ANCREAI<sup>18</sup> pointe, en effet, que la plupart des propositions faites sur ce thème lors de l'écriture des schémas repose sur l'expérience de terrain des acteurs et partenaires engagés dans la consultation, avec peu d'éléments d'objectivation. Aucune étude spécifique ne semble avoir été réalisée dans le cadre des schémas départementaux sur l'accès aux soins, sur les besoins de soins ou sur la place du soin dans le secteur médico-social. Par ailleurs, les premières informations de portée nationale disponibles sur les besoins et les pratiques relatives aux soins des personnes en situation de handicap en établissements et services médico-sociaux sont récentes et en cours d'exploitation : ce sont les résultats de l'enquête Handicap-Santé Institutions 2009.

- l'organisation en groupe de travail d'auditions sur des thématiques spécifiques (Ex : soins bucco-dentaires).

Le **groupe de travail** ainsi que le **groupe de lecture** sont placés sous la responsabilité de Anne Veber, responsable de projet Handicap au sein du service Recommandations de l'Anesm. La composition des groupes tiendra compte de la diversité des publics et des établissements et services concernés et de la variété des disciplines professionnelles impliquées dans cette démarche qui se veut globale. Seront ainsi représentés au sein du groupe de travail :

- des représentants des usagers et des familles ;
- des professionnels des établissements et services : des médecins (médecin généraliste, pédiatre, médecin de rééducation fonctionnelle, psychiatre, pédo-psychiatre...) et plus généralement des professionnels de santé mais aussi des personnels d'encadrement, des personnels éducatifs impliqués également dans cette démarche d'amélioration du parcours de santé des personnes accompagnées.
- des personnalités qualifiées et institutionnelles (CREAI, Conseillers techniques ou référent santé sur cette problématique au sein des fédérations...).

La composition qualitative du groupe de lecture sera similaire. Y seront associées également la DGCS, la CNSA, la DGS, la DGOS, l'INPES et la HAS.

## 7. Calendrier

Le projet de recommandation sera soumis aux instances au troisième trimestre 2012.

---

<sup>18</sup> ANCREAI. *Comparaison nationale des schémas départementaux d'organisation médico-sociale*. Paris : ANCREAI, 2011.

## 8. Premiers éléments de bibliographie

### 8.1. Textes officiels

#### Dispositions internationales

- Convention de l'Organisation des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, mai 2008.
- Recommandation n° R(99)4 du Comité des ministres du Conseil de l'Europe aux Etats membres sur les principes concernant la protection juridique des majeurs incapables, adoptée le 23 février 1999.
- Recommandation Rec(2006)5 du Comité des Ministres aux Etats membres sur le Plan d'Action du Conseil de l'Europe pour la promotion des droits et de la pleine participation des personnes handicapées à la société : améliorer la qualité de vie des personnes handicapées en Europe 2006-2015.
- Recommandation CM/Rec (2009)6 du Comité des Ministres du Conseil de l'Europe aux Etats membres sur le vieillissement et le handicap au 21ème siècle : cadres durables permettant une meilleure qualité de vie dans une société inclusive.

#### Dispositions législatives

- Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.
- Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
- Loi n°2004-806 du 9 août 2004, relative à la politique de santé publique.
- Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
- Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.
- Loi n°2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs.
- Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.
- Loi n°2009-1791 du 31 décembre 2009 autorisant la ratification de la convention relative aux droits des personnes handicapées (ONU 2006).
- Loi n°2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge.

#### Dispositions réglementaires

- Dispositions réglementaires issus des lois de 2002 et 2005 relatives aux missions, à l'organisation et au fonctionnement des établissements et services accompagnant des personnes en situation de handicap.

#### Circulaires

- Circulaire n 99-320 du 4 juin 1999 relative à la distribution des médicaments.
- Circulaire n°2006-90 du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée.
- Circulaire n°2077-163 du 20 avril 2007 relative aux missions, à l'organisation et au fonctionnement des unités d'accueil et de soins des patients sourds en langue des signes.
- Circulaire n°2007-194 du 14 mai 2007 relative aux instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques et à la prise en charge des enfants accueillis
- Circulaire °2009-264 du 19 août 2009 relative à la mise en œuvre du plan stratégique national 2009-2013 de prévention des infections associées aux soins.
- Circulaire n°05-2010 du 5 janvier 2010 relative à la mise en œuvre de la mesure 29 du plan autisme 2008-2010 « Promouvoir une expérimentation encadrée et évaluée de nouveaux modèles d'accompagnement »

