



Revue Littérature

Prévalence des maladies dans le champ du handicap.

*Pour une meilleure promotion de la santé
des personnes en situation de handicap.*

Décembre 2017

Émilie BEC (CREAI-ORS LR)

Ce travail a été commandité et financé par l'Agence Régionale de Santé Occitanie



Sommaire

Méthodologie de la recherche documentaire	0
Les principales bases de données et portails interrogés	0
Les principaux sites consultés	0
Introduction.....	2
Prévalence des maladies chez les personnes en situation de handicap	2
Handicap moteur	3
Handicap sensoriel.....	5
Déficience auditive.....	5
Déficience visuelle.....	6
Handicap mental (ou déficience intellectuelle)	7
Handicap psychique	10
Déficiences psychiques	10
Déficiences cognitives.....	14
Polyhandicap.....	16
Meilleure promotion de la santé des personnes en situation de handicap	18
Accès aux soins et accès à la santé	18
Promotion de la santé et données probantes	19
Education à la vie affective et sexuelle.....	21
Des programmes de prévention nombreux.....	22
Les données issues de l'étude régionale.....	24
Prévention des cancers	25
Les dépistages entre prévention et soins	25
Les données issues de l'étude régionale.....	29
Addictions	30
Des actions et des programmes de préventions spécifiques	30
Les données issues de l'étude régionale.....	34
Nutrition.....	36
Les programmes mis en place.....	38
Les données issues de l'étude régionale.....	41
Conclusion et Recommandations.....	42

Méthodologie de la recherche documentaire

Les principales bases de données et portails interrogés

Banque de données en Santé Publique (BDSP)

<http://www.bdsp.ehesp.fr/>

Base de données Bibliographiques et Base des outils pédagogiques en éducation et promotion pour la santé (BIB-BOP)

<http://www.bib-bop.org/>

Cismef

<http://www.chu-rouen.fr/cismef/>

Cairn.info

<http://www.cairn.info/>

Eco-Santé Québec

http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/sante/eco_sante.html

EmConsult

<http://www.em-consulte.com/>

Health Promotion International

<http://heapro.oxfordjournals.org/>

Medline (Pubmed)

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>

Observation et suivi cartographique des actions régionales de santé (OSCAR)

<http://www.oscarsante.org/>

Orphanet

<http://www.orpha.net/consor4.01/www/cgi-bin/?lng=FR>

Psycinfo

<http://www.apa.org/pubs/databases/psycinfo/index.aspx>

Santé Psy

<http://www.ascodocpsy.org/santepsy/>

Les principaux sites consultés

Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des Établissements et Services sociaux et médico-sociaux (ANESM)

<http://www.anesm.sante.gouv.fr/>

Association des Paralysés de France (APF)

<https://www.apf.asso.fr/>

Bulletin épidémiologique de santé publique (BEH)

<http://invs.santepubliquefrance.fr/Publications-et-outils/BEH-Bulletin-epidemiologique-hebdomadaire>

Comité d'Études, d'éducation et de soins auprès des personnes polyhandicapées (CESAP)

<http://www.cesap.asso.fr/>

Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA)

<http://www.cnsa.fr/>

Direction de la Recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES)

<http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/>

Handicap et promotion de la santé

<http://www.pps-handicaps.fr/>

Institut National de la statistique et des études économiques (INSEE)

<https://www.insee.fr/fr/accueil>

Institut National de de la Santé et de la Recherche Médicale (INSERM)

<https://www.inserm.fr/>

Institut de Recherche et de Documentation en Economie de la Santé (IRDES)

<http://www.irdes.fr/>

Organisation Mondiale de la Santé (OMS)

<http://www.who.int/fr/>

Santé Publique France (SPF)

<https://www.santepubliquefrance.fr/>

Les liens proposés dans ce document ont été vérifiés en décembre 2017.

Introduction

L'accès aux soins est un droit fondamental pour tous¹. Ce droit reconnu dans le préambule de la constitution française dès 1946, repris dans celui de la constitution de 1958, régulièrement réaffirmé par de nombreux textes législatifs, est également un objectif de santé publique reposant sur deux grands principes : l'égalité et le libre accès aux soins pour tous. La loi Hôpital, Patient, Santé, Territoire (HPST) de 2009, lui consacre d'ailleurs une quarantaine d'articles. La convention relative aux droits des personnes handicapées élaborée sous l'égide de l'ONU en 2006, ratifiée par la France, reconnaît « *le droit de toute personne handicapée de jouir du meilleur état de santé possible sans discrimination fondée sur le handicap* ».