## 8.2. Plans de santé publique

- Ministère du travail, de l'emploi et de la santé. *Plan national maladies rares 2011-2014. Qualité de la prise en charge, Recherche, Europe : une ambition renouvelée*. Paris : Ministère du travail, de l'emploi et de la santé, 2011.
- Ministère du travail, de l'emploi et de la santé. *Deuxième plan maladies rares 2011-2014. Dossier de presse*. Paris : Ministère du travail, de l'emploi et de la santé, 2011.
- Ministère du travail, des relations sociales, de la famille et des solidarités. *Plan handicap visuel 2008-2011 : "Pour une intégration pleine et entière des personnes aveugles et malvoyantes à la vie de la cité"*. Bilan. Paris : Ministère du travail, des relations sociales, de la famille et des solidarités, juin 2011. 8 p.  
Ministère du travail, des relations sociales, de la famille et des solidarités. *Plan handicap visuel 2008-2011. "Pour une intégration pleine et entière des personnes aveugles et malvoyantes à la vie de la cité"*. Paris : Ministère du travail, des relations sociales, de la famille et des solidarités, 2008.
- Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative, Ministère du travail, des relations sociales, de la famille et des solidarités. *Plan autisme 2008-2010. Construire une nouvelle étape de la politique des troubles envahissants du développement et en particulier de l'autisme*. Paris : Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative, Ministère du travail, des relations sociales, de la famille et des solidarités, 2008. 53 p.
- Ministère de la santé, de la jeunesse et des sports. *Plan psychiatrie - santé mentale 2005-2008*. Paris : Ministère de la santé, de la jeunesse et des sports, 2005.
- Ministère de la santé, de la jeunesse et des sports. *Plan national de prévention bucco-dentaire 2006-2009*. Paris : Ministère de la santé, de la jeunesse et des sports, 2006.
- Ministère de la santé et des sports. *Plan d'actions national « accidents vasculaires cérébraux 2010-2014 »*. Paris : Ministère de la santé et des sports, 2010.

## 8.3. Éléments de cadrage chiffrés

- BARREYRE, J-Y., BOUQUET, C., PEINTRE, C. Les enfants et adolescents souffrant d'autisme ou de syndromes apparentés pris en charge par les établissements médico-sociaux. *Études et résultats*, avril 2005, n° 396, 8 p.
- BARREYRE, J-Y., BOUQUET, C., PEINTRE, C. Les adultes souffrant d'autisme ou de syndromes apparentés pris en charge par les établissements médico-sociaux. *Études et résultats*, avril 2005, n° 397, 8 p.
- BERTRAND, D. Les services de soins infirmiers à domicile en 2008. *Études et résultats*, septembre 2010, n°739, 8 p.
- CHARZAL, J., MAKDESSI, Y., BOUQUET-Y SOS, C., et al. L'enquête auprès des structures pour enfants et adolescents handicapés. Résultats de l'édition 2006. *Dossiers solidarité santé*, 2011, n°20, 47 p.
- COLDEFY, M. Les enfants et adolescents pris en charge dans les Centres médico-psycho-pédagogiques. *Études et résultats*, avril 2005, n° 392, 8 p.
- DANET, S., HAURY, B., FOURCADE, A. L'état de santé de la population en France en 2008. Suivi des objectifs de la loi de santé publique. *Études et résultats*, décembre 2009, n° 711, 8 p.
- DOS SANTOS, S., MAKDESSI, Y. Une approche de l'autonomie chez les adultes et les personnes âgées. *Études et résultats*, février 2010, n° 718, 8 p.
- DUTHEIL, N. Les personnes polyhandicapées prises en charge par les établissements et services médico-sociaux. *Études et résultats*, avril 2005, n° 391, 8 p.
- LE DUFF, R. Les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) : publics et modalités d'intervention. *Études et résultats*, mai 2007, n°574, 8 p.
- LO, S-H. L'appréciation des parents sur la prise en charge de leur enfant handicapé. *Études et résultats*, mars 2007, n°565, 8 p.
- MAINGUENÉ, A. Les structures pour enfants handicapés en 2006 : un développement croissant des services à domicile. *Études et résultats*, novembre 2008, n°669, 8 p.
- MAKDESSI, Y. Les établissements pour adultes handicapés : des capacités d'accueil en hausse. *Études et résultats*, juin 2008, n° 641, 8 p.
- MAKDESSI, Y., MAINGUENÉ, A. *Établissement et services pour adultes handicapés. Résultats de l'enquête ES 2006 et séries chronologiques 1995 à 2006*. Paris: Ministère de la Santé, janvier 2010.
- MAKDESSI, Y., MASSON, L., MAINGUENE, A. *Établissement et services pour enfants et adolescents handicapés- Résultats de l'enquête ES 2006 et séries chronologiques 1995 à 2006*. Paris: Ministère de la Santé, septembre 2010.

- MICHAUDON, H. Les personnes handicapées vieillissantes : une approche à partir de l'enquête HID. *Études et résultats*, décembre 2002, n°204, 8 p.
- MONTAUT, A. Santé et recours aux soins des femmes et des hommes. *Études et résultats*, février 2010, n° 717, 8 p.
- RAYNAUD, P., WEBER, A. les adultes ayant des incapacités lourdes dans les actes essentiels de la vie quotidienne. *Études et résultats*, novembre 2005, n°439, 8 p.
- SANDER, M-S., BOURNOT, M-C., LELIEVRE, F., et al. Les personnes ayant un handicap visuel- les apports de l'enquête Handicaps-Incapacités Dépendance. *Études et résultats*, juillet 2005, n°416, 8 p.
- SANDER, M-S., LELIEVRE, F., TALLEC, A. Le handicap auditif en France : apports de l'enquête Handicaps, incapacités, dépendance, 1998-1999, *Études et résultats*, août 2007, n°589, 8 p.
- SCHEIDEGGER, S., RAYNAUD, P. Les caractéristiques des handicaps en fonction de leur période de survenue. *Études et résultats*, mars 2007, n°559, 8 p.

#### 8.4. Références nationales

- ACEF, S. Accès aux soins et autisme. In: Haute Autorité de Santé. "Accès aux soins des personnes en situation de handicap". Audition publique. Texte des experts. Tome 2. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé, 2008. pp. 62-94.
- ACEF, S., AUBRUN, P. Soins somatiques et autisme, lever les obstacles pour réduire les inégalités. *Santé publique*, 2010, Vol 22, n°5, pp. 529-539.
- ALLAIRE, C., SITBON, A., BLOCH, J., et al. Promouvoir la santé des personnes en situation de handicap. *La santé de l'homme*, 2011, n° 412, pp. 8-47.
- ALVES-BORGES, C., GAUMONT, H., MALHERBE, P., SÉRAPHIN, G. Santé et vie quotidienne de la population majeure protégée, présentation des principaux résultats de l'observatoire national des populations majeures protégées (ONPMP) *Les Cahiers de l'Actif*, 2007, n°376/377, pp.117-131.
- ANCREAI. *Comparaison nationale des schémas départementaux d'organisation médico-sociale*. Paris : ANCREAI, 2011. pp. 18-27.
- ANCREAI. L'offre concernant la santé des personnes avec autisme / TED. In : *Méthode d'observation et de relevé des structures en tant qu'offres de réponses aux personnes avec autisme / troubles envahissants du développement*. Paris : ANCREAI, 2008, 189 p.
- APAJH. L'accès aux soins des personnes en situation de handicap, un droit fondamental. *Revue de l'APAJH*, 2010, n°107, pp. 29-38.
- AP-HP. *Vie de femme et handicap moteur : guide gynécologique et obstétrical à l'usage des professionnels*. Paris : AP-HP, 2003. 45p.
- AP-HP. *Convention entre l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP) et le Centre de Ressources Autisme Ile-de-France*. Paris, 26 octobre 2006.
- AP-HP. *Kit de communication pour améliorer le dialogue entre les équipes soignantes et les patients*. Paris : AP-HP, Elsevier Masson, 2010.
- ARHAB-GIRARDIN, F. La décision médicale du majeur protégé : une articulation complexe des dispositions du code de santé publique avec la loi du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs. *Revue de droit sanitaire et sociale*, 2009, n°5, pp. 875-889.
- AULAGNIER, L., GARNIER, J.-P., GOURHEUX, J.-C., et al. La prise en charge en médecine générale de ville des patients handicapés : résultats d'une enquête auprès du panel de médecins généralistes de la région Provence Alpes Côte d'Azur. *Regards santé*, 2005, n°6, pp. 1-4.
- AULAGNIER, L., GOURHEUX, J.-C., PARAPONARIS, A., GARNIER, J.-P., VILLANI, P., VERGER, P. La prise en charge des patients handicapés en médecine générale libérale : une enquête auprès d'un panel de médecins généralistes en Provence-Alpes Côte d'Azur, en 2002. *Annales de réadaptation et de médecine physique*, 2003, n°47, pp. 98-104.
- AZEMA, B., MARTINEZ, N. Parcours de santé et parcours de vie des personnes atteintes par une maladie rare, quelques données tirées de l'enquête régionale conduite en Languedoc-Roussillon pour Alliance Maladies Rares. *Bulletin d'informations du CREAI Bourgogne*, 2010, n°306, pp. 18-32.
- AZEMA, B., MARTINEZ, N. Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie. Une revue de littérature. *Revue française des affaires sociales*, 2005, n°2, pp. 297-333.
- AZEMA, B. Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie, santé et qualité vie : enjeux techniques et éthiques. Le Pélican – Informations CREAI Languedoc-Roussillon, 2004, n°145, pp. 4-6.
- BANCEL, C., HANNHARDT, C-L., ISSAD, A., et al. *L'accès aux soins des personnes sourdes et malentendantes*. Mémoire : Module interprofessionnel de santé publique : Rennes : EHESP, 2011.