Les personnes handicapées connaissent, plus encore que le reste de la population, une augmentation de leur espérance de vie bien que celle-ci reste encore inférieure à celle de la population générale. Diverses études mettent en évidence une morbidité et une mortalité qui sont plus élevées que celles de la population générale, du fait de leur handicap qui les prédisposent à un risque plus élevé de pathologies mais également du fait d'une prise en charge médicale parfois insuffisante ou inadéquate. Or, l'accès et le rapport aux soins est identifié comme un des facteurs clés en matière de prévention de la survenue de sur-handicaps et de handicaps ajoutés.²

Prévalence des maladies chez les personnes en situation de handicap

En épidémiologie, la **prévalence** est une mesure de l'état de santé d'une population, basée sur le nombre de cas de maladies à un instant donné. Pour une affection donnée et à un moment donné, la prévalence se calcule en rapportant le nombre de cas de maladies présents dans cette population, à la population considérée. La prévalence est une proportion qui s'exprime généralement en pourcentage. Les données de prévalence sont peu nombreuses dans ce domaine. La littérature fournit surtout des éléments de comparaison par rapport à la population générale.

Le rapport mondial sur le Handicap de 2011 estime que plus d'un milliard de personnes vivent avec un handicap, sous une forme ou une autre, soit environ 15 % de la population mondiale. La fréquence du handicap est en partie majorée du fait de populations vieillissantes et de l'augmentation des maladies chroniques. Selon cette enquête, environ 785 millions (15,6 %) de personnes, âgées de 15 ans et plus, vivent avec un handicap, tandis que les estimations de la charge mondiale de morbidité avancent un chiffre aux alentours de 975 millions (19,4 %). Cette enquête estime que 110 millions de personnes (2,2 %) ont de très grandes difficultés fonctionnelles, tandis que les estimations de la charge mondiale de morbidité parlent de 190 millions de personnes (3,8 %) ayant un « handicap sévère » – équivalant à des déficiences provoquées par des problèmes de santé comme la quadriplégie, la dépression sévère ou la cécité. Pour la charge mondiale de morbidité, le handicap chez les

¹ Article L. 1110-1 du Code de la santé publique

² **L'accompagnement à la santé de la personne handicapée. Recommandation de bonnes pratiques professionnelles**, Anesm, 2013/07, 130p.
http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/ANESM-RBPP-Accompagnement_sante-Juillet_2013.pdf

enfants (0–14 ans), est estimé à 95 millions d'enfants (5,1 %), dont 13 millions (0,7 %) ayant un « handicap sévère ».

Le nombre des personnes handicapées est en augmentation. Cela est dû au fait que les populations vieillissent (les personnes âgées ont un risque plus élevé de handicap) et à l'augmentation mondiale des problèmes de santé chroniques pouvant être à l'origine d'une situation de handicap, comme **le diabète, les maladies cardiovasculaires ou les maladies mentales**. Le rapport estime que les maladies chroniques sont à l'origine de 66,5 % de l'ensemble des années vécues avec une incapacité dans les pays à revenu faible ou intermédiaire. Les caractéristiques du handicap dans un pays donné dépendent des tendances observées pour les problèmes de santé et de certains facteurs, entre autres environnementaux, comme les accidents de la circulation, les catastrophes naturelles, les conflits, l'alimentation ou les toxicomanies.³ Les barrières qui contribuent au handicap aggravent les désavantages vécus par les personnes handicapées. Il ressort de plus en plus des données disponibles que les personnes **handicapées sont en moins bonne santé** que l'ensemble de la population. Suivant le groupe et le milieu, elles peuvent se retrouver plus vulnérables à des problèmes de santé secondaires évitables, des morbidités concomitantes et des problèmes liés à l'âge.⁴

Handicap moteur

Le handicap moteur se caractérise par une aptitude limitée à se déplacer, à exécuter des tâches manuelles ou à mouvoir certaines parties du corps. De l'affaiblissement de l'endurance physique à la paralysie, le handicap moteur est caractérisé par différentes lésions. **Les lésions cérébrales** (lésions cérébrales précoces, traumatismes crâniens, accidents vasculaires cérébraux, tumeurs cérébrales, malformations cérébrales, autres encéphalopathie comme la sclérose en plaque (SEP)) ; **les lésions médullaires et neuromusculaires** (blessés médullaires, spina bifida, myélopathies, poliomyélite, amyotrophies spinales, neuropathies, myopathie,...) ; **les lésions ostéo-articulaires** (malformation, amputation, dysplasies et dystrophies osseuses, polyarthrite rhumatoïde, scoliose, ...) ; **les lésions musculaires** comme dans les myopathies.⁵

L'INPES a mené en 2009 une recherche qualitative sur les possibilités d'améliorer la santé des personnes en situation de perte d'autonomie ou de handicap et leur entourage. Il a ainsi recensé différentes études sur les problèmes de santé physique rencontrés par les personnes en situation de handicap moteur. Selon cette recherche, les personnes atteintes de spina bifida et d'infirmité motrice cérébrale rencontreraient davantage de problèmes **d'ostéoporose, d'arthrose, une diminution de l'équilibre, de la force, de l'endurance, de la condition physique et de la souplesse, l'augmentation de la spasticité, des problèmes de poids et de dépression...**⁶ Les personnes atteintes de poliomyélite souffriraient de problèmes

³ **Rapport mondial sur le handicap. Résumé**, OMS, Banque Mondiale, 2011, 28p.

http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/70671/1/WHO_NMH_VIP_11.02_fre.pdf?ua=1

⁴ **Rapport mondial sur le handicap. Résumé**, OMS, Banque Mondiale, 2011, 28p.

http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/70671/1/WHO_NMH_VIP_11.02_fre.pdf?ua=1

⁵ **Définition du handicap moteur**, ONISEP, 2014, en ligne :

<http://www.onisep.fr/Formation-et-handicap/Mieux-vivre-sa-scolarité/Par-type-de-handicap/Scolarité-et-troubles-moteurs/Definition-du-handicap-moteur>

⁶ RIMMER James H., **Health promotion for people with disabilities : the emerging paradigm shift from disability prevention to prevention of secondary conditions**, Physical therapy, Vol. 79, n°5, 1999, pp 495-502

d'obésité, de cholestérol, de diabète, de maladie gastro-intestinale, de maladie cardiaque. Cette population présenterait également, une **fatigue sévère, des douleurs et pour certains les effets du vieillissement.**⁷ Cette étude menée par l'INPES souligne aussi que les personnes en situation de handicap moteur souffrent également plus de **stress** que la population générale, en raison des conséquences d'une santé fragile et de ressources moins importantes pour réduire les effets du stress, comme la présence d'un soutien social adéquat.⁸ Ce stress provoque une augmentation des risques de **dépression**, un accroissement des incapacités et une aggravation des symptômes.⁹ Ces troubles sont également relevés pour les personnes atteintes de **sclérose en plaques**. En effet, elles sont plus susceptibles que la population en général de présenter des troubles de santé mentale : dépression majeure, bipolarité et troubles anxieux. Les hypothèses des chercheurs pour expliquer ces comorbidités sont reliées d'abord au fait que la situation de la personne amène des épreuves particulièrement difficiles et que les atteintes sur le plan neurologique de la sclérose en plaques, fragilisent le cortex de celles-ci.¹⁰

D'autre part, les différentes études identifient le manque **d'exercice physique à cause des limitations de mobilité, les douleurs, les maladies, l'alimentation inadaptée, les abus et les violences subies, les barrières environnementales d'accès aux soins, l'inactivité professionnelle, les faibles revenus et la pauvreté** comme autant de facteurs limitant une bonne santé.¹¹ De plus, **l'inaccessibilité des bâtiments, le matériel médical inadapté, la mauvaise signalisation, l'étroitesse des encadrements de portes, la présence de marches à l'intérieur des bâtiments, des installations sanitaires inadéquates et l'accès difficiles des parkings** créent des obstacles pour se rendre dans les établissements de soins de santé. En effet, différentes études soulignent que les personnes à mobilité réduite ne sont souvent pas en mesure d'avoir accès au dépistage du cancer du sein et du cancer du col utérin, par exemple, parce que la hauteur des tables d'examen n'est pas adaptable et que le matériel de mammographie n'est prévu que pour les femmes qui peuvent se tenir debout.¹²

<https://academic.oup.com/ptj/article/79/5/495/2837103/Health-Promotion-for-People-With-Disabilities-The>

⁷ ROLLER S., **Health promotion for chronic neuromuscular disabilities. Women with physical disabilities : achieving and maintaining**, B. p. company, 1996, pp.431-439.

⁸ HUGHES R. B., TAYLOR Heather B., ROBINSON-WHELEN Susan, et al., **Stress and women with physical disabilities : identifying correlates**, Women's Health, Vol. 15, n° 1, 2005, pp. 14-20.

⁹ **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. Revues de littérature sur les besoins en matière de santé. Audition auprès des structures professionnelles et associatives**, INPES, CNSA, 2009, 153p.

<http://inpes.santepubliquefrance.fr/etudes/pdf/Recherche-qualitative-ameliorer-sante-handicap.pdf>

¹⁰ **Sclérose en plaques**, Cegep de Sainte-Foy, 2012/04, 6p.

<http://www2.cegep-ste->

[foy.qc.ca/freesite/fileadmin/users/184/documents_sa/Situations_de_handicap/Sclerose_en_plaques.pdf](http://www2.cegep-ste-foy.qc.ca/freesite/fileadmin/users/184/documents_sa/Situations_de_handicap/Sclerose_en_plaques.pdf)

¹¹ **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. Revues de littérature sur les besoins en matière de santé. Audition auprès des structures professionnelles et associatives**, INPES, CNSA, 2009, 153p.