- BASSALER, F. *Prendre soin des personnes en situation de handicap rare dans une MAS en créant une unité spécifique*. Mémoire CAFDES : Rennes : ENSP, 2004. 91 p.
- BEAL, J.-L. Quelles sont les articulations envisageables entre les unités de soins palliatifs et les structures médico-sociales? *Bulletin du CREA I Bourgogne*, 2007, n°270, pp. 16-19.
- BELLESORT, S., CARON, M., ESCOBAR, V., et al. La santé des personnes en situation de handicap : quel modèle de prise en charge adopter pour améliorer la santé des personnes en situation de handicap ? Mémoire : Module interprofessionnel de santé publique : Rennes : ENSP, 2009.
- BELLIER, F., CHESNEL, G., EMERAUD, P., et al. *Environnement des personnes en situation de handicap et accès aux soins*. Mémoire : Module interprofessionnel de santé publique : Rennes : EHESP, 2010.
- BELORGEY, J.-M. Handicapés : les soins courants sont à améliorer. *Actualités sociales hebdomadaires*, janvier 2009, n°2594, p. 38.
- BERT, C. L'annonce du handicap. *Médecine thérapeutique pédiatrie*, 2007, Vol. 10, n°4, pp. 231-237.
- BLANC, P., BERTHOD-WURMSER, M. *Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge*. Paris : Ministère de la sécurité sociale, des personnes âgées, des personnes handicapées et de la famille, 2006. 122 p.
- **BLIN, B. Le rôle du médecin dans le nouveau droit des majeurs protégés. *Revue générale de droit médical*, 2010, n°37, pp. 263-284.**
- BLANC, P., BERTHOD-WURMSER, M. *Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge*. Paris : Ministère de la sécurité sociale, des personnes âgées, des personnes handicapées et de la famille, 2006. 99 p.
- BLOCH, M.-A., HÉNAUT, L., SARDAS, J.-C., et al. *La coordination dans le champ sanitaire et médico-social, enjeux organisationnels et dynamiques professionnelles*. Paris : Fondation Paul Benetot, 2011. 241 p.
- BONNET, M. *Pour une prise en charge collective, quel que soit leur âge, des personnes en situation de handicap*. Paris : Journaux officiels, 2004. 99 p.
- BOUET, P. Dépendances, enjeux déontologiques. Rapport de la Commission nationale permanente adopté lors des Assises du Conseil national de l'Ordre des médecins du 18 juin 2011. Paris : Ordre national des médecins, Conseil national de l'Ordre, 2011. 77p
- BOUIC, C. Les difficultés des professionnels face à la prise en charge des personnes handicapées vieillissantes. Mémoire : Inspecteur de l'action sanitaire et sociale : Rennes : ENSP, 1999.
- BOUVARD, M. Accès aux soins psychiatriques. In: Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts. Tome 1. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé, 2008, pp. 124-129.
- BRIZAIS, R. Le soin, un processus individuel ou collectif? *Bulletin du CREA I Bourgogne*, 2009, n°298, pp. 5-25.
- BRUNEAU, C., BECCARI, M., LACHENAYE-LLANAS, C. Pour une amélioration continue de la qualité dans l'accueil et les soins pour les personnes handicapées à l'hôpital. *Gestions hospitalières*, 2003, n°424, pp. 235-236.
- CAILLAT, S. Handicapés psychiques: privés de logement et de soin. *ASH*, juillet 2004, n°2366, pp. 37-38.
- CALINON, T. Une consultation pour personnes sourdes au CHU de Nancy. Le geste qui compte. *Actualités sociales hebdomadaires*, 2009, n°2612, pp. 34-37.
- CHARZAT, M. *Pour mieux identifier les difficultés des personnes en situation de handicap du fait de troubles psychiques et les moyens d'améliorer leur vie et celle de leurs proches*. Paris: Ministère délégué à la Famille à l'Enfance et aux Personnes Handicapées, 2002. 134 p.
- CECCOTTO, R., FICHE, G., MAÇON, H., et al. *Le droit à la santé des personnes handicapées mentales et psychiques*. Rennes : Editions ENSP, 2007.
- CEDIAS. Coopérer, coordonner nouveaux enjeux. *Vie sociale*. 2010, n°1.
- CEDIAS. Quels services d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap d'origine psychique ? 2010
- CEDIAS-délégation ANCREAI Ile-de-France. Enquête qualitative auprès des Services et établissements médico-éducatifs, étude contributive à l'élaboration du volet « enfants » du schéma départemental en faveur des personnes handicapées des Hauts-de-Seine, 2008
- CHALLE, G. Accès aux soins ophtalmologiques. In: Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts. Tome 1. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé, 2008. pp. 109-123.
- CHARZAT, M. *Pour mieux identifier les difficultés des personnes en situation de handicap du fait de troubles psychiques et les moyens d'améliorer leur vie et celle de leurs proches*. Paris: Ministère délégué à la Famille à l'Enfance et aux Personnes Handicapées, 2002. 134 p.
- CICCONE, A., KORFF-SAUSSE, S., MISSONNIER, et al. *Cliniques du sujet handicapé, actualité des pratiques et des recherches*. Toulouse : Editions Erès, 2007.

- CLERGET, F., MANDERSCHIED, J.-C. Le suivi santé en établissements et services médico-sociaux : une affaire de spécialistes ? *Le Pélican - Informations CREAI Languedoc-Roussillon*, 2007, n°183, pp. 4-8.
- CNCPH. *Rapport 2010 du Conseil national consultatif des personnes handicapées*. Paris : La Documentation Française, 2011. 335 p.
- CNSA. *Suivi qualitatif du développement des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés : SAMSAH et SSIAD*. Paris : CNSA, 2008. 176 p.
- CNSA. (Premières rencontres scientifiques sur l'autonomie, Paris, 12 février 2009). *Évaluer pour accompagner*. Paris : CNSA, 2009, 98 p.
- CNSA. (Actes du colloque du 23 mars 2009, Versailles, 23 mars 2009). *Handicaps d'origine psychique, une évaluation partagée pour mieux accompagner les parcours des personnes*. Paris : CNSA, 2009, 74 p.
- CNSA. Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes. Paris : CNSA, 2010. 66 p.
- CNSA, DGCS. *Guide méthodologique pour l'élaboration du schéma régional d'organisation médico-sociale (SROMS)*. Paris : CNSA, 2011, 154p.
- Comité d'études d'éducation et de soins, la spécificité de la prise en charge médicale des personnes. (Cinquième journées médicales, Lille, 06-08 août 2004). *La spécificité de la prise en charge médicale des personnes polyhandicapées*. Paris: CESAP formation, 2004. 151 p.
- CORMIER, H. Personnes handicapées mentales vieillissantes : les professionnels à la recherche de nouvelles formes d'accueil. Actualités sociales hebdomadaires, 2004, n°2380.
- CORVEZ, A. Articulation sanitaire-social. In: Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts. Tome 2. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé, 2008. pp. 95-104.
- COUEPEL, L., BOURGAREL, S., PITEAU-DELORD, M. Dépistage du cancer chez les personnes handicapées : pratiques en établissement médico-social. *Bulletin d'informations du CREAI Bourgogne*, 2011, n°310, pp. 7-15.
- COUEPEL, L., BOURGAREL, S., PITEAU-DELORD, M. Dépistage du cancer chez les personnes handicapées : pratiques en établissement médico-social. *Bulletin d'informations du CREAI Bourgogne*, 2011, n°311, pp. 9-21.
- Cour des comptes. La vie avec un handicap. Paris : Direction des journaux officiels, 2003. 324 p.
- CREAI Rhône-Alpes. Handicap psychique : de la reconnaissance aux réponses de terrain. Dossier technique. *Dossier CREAI Rhône-Alpes*, 2007, n°139, 24 p.
- CUENOT, M. Vers une égalisation des chances : retour sur les principes d'accessibilité et de compensation dans le champ du handicap. *Bulletin d'informations du CREAI Bourgogne*, 2010, n°309, pp. 12-16.
- DALLOZ. La protection de la personne des majeurs protégés à l'occasion d'actes médicaux. *Recueil Dalloz*, 2009, n°20, pp. 1397-1400.
- DECLIC. Troubles de la vue : ne passez pas à côté ! *Déclic*, 2011, n°139, pp. 43-58.
- DE COPPET, C. Un réseau de dentistes pour personnes handicapées. *Direction(s)*, 2011, n°82, pp. 14-15.
- DE FREMINVILLE, B., BESSUGES, J., CELESTE, B., et al. L'accompagnement des enfants porteurs de trisomie 21. *Médecine thérapeutique pédiatrie*, 2007, Vol. 10, n°4, pp. 272-280.
- DE FREMINVILLE, B. Trisomie 21 et accès aux soins. In: Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts. Tome 1. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé, 2008, pp. 26-42.
- DENORMANDIE, P. La prévention de l'aggravation du handicap et de la dépendance. *Réadaptation*, 2002, n°490, pp. 11-13.
- DENORMANDIE, P. Personnes handicapées vieillissantes et soins. *Réadaptation*, 2000, n°475.
- DENORMANDIE, P. Le recours aux soins des personnes handicapées. In: Collectif. *Quelles trajectoires d'insertion pour les personnes handicapées?* Rennes: ENSP, 2007. pp. 53-60.
- DESWAENE, B. L'évolution contrainte du rôle et de la place de la famille dans les institutions médico-sociales. *Handicap*, 2005, n°107-108, pp. 27-41.
- DREES. Handicaps, incapacités, dépendance. *Revue française des affaires sociales*, 2003, n°1-2, 382 p.
- DROZ, D. Infirmité motrice cérébrale, polyhandicap et santé buccale. *Archives de pédiatrie*, 2008, vol. 15, n°5, pp. 849-851.
- DUPILLE, O. Institutions et projets de soins. In: Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts. Tome 2. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé, 2008. pp. 5-13.
- ELIE, M. Orthodontie : De toutes ses dents ! *Déclic*, 2009, n°128, pp. 64-66.
- ETCHECOPAR, X. Établissements et réseaux de soins. In: Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts. Tome 2. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé, 2008, pp. 53-61.

- ÊTRE. Accompagnement, l'accès aux soins des personnes handicapées mentales : quel accompagnement en 2010 ? Dossier. *Être Handicap information*, 2010, n°110-111, pp. 81-91.
- FASM CROIX MARINE. Projet de vie – projet de soins. *Pratiques en santé mentale*, 2008, n°2.
- FERNANDEZ, S. *Dans le cadre de la mise en place de l'évaluation interne, comment accompagner les professionnels dans la prise en compte de la sexualité des personnes handicapées accueillies en institution ?* Thèse : Master de management par la qualité : Bordeaux : BEM, 2009.
- FOLLIGUET, M. *La santé bucco-dentaire des personnes handicapées*. Paris : Ministère de la santé et des solidarités, 2006.
- FOLLIOT, C. Diversifier l'offre d'accompagnement et d'orientation des personnes handicapées vieillissantes en foyer de vie. Mémoire CAFDES : Rennes : ENSP, 2006.
- FOUCHARD, J-L. Le soin entre acte et parole. *Cahiers de l'Actif*, 2002, n°310/311, pp. 193-200.
- FRESNEL, F. Le majeur protégé au cœur du dispositif, mythe ou réalité ? *Les Cahiers de l'Actif*, 2007, n°376/377, pp.61-72.
- GABBAL, P. Les équipes éducatives et soignantes face au vieillissement des personnes handicapées mentales *Cahiers de l'Actif*, 2002, n°312/313, pp. 27-33.
- GABBAL, P. Longévité et avancée en âge des personnes handicapées mentales et physiques. *Gérontologie et société*, 2004, n°110, pp. 47-73.
- GALINIE, A. Réflexions sur l'organisation de la prise en charge buccodentaire au sein d'un établissement accueillant des patients handicapés ou dépendants. *Bulletin d'information du CREAI Bourgogne*, 2009, n°295, pp. 17-22.
- GALLIEN, P., ADRIEN, S., PETRILLI, S., et al. Maintien à domicile et qualité de vie à distance d'un accident vasculaire cérébral. *Annales de réadaptation et de médecine physique*, 2005, vol. 48, n°5, pp. 225-230.
- GARCIA, J-L. Avancée en âge des personnes en situation de handicap. *Revue de l'APAJH*, 2008, n°99.
- GERBAUD, L., DEFFOND, D., MULLIEZ, A., et al. Déficit cognitif et mesure de la qualité de vie dans la sclérose en plaques. *Revue neurologique*, 2006, vol. 162, n°10, pp. 970-979.
- GRIMONT-ROLLAND, E. De l'accompagnement de la personne polyhandicapée en tant que paradigme. *Reliance*, 2008/2, n°28, pp. 51-56.
- GUYOT, P. Essai sur la liberté (de choisir) dans le champ du handicap : libre choix, projet de vie et capacités. *Bulletin d'informations du CREAI Bourgogne*, 2010, n°309, pp. 5-11.
- Haut Conseil de la santé publique. *La prise en charge et la protection des personnes atteintes de maladie chronique*. Paris : Haut Conseil de la santé publique, 2009.
- Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Rapport de la commission d'audition. Saint-Denis : Haute Autorité de Santé, 2009.
- Haute Autorité de Santé. Synthèse des données de la littérature. In : Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé, 2008.
- HENNEQUIN, M. Accès aux soins bucco-dentaires. In: Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts. Tome 1. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé, 2008. pp. 69-93.
- HESCOT, P., MOUTARDE, A. *Améliorer l'accès à la santé bucco-dentaire des personnes handicapées*. Rapport de la mission « Handicap et santé bucco-dentaire ». Paris : Secrétariat d'État chargé de la famille et de la solidarité, 2010. 61 p.
- HINGLAIS, E. Handicap et accueil aux urgences. In: Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts. Tome 1. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé, 2008. pp. 61-64.
- INPES. *Recherche qualitative sur les possibilités d'améliorer la santé des personnes en situation de perte d'autonomie ou de handicap et de leur entourage*. Travaux préliminaires en vue de l'élaboration du protocole de recherche. INPES : Saint-Denis, 2009.
- INPES. *Recherche qualitative exploratoire Handicaps-Incapacités-Santé et Aide pour l'autonomie*. Vol. 1. Saint-Denis : INPES, 2010.
- INPES. Promouvoir la santé des personnes en situation de handicap. *La santé de l'homme*, 2011, n°412, pp. 8-47.
- JOINNEAUX, G. Les projets des personnes handicapées vieillissantes. Réadaptation, n°475, 2000.
- LACLERGUE, M. La restructuration : une réponse au vieillissement de la population accueillie en Maison d'Accueil Spécialisée. L'exemple de la MAS Marcel Sendrail. Mémoire : Directeur d'établissement social et médico-social public : Rennes : ENSP, 2006.
- LAVERGNE, S. L'accès aux soins ordinaires des personnes en situation de handicap, dépasser les constats pour mettre en œuvre les propositions. *Union sociale*, 2009, n°226, pp. 28-30.