<http://inpes.santepubliquefrance.fr/etudes/pdf/Recherche-qualitative-ameliorer-sante-handicap.pdf>

¹² OMS, **Handicap et santé**, Aide-Mémoire, n°352, 2016/11

<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/fr/>

Handicap sensoriel

Le handicap sensoriel résulte d'une atteinte d'un ou plusieurs sens. Les plus connus, ouvrant droit à compensation, sont les **atteintes de la vue et de l'ouïe** mais des séquelles de traumatismes crâniens peuvent aussi altérer **l'odorat (anosmie)** et avoir pour conséquence une répercussion sur le **goût** (agueusie).¹³ Les déficiences sensorielles sont très fréquentes dans les tableaux initiaux de handicap. Elles surviennent aussi ultérieurement, lors du processus de vieillissement normal. Or une vision et une audition de qualité sont le gage d'une **bonne intégration sociale et environnementale**. Elles facilitent le repérage spatial et temporel, rendent des déplacements moins risqués et permettent d'établir et de maintenir des liens sociaux.¹⁴

Déficiences auditives

D'après **l'enquête Handicap-Santé**, 10 millions de personnes rencontrent des problèmes d'audition en 2008 en France. Pour 5,4 millions de personnes, ces limitations auditives, considérées comme allant de moyennes à totales, sont susceptibles d'avoir des répercussions sur leur vie quotidienne. Parmi elles, 360 000 ont des limitations très graves à totales puisqu'elles sont dans **l'incapacité de suivre une conversation à plusieurs**. Les difficultés auditives sont plus fréquentes en vieillissant. Après 50 ans, une personne sur trois est touchée et plus d'une sur deux après 80 ans. 46 % des personnes ayant des difficultés auditives, moyennes à totales, sont atteintes d'autres limitations : **motrices, visuelles, intellectuelles, psychiques ou cognitives**, contre 20 % de l'ensemble de la population. Elles sont ainsi davantage exposées à des **restrictions dans les activités de la vie quotidienne**. Près du tiers des personnes ayant des problèmes auditifs se font aider par leur entourage ou des professionnels pour des actes de la vie courante. Seul un cinquième des personnes ayant des difficultés moyennes à totales portent un appareil auditif. La participation à la vie sociale n'est affectée que pour les personnes ayant les limitations auditives les plus importantes. Les personnes ayant des limitations très graves ou totales vivent moins souvent en couple et sont plus souvent sans emploi. Les rencontres avec la famille et les amis restent néanmoins aussi fréquentes que dans l'ensemble de la population.¹⁵

Le **Baromètre santé Sourds et malentendants (BSSM) 2011-2012**, enquête sur les perceptions et comportements liés à la santé des personnes atteintes de surdit  ou de troubles de l'audition met en  vidence une **sant  mentale d grad e** et notamment des pens es **suicidaires** plus fr quentes. Quel que soit le niveau de dipl me ou la pratique ou non de la langue des signes, deux sp cificit s li es   l'audition sont associ es   la survenue plus fr quente de ces pens es suicidaires : une fatigue li e   la communication et la pr sence de troubles de l'audition tr s g nants. La survenue de pens es suicidaires est par ailleurs, comme en population g n rale, accentu e en pr sence de violences psychologiques

¹³ **Les 6 types de handicap reconnus par la loi n 2005-102 du 11 f vrier 2005**, ASH 06, 2013, 15p.

<http://www.ac-nice.fr/ienash/Circo/AVS/file/Les%206%20types%20de%20handicap.pdf>

¹⁴ AZEMA Bernard, MARTINEZ Nathalie, **Les personnes handicap es vieillissantes : esp rances de vie et de sant  ; qualit  de vie. Une revue de la litt rature**, Revue des affaires sociales, 2005/02, pp. 295-333
https://www.cairn.info/load_pdf.php?ID_ARTICLE=RFAS_052_0295

¹⁵ DREES, **Vivre avec des difficult s d'audition. R percussions sur les activit s quotidiennes, l'insertion et la participation sociale**, Dossier solidarit  et sant , n 52, 2014/02, 18p.
<http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dss52.pdf>

et physiques subies. Ces situations sont beaucoup plus fréquentes dans l'échantillon du BSSM. Ces populations semblent présenter un cumul de situations à risque pour la santé psychique, justifiant le développement de réponses spécifiques.¹⁶