- LEFEBVRE, C. Personnes handicapées mentales vieillissantes. Des structures adaptées en nombre insuffisant. Lien social, 2009, n°926.
- LE MOAL, C. Animer un service de soins. *Reliance*, 2008/2, n°28, pp. 78-82.
- LESAGE, B. Abord des personnes polyhandicapées. *Cahiers de l'Actif*, 2000, n°286/287, pp. 93-103.
- LUQUET, C. Soins de l'enfant: en structure, en libéral ou les deux ? Et comment s'organiser? *Déclic*, 2006, n°111, pp. 44-58.
- MARTIN, A. *De la prise en charge à la prise en compte du vieillissement des personnes mentalement handicapées : vers une articulation du sanitaire et du médico-social pour respecter leur spécificité*. Mémoire : Directeur d'établissement sanitaire et social : Rennes : ENSP, 2006.
- MARTIN-LEBRUN, E. Le réseau de santé Anaïs : prise en charge ambulatoire de l'enfant handicapé. *Archives de pédiatrie*, 2008, vol. 15, n°5, pp. 689-691.
- MERRIEN, V., CHEVALIER, P., LAUBARD, J, et al. *Personnes vulnérables et domaine médical : quels sont leurs droits ?* Paris : Assistance publique - Hôpitaux de Paris, Paris : Unapei, 2007.
- MONGOURDIN, B., BLANCHARD, J. Surdit , accessibilit  linguistique et soins. In: Haute Autorit  de Sant . *Acc s aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts. Tome 1. Saint-Denis: Haute Autorit  de Sant ; 2008, pp. 43-55.
- MOREL, A. *Quelle d marche pour un accompagnement institutionnel de qualit  pour les personnes handicap es mentales vieillissantes ? L'exemple du Centre Hospitalier de Carvin*. M moire : Directeur d' tablissement sanitaire social et m dico-social : Rennes : EHESP, 2009.
- MOYSAN, V., HENNEQUIN, M., BORY, E-N., et al. D veloppement d'indicateurs originaux en sant  bucco-dentaire dans le cadre du programme national interr gime 2004 de l'Assurance maladie, en France. *Pratiques et Organisation des Soins*, 2006, vol. 37, n 4, pp. 285-298.
- OISELET, V. T moignage. In: Haute Autorit  de Sant . *Acc s aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts. Tome 2. Saint-Denis: Haute Autorit  de Sant , 2008. pp. 3-4.
- ONFRIH. *Le rapport de l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap 2008*. Paris : D l gation interminist rielle aux personnes handicap es, 2009. 143 p.
- ONFRIH. *Le rapport de l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap 2009*. Paris : D l gation interminist rielle aux personnes handicap es, 2010. 137 p.
- ONFRIH. *Rapport triennal de l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap*. Paris : La Documentation Fran aise, 2011. 472 p.
- ONISEP, UNAPEI. L'accompagnement de la personne handicap e mentale. *R adaptation*, 2009, n 558.
- ONISEP. L'action de l'AP-HP en faveur des personnes handicap es. *R adaptation*, 2000, n 473, pp. 5-42.
- Ordre national des chirurgiens – dentistes. Sant  buccale des handicap s, la fin de l'exception ? *La lettre de l'Ordre national des chirurgiens – dentistes*, 2010, n 93, pp. 26-36.
- BELORGEY, J-M. Handicap s : les soins courants sont   am liorer. *Actualit s sociales hebdomadaires*, janvier 2009, n 2594, p. 38.
- PAQUET, M. Soins palliatifs : une r volution culturelle pour le secteur m dico-social. *Actualit s sociales hebdomadaires*, mai 2011, n 2708, pp. 30-33.
- PEINTRE, C., BARREYRE, J.-Y., ASECIO, A.-M., et al. *Quels services d'accompagnement pour les personnes en situation de handicap d'origine psychique ?* Paris : C dias, 2010.
- PILLET, V. La peur des soignants. Face au handicap. *Dialogue*, 2009, n 184, pp. 49-53.
- PIVETEAU, D. Aspects juridiques de la prise en charge financi re. In: Haute Autorit  de Sant . *Acc s aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts. Tome 2. Saint-Denis: Haute Autorit  de Sant , 2008, pp. 116-125.
- PREAUDET, M. *Droit   la sant  et Reconnaissance de la sexualit *. Enqu te RIFH. Courbevoie: RIFH, 2008.
- RAUCHE, C. Quel accompagnement pour r pondre   la fragilit  des personnes polyhandicap es accueillies en MAS et FAM? *Bulletin du CREA Bourgogne*, 2007, n 270, pp. 7-15.
- RICOUR, C. L'enfant handicap  frapp  par la vague d'ob sit  : une alerte  thique. *M decine th rapeutique P diatrie*, 2009, Vol.12, n 6, pp. 427-431.
- ROMANO, H. La souffrance psychique de l'enfant handicap . *M decine th rapeutique P diatrie*, 2007, Vol. 10, n 4, pp. 222-230.
- ROY, P. Am liorer l'acc s aux soins des handicap s, une consultation   3C, recommande la Haute Autorit  de Sant . *Le quotidien du m decin*, 2009, n 8495 p. 6.