Déficiences visuelles

Des travaux de recherche qualitatifs interrogeant de manière générale les liens entre handicap et santé ont été réalisés dans le cadre d'une convention entre la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) et l'Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé (INPES). Ainsi cette étude souligne le lien entre **déficiences visuelles et diabète**.¹⁷ Cette pathologie peut conduire à des malvoyances par rétinopathie diabétique, et la question se pose de la difficulté de la gestion du diabète du fait des problèmes visuels. D'après **l'enquête Handicap Incapacité Dépendance de 2011**, (HID), en 2000, plus de 120 000 personnes présentent à la fois des déficiences visuelles et des déficiences endocriniennes, métabolique, hormonale ou enzymatique (diabète, dysthyroïdie, obésité...). **L'enquête Entred 2007-2010**, comprend des données sur les complications ophtalmologiques mais ne permet pas, quant à elle, d'identifier des personnes qui seraient devenues malvoyantes ou auraient perdu la vue à la suite de cette pathologie. Concernant la gestion du diabète, une **étude américaine** fait état des problèmes d'accessibilité à un programme de soins et d'éducation sur la pathologie. Elle les relie à la fois à un manque de mise à jour des informations sur le diabète dans un format accessible, mais aussi au fait que les professionnels connaissent mal les besoins et capacités des personnes déficientes visuelles ainsi que les équipements et traitements adaptés. Elle pointe également un accès insuffisant aux équipements d'autogestion du diabète, un manque d'accessibilité des outils utilisés dans le domaine de l'éducation du patient (notices pour les réunions de groupes, matériel éducatif à proprement parler, ou encore des lieux de réunion qui devraient être accessibles en transports en commun). Les stigmates associés au handicap et au diabète et les difficultés pour les personnes à faire le deuil des pertes liées à la déficience visuelle et aux complications du diabète sont également soulignés.¹⁸

L'étude de l'INPES décrit aussi la **pratique d'activités physiques comme potentiellement problématique**. Tout d'abord, certaines personnes ne sont pas toujours en mesure d'évaluer les activités pouvant être pratiquées et **ne connaissent pas l'offre sportive existante** adaptée en milieu ordinaire. Ensuite, le **manque de motivation** à l'idée de pratiquer de l'exercice est également invoqué. Une émulation semble être aidante. La marche, souvent évoquée dans la mesure où elle est a priori la plus simple à mettre en œuvre au quotidien, est parfois freinée lorsque les personnes vivent seules et ne sont pas en capacité de sortir du domicile sans aide. Les difficultés d'accès aux activités sportives en milieu ordinaire sont abordées, notamment dans les cours où les **chiens ne sont pas acceptés**. L'impact de ces problèmes d'accessibilité sur la pratique d'une activité et sur la santé n'est pas démontré. Néanmoins,

¹⁶ SITBON Audrey, GUIGNARD Romain, CHAN CHEE Christine, et al., **Pensées suicidaires, tentatives de suicide et violence suivies chez les populations sourdes et malentendantes en France. Résultats du baromètre santé sourds et malentendants, 2011-2012**, BEH n°42-43, 2015/12/15, pp.789-795

http://opac.invs.sante.fr/doc_num.php?explnum_id=10205

¹⁷ SITBON Audrey, **Déficiences visuelles et rapport à la santé. Résultats d'une étude qualitative**, INPES, 2012, 47p. <http://inpes.santepubliquefrance.fr/pdv/pdf/etude-pdv.pdf>

¹⁸ WILLIAMS A. S., **A focus group study of accessibility and related psychosocial issues in diabetes education for people with visual impairment**, The diabetes educators, 2002, vol. 2, n° 6, pp.999-1008

une étude américaine pointe **les problèmes de surpoids et d'obésité** dans cette population liés aux restrictions ou limitations d'activités ou de participation.¹⁹

L'alcoolisme, en particulier chez les jeunes ou les personnes inactives ou en cas de déficiences acquises, est aussi évoqué comme un risque. D'après des analyses de **l'enquête Handicap Santé Ménages**, en présence d'une limitation de la vision de près, une personne a 1,8 fois plus de risques de déclarer une consommation d'alcool à risque chronique. Ce risque est de 1,4 fois plus élevé pour ce qui est de la **consommation de tabac quotidien**.²⁰ Dans certaines situations, cette étude souligne aussi que **les relations sexuelles seraient potentiellement plus à risques**, les personnes ne voyant pas si le partenaire se protège ou non. L'entrée dans la sexualité pourrait être aussi l'objet d'appréhensions plus importantes que pour une personne voyante et du coup se faire plus tardivement. Enfin, la survenue de la cécité à l'âge adulte peut venir déstabiliser la vie affective et sexuelle.²¹ Pour finir, d'après une étude menée auprès de plus de 1 000 personnes aveugles à l'aide d'un questionnaire traduit en braille, **la prévalence des insomnies et d'autres troubles du sommeil** est plus importante chez des personnes n'ayant pas de perception consciente de la lumière qu'en population générale. L'auteur rapporte également une plus grande consommation de somnifères et d'épisodes de somnolence diurne.²²

Handicap mental (ou déficience intellectuelle)

L'Inserm a consacré une **expertise collective à la déficience intellectuelle** et aborde notamment la question de la santé et de l'accès aux soins. Il compile de nombreux rapports et enquêtes nationales et internationales qui pointent l'inégalité d'accès aux soins des personnes avec Déficience Intellectuelle (DI).²³ Les besoins de soins médicaux des personnes avec DI sont nettement supérieurs à ceux de la population générale. Trois registres étrangers d'adultes avec DI (Welsh Health Survey, Pays de Galles ; Éco-Santé, Québec ; étude cas-témoin, Pays-Bas) montrent que leurs problèmes de santé sont plus importants comparés à ceux de la population générale. Concernant l'état de santé des enfants avec DI, une étude de cohorte longitudinale anglaise rapporte au moins trois problèmes de santé chez 52 % des enfants avec DI versus 28 % chez des enfants sans retard de développement.

Certains problèmes de **santé courants** comme les complications bucco-dentaires et les troubles sensoriels sont plus fréquents, moins bien dépistés et soignés par rapport à la population générale. Concernant **les soins dentaires**, une revue de la littérature et des propositions de soins adaptés, déjà publiées à l'occasion de l'audition publique de la HAS en 2008, insistent sur la nécessité d'accompagnement des soins dentaires par des approches spécifiques : sédation vigile, approche cognitivo-comportementale. En France, de nombreux centres de soins dentaires régionaux s'organisent dans ce sens pour les soins d'enfants et

¹⁹ CAPELLA-MCDONNALL M., **The need for health promotion for adults who are visually impaired**, Journal of visual impairment and blindness, 2007, vol. 101, n° 3, pp.133-145

²⁰ SITBON Audrey, **Déficiences visuelles et rapport à la santé. Résultats d'une étude qualitative**, INPES, 2012, 47p. <http://inpes.santepubliquefrance.fr/pdv/pdf/etude-pdv.pdf>

²¹ SITBON Audrey, **Déficiences visuelles et rapport à la santé. Résultats d'une étude qualitative**, INPES, 2012, 47p. <http://inpes.santepubliquefrance.fr/pdv/pdf/etude-pdv.pdf>

²² LEGER D., **Effets de la privation de lumière sur les rythmes veille-sommeil de sujets nonvoyants**, Université Paris 6, 2000, 235 p. <http://www.theses.fr/2000PA066283>

²³ **Déficiences Intellectuelles**, INSERM, 2016, pp.1176
<http://www.ipubli.inserm.fr/handle/10608/6816>

d'adultes handicapés. La littérature rapporte des **troubles de la vision** et des pathologies ophtalmologiques, nécessitant un dépistage systématique et un suivi régulier. De même, les **troubles auditifs** chez les enfants avec DI sont deux fois plus fréquents que dans la population générale. Chez l'adulte, l'intérêt d'une recherche systématique d'un trouble auditif a été largement démontré.

Selon l'étude de l'INSERM, **les maladies coronariennes** représentent la deuxième cause de mortalité chez les personnes avec DI. En effet, elles cumulent les facteurs de risque : hypertension, diabète, obésité, erreurs diététiques, manque d'exercice physique.²⁴ L'étude **Les personnes handicapées vieillissantes : espérance de vie et de santé ; qualité de vie** souligne que les facteurs en cause dans l'espérance de vie minorée chez les personnes porteuses de trisomie 21, par exemple, sont liés notamment dans les premiers âges, aux **malformations cardiaques** et aux âges avancés à l'importance des problématiques de type **Alzheimer**. Le risque de surmortalité est élevé pour les malformations cardiaques congénitales mais également pour les cas de démence dont la probabilité est la plus forte dans la tranche d'âge 40-49 ans. Les variables explicatives du décès prématuré diffèrent selon les groupes d'âges. Le facteur causal de surmortalité le plus important reste le manque de mobilité et les problèmes d'alimentation autonome. Ces incapacités sont à la source de problèmes respiratoires aigus, causes fréquentes de décès prématurés.²⁵ D'autres études, anglo-saxonnes et françaises, insistent également sur les problèmes d'**obésité** parmi les personnes avec DI par rapport à la population générale. De nombreux déterminants de l'**obésité** (syndrome prédisposant, niveau socio-économique, alimentation, niveau d'activité physique, consommation de médicaments, etc.) sont à prendre en compte. Si le surpoids concerne un grand nombre de personnes avec DI, un sous-groupe présente une **dénutrition chronique**, en particulier chez les personnes polyhandicapées ou ayant des problèmes de déglutition.

D'autres pathologies chroniques comme l'**épilepsie**, **les troubles du sommeil**, **les troubles psychiatriques et certains cancers** sont également plus fréquemment observées chez les personnes avec DI et contribuent à la demande de soins médicaux supplémentaires. L'**épilepsie**, qui affecte entre 0,5 et 1 % de la population générale, concerne entre 17 et 50 % des personnes avec DI selon les études. Sa prévalence augmente avec la sévérité de la DI. Elle est évaluée à 3 % en cas de DI légère, 15 % en cas de DI moyenne et serait de 30 à 50 % en cas de DI sévère à profonde. Elle dépend aussi de l'étiologie. Certains syndromes ne s'accompagnent pas d'épilepsie, d'autres comportent une épilepsie pharmaco-résistante. Les erreurs diagnostiques sont fréquentes chez les patients avec DI. Le recours à des centres spécialisés avec enregistrement vidéo prolongé est parfois nécessaire. **Les troubles du sommeil** chez les adultes avec DI varient de 8 à 34 % en relation avec la présence d'autres comorbidités. Ils sont également fréquents chez les enfants avec DI. Les causes sont multiples : troubles psychoaffectifs, apnées du sommeil, crises épileptiques, effets secondaires des traitements médicamenteux, perturbation de la structure du sommeil. Certains **cancers** sont également plus fréquents dans la population avec DI que dans la

²⁴ **Déficiences Intellectuelles**, INSERM, 2016, pp.1176

<http://www.ipubli.inserm.fr/handle/10608/6816>

²⁵ AZEMA Bernard, MARTINEZ Nathalie, **Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie. Une revue de la littérature**, Revue des affaires sociales, 2005/02, pp. 295-333
https://www.cairn.info/load_pdf.php?ID_ARTICLE=RFAS_052_0295

population générale, et leur diagnostic est retardé.²⁶ Les personnes déficientes intellectuelles développent des cancers qui sont différents en plusieurs points de ceux trouvés dans la population générale.²⁷ **Les tumeurs digestives**, par exemple, sont nettement plus fréquentes que chez les personnes non déficientes intellectuelles. C'est également le cas pour les **tumeurs cérébrales, les tumeurs testiculaires et les tumeurs de la thyroïde**. Au contraire, les cancers des voies aérodigestives, les cancers pulmonaires et les tumeurs cutanées sont plus rares chez les personnes déficientes intellectuelles. L'âge de survenue des cancers diffère aussi chez les personnes déficientes intellectuelles, y compris celles qui n'ont pas d'atteinte génétique. Les pathologies tumorales sont plus précocement observées. La manifestation des cancers est particulière. Les symptômes sont modifiés par le terrain psychologique des patients déficients intellectuels. Enfin, le traitement des cancers chez les personnes déficientes intellectuelles est parfois complexe du fait de leur situation psychologique et de leurs caractéristiques biologiques. Celles-ci peuvent rendre difficiles les prises en charge par chimiothérapie, radiothérapie et chirurgie (du fait des besoins de recours à l'anesthésie) et nécessitent parfois d'importants aménagements.²⁸

Le vieillissement présente aussi certaines particularités chez les personnes avec DI et des risques de pathologie neurologique comme la démence, plus marqués pour certains syndromes tels que la trisomie 21. L'avancée en âge des personnes handicapées nécessite un besoin en soins de plus en plus important comme dans la population générale, mais avec des conséquences plus sévères du fait des déficiences préexistantes. **La maladie d'Alzheimer** est une pathologie survenant plus fréquemment et plus tôt chez les personnes avec trisomie 21. Cependant, selon une étude menée dans une population présentant une DI, n'incluant pas la trisomie 21, l'apparition d'une démence à partir de 65 ans, serait 2 à 3 fois plus fréquente qu'en population générale, sans lien avec la sévérité de la DI. Cette précocité du vieillissement chez les personnes avec DI semble, de façon générale, surtout liée à des maladies spécifiques, à l'épilepsie, aux traitements médicamenteux, à l'environnement social et très souvent aux difficultés d'accès aux soins et à la prévention.²⁹

Plusieurs études ont montré un **sous-diagnostic de tous ces problèmes médicaux**. Les raisons sont multiples : **manque d'attention à leurs besoins de soins, incompréhension des campagnes d'éducation à la santé, manque de soutien pour encourager des choix médicalement sains, services de soins peu accessibles**. Les obstacles à un accès aux soins des personnes avec DI sont liés à des facteurs personnels tels qu'une mobilité réduite, un problème de communication (hypoacousie, difficultés de compréhension et expression), des troubles du comportement, mais aussi à des facteurs environnementaux tels que l'accessibilité des locaux, le manque de temps et de formation des professionnels, que ce soit pour les soins courants ou les centres de santé mentale.