- SAINTE ROSE, D. Accès aux soins gynécologiques. In: Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts. Tome 1. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé, 2008. pp. 94-108.
- SASSOLAS, M. Réflexions sur la fonction soignante des structures médico-sociales. *Pratiques en santé mentale*, 2011, vol. 57, n°1, pp. 4-10.
- SCelles, R., CICCONE, A., KORFF-SAUSSE, S., et al. *Handicap : l'éthique dans les pratiques cliniques*. Toulouse : Erès, 2008.
- Secrétariat d'Etat chargé de la Solidarité. *Rapport du Gouvernement au Parlement relatif au bilan et aux orientations de la politique du handicap*. Paris : Secrétariat d'Etat chargé de la Solidarité, 2009. pp. 69-70.
- SERMET, C. Données statistiques sur la consommation de soins. In: Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts. Tome 1. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé 2008. pp. 14-15.
- SIEGRIST, D., THIBAUT, P., BINEL, G., et al. Maternité et handicap: modifier notre regard et apporter des réponses pratiques. *Soins pédiatrie puériculture*, 2006, n°229, pp. 13-32.
- SIEGRIST, D. Difficultés du parcours ambulatoire. In: Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts. Tome 1. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé 2008. pp. 56-60.
- SIXOU, J-L. Aspects bucco-dentaires de la trisomie 21 chez l'enfant. *Archives de pédiatrie*, 2008, vol. 15, n°5, pp. 852-854.
- SOFMER, ANAES. (Conférence de consensus, Paris, 29 septembre 2004). *Sortie du monde hospitalier et retour à domicile d'une personne handicapée sur les plans moteur ou/et neuropsychologique*. Saint-Denis: ANAES, 2004. 22 p.
- STEINHOFF, N. Approche européenne. In: Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts. Tome 2. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé 2008. pp. 126-132.
- STICKER, H.-J. *Corps infirmes et société. Essais d'anthropologie historique*. Paris: Dunod, 1997.
- TARDIEU, C. Santé bucco-dentaire des patients présentant une déficience mentale. *Réadaptation*. 2009 n°558, pp. 26-28.
- TEZENAS DU MONTCEL, M.-C. Témoignage d'un parent. In: Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts. Tome 1. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé 2008. pp. 2-13.
- UNAF. *Guide du curateur ou du tuteur familial*. Paris : Caisse d'Épargne, 2009. pp. 29-32. Coll. Les guides conseils de la caisse d'épargne.
- UNAPEI. (Colloque médical, Paris, 28 mars 2008). *Handicap mental et soins : l'affaire de tous !* Paris : UNAPEI, 2008. 80 p. Coll. Les cahiers de l'UNAPEI.
- UNAPEI. Un hôpital aux petits soins. *Vivre ensemble*, 2011, n°104, pp. 34-35.
- UNAPEI. Dossier santé : encore un parcours d'obstacles. *Vivre ensemble*, 2011, n°105, pp. 6-11.
- UNAPEI. Convention des Nations Unies (épisode 2) Un droit à la santé ... à rendre effectif. *Vivre ensemble*, 2011, n°105, p. 17.
- UNAPEI. *L'avancée en âge des personnes handicapées mentales*. Paris : UNAPEI, 2009. 19p.
- UNAPEI. *Recueil de bonnes pratiques, accompagnement de l'avancée en âge des travailleurs handicapés en ESAT*. Paris : UNAPEI, 2010, 88 p.
- UNAPEI. Les dents, prévention et soins. La santé de la personne handicapée mentale. Vol. 1. Paris : Unapei, 2010.
- UNAPEI. (Colloque médical, Paris, 7 mars 2011). *Santé de la personne handicapée mentale : hygiène de vie et prévention des facteurs de risque*. Paris : UNAPEI, 2011, 60 p. Coll. Les Cahiers de l'UNAPEI.
- VERGER, P. Problématique en médecine générale. In: Haute Autorité de Santé. *Accès aux soins des personnes en situation de handicap*. Texte des experts. Tome 1. Saint-Denis: Haute Autorité de Santé 2008. pp. 16-25.
- VIROT, C. Notions de soins palliatifs et d'accompagnement de fin de vie. *Bulletin du CREA Bourgogne*, 2007, n°270, pp. 5-7.
- WILLAYE, E. Préparer une consultation, un examen, à l'hôpital, chez le dentiste. *Réseau Lucioles*, 2007.
- WILLAYE, E. La préparation d'une consultation médicale pour des personnes avec autisme. *Bulletin scientifique de l'Araji*, juin 2000, n°5, pp. 15-21.
- VINCENT, B., ZABALIA, M. Spécificités de la prise en charge de la douleur chez l'enfant handicapé. *Médecine thérapeutique/Pédiatrie*, 2009, vol12, n°5, pp. 270-283.
- ZUCMAN, E. L'accès aux soins courants pour les personnes en situation de handicap. *Cahiers de l'Actif*, 2009, n°402/403, pp. 199-207.