²⁶ **Déficiences Intellectuelles**, INSERM, 2016, pp. 1176

<http://www.ipubli.inserm.fr/handle/10608/6816>

²⁷ SATGE Daniel, SASCO Annie J, AZEMA Bernard, et al., **Cancers in persons with intellectual deficiency: current data**. In: Charleton MV, Ed. **Mental retardation research focus**, Nova Sciences Publisher, 2007, pp. 47-84

²⁸ SATGE Daniel, TRETARRE Brigitte, **Cancer et déficience intellectuelle**, ONCODEFI, 2013, en ligne :

<http://oncodefi.net/v0/cancers.html>

²⁹ **Déficiences Intellectuelles**, INSERM, 2016, pp. 1176

<http://www.ipubli.inserm.fr/handle/10608/6816>

Les personnes avec DI ont des difficultés pour accéder à des soins essentiels liés ou non au handicap. Les obstacles rencontrés par les personnes en situation de handicap dans l'accès aux soins primaires de santé sont aggravés du fait du lien existant entre handicap et **précarité**. Les personnes les plus vulnérables, dont celles présentant un polyhandicap, cumulent les facteurs de risque médicaux. Les **pathologies sont souvent intriquées**. Les causes de douleurs peuvent être multiples (dentaire, orthopédique, digestive). **La difficulté d'accès aux services de soins primaires provoque un excès d'hospitalisation** en urgence et une augmentation de la durée d'hospitalisation des personnes avec DI par rapport à la population générale. Ceci est d'autant plus dommageable que les personnes avec DI sont très vulnérables dans ces situations et parfois victimes de discriminations. Cette qualité des soins insuffisante pour ces personnes est associée à un surcoût de dépenses de santé.³⁰

Handicap psychique

D'après la recherche qualitative sur les possibilités d'améliorer la santé des personnes en situation de perte d'autonomie ou de handicap et leur entourage réalisée par l'INPES, les problèmes rencontrés par les personnes en situation de handicap psychique sont notamment **un refus de soins**, lié à un déni de la maladie et aux effets secondaires des médicaments et une **prégnance des besoins sur un plan psychiatrique** qui ont pour conséquence une occultation des autres questions de santé. Cela peut se manifester par des **problèmes d'hygiène corporelle**, en particulier au moment des crises. Des problèmes de **surpoids** et ses conséquences (**diabète, problèmes cardiovasculaires, estime de soi...**) sont également identifiés. Ils sont liés en partie aux effets secondaires des traitements et accentués du fait de leur rapport à l'alimentation. D'autre part, ces personnes vivent généralement seules et ne se nourrissent pas correctement, leur budget limité étant également en cause.³¹

Déficiences psychiques

La littérature souligne que les personnes souffrant de pathologies mentales sévères présentent des risques accrus de mortalité et de comorbidité. Leur santé physique reste trop souvent négligée. Or, il est établi que les patients souffrant de pathologies mentales sévères comme la schizophrénie et les troubles bipolaires ont un **risque accru de comorbidité et de mortalité** par rapport à la population générale³². Ces particularités, mal connues et globalement sous-évaluées par les médecins, ont un impact négatif sur l'espérance de vie de ces patients, rendent plus complexe leur prise en charge thérapeutique et représentent une source notable de surcoûts financiers. Selon les études, le risque de décès des personnes souffrant de schizophrénie est ainsi 3 à 5 fois supérieur à celui de la population générale.

³⁰Déficiences Intellectuelles, INSERM, 2016, pp. 1176

<http://www.ipubli.inserm.fr/handle/10608/6816>

³¹ 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. Revues de littérature sur les besoins en matière de santé. Audition auprès des structures professionnelles et associatives, INPES, CNSA, 2009, 153p.

<http://inpes.santepubliquefrance.fr/etudes/pdf/Recherche-qualitative-ameliorer-sante-handicap.pdf>

³²HARRIS EC., BARRACLOUGH B., **Excess mortality of mental disorder**, British Journal of Psychiatry, n° 173, 1998, pp.11-53

<http://bjp.rcpsych.org/content/173/1/11>

Sans compter les suicides et les morts violentes, ces patients ont une espérance de vie diminuée de 25 % par rapport à la population générale.³³

Le tabac est le facteur de mortalité prématurée le plus important chez les patients souffrant de **schizophrénie**.³⁴ Leur espérance de vie est réduite de 10 à 25 ans du fait de leur consommation de tabac. En France, les deux tiers (environ 67 %) des patients souffrant de **schizophrénie** fument et 4-11 % sont d'ex-fumeurs³⁵. À titre de comparaison, en population générale, 29 % des adultes âgés de 18 à 75 ans déclarent fumer quotidiennement du tabac³⁶. En moyenne, ils fument 22 à 27 cigarettes par jour, contre 15 chez les fumeurs non psychotiques. Ces patients schizophrènes inhalent également la fumée plus profondément³⁷ et leurs taux d'extraction de nicotine par cigarette, leurs taux sanguins et urinaires de nicotine et de cotinine, sont plus élevés que chez les sujets témoins, à consommation de tabac équivalente. Les risques de mortalité par **affections cardio-vasculaires et respiratoires** sont donc respectivement 6 et 5 fois plus élevés qu'en population générale. Les risques cardiovasculaires sont aggravés par d'autres facteurs également plus fréquents dans cette population, en particulier les **troubles métaboliques, le diabète, l'obésité et la sédentarité