## Sites

- [www.sante-orale-et-autonomie.fr](http://www.sante-orale-et-autonomie.fr)
- [www.sparadrap.org](http://www.sparadrap.org)

## 8.5. Références internationales

- ALBORZ, A., Mc NALLY, R., GLENDINNING, C. Access to health care for people with learning disabilities in the UK: mapping the issues and reviewing the evidence. *Journal of Health Services Research and Policy*, 2005, vol. 10, n°3.
- ALBRECHT, G.L., RAVAUD, J.F., STIKER, H.J. L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives. *Sciences sociales et santé*, 2001, Vol. 19, n°4, pp. 43-73.
- BITTLES AH, PETTERSON BA, SULLIVAN SG ET al, *The influence of intellectual disability on life expectancy*, *Journal of Gerontology*, 57A, 7, 2002, 470-472.
- EMERSON, E., HATTON, C. Poverty, socio-economic position, social capital and the health of children and adolescents with intellectual disabilities in Britain : a replication. *Journal of Intellectual Disability Research*, 2007, Vol. 51, Part. 2, 2007, pp. 866-874.
- EMERSON, E., BAINES, S. Health inequalities and people with learning disabilities in the U.K. *Tizard Learning Disability Review*, 2011, vol. 16, n°1, pp. 42-48.
- JANICKI, M.-P., DALTON, A.-J., HENDERSON, C.M., et al. Mortality and morbidity among adults with intellectual disability: health services considerations. *Disability and Rehabilitation*, 1999, Vol. 21, n°5/6, 1999, pp. 284-294.
- KERR M, FELCE D et FELCE J, *Equal treatment: closing the gap. Final report from the Welsh Centre for Learning disabilities*. London : Disability Rights Commission (2005).
- MELVILLE, C.A., HAMILTON, S., HANKEY, C.R., et al. The prevalence and determinants of obesity in adults with intellectual disabilities. *Obesity reviews*, 2007, n°8, pp. 223-230.
- MENCAP, *Death by indifference*, 2007, London, Mencap.
- NOCON, A., SAYCE, L., NADIRSHAW, Z. Health inequalities experienced by people with learning disabilities : Problems and Possibilities in primary care. *Learning Disability Review*, 2008, Vol. 13, pp. 28-36.
- OUELLETTE-KUNZ, H., GARCIN, N., LEWIS, S. et al. *Adressing health disparities through promoting equity for individuals with intellectual disability*. *Canadian Journal of Public Health*, 2005, vol. 96, suppl. 2, pp. 8-22.
- OWENS, P.L., KERKER, B.D., ZIGLER, E., et al. Vision and Oral Health needs on individuals with intellectual disability. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 2006, n°12, pp.28-40.
- TYRER, F., MC GROTH, C. Cause-specific mortality and death certificate reporting in adults with moderate to profound intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability research*, 2009, Vol. 53, part. II, pp. 898-904.
- SAMELE C., SEYMOUR L., MORRIS B. et al, *A formal investigation into health inequalities experienced by people with learning difficulties and people with mental health problems*. Area Studies Report. London: Disability Rights Commission, 2006.
- PURI K.B. et al. Mortality in a hospitalized mentally handicapped population: a 10 year survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 1995, vol. 39, part. 5, pp. 442-446.
- VAN SCHROJENSTEIN LANTMAN-DE VALK, H. M.J, METSEMAKERS, J.F.M., HAVEMAN, M. J., et al. Health problems in people with intellectual disability in general practice: a comparative study. *Family Practice*, 2000, vol. 17, n°5, pp.405-407. 405-407.
- ZIVIANI, J., LENNOX, N., ALLISON, H., et al. Meeting in the middle: improving communication in primary health care consultations with people with an intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 2004, vol. 29, n°3, pp. 211-225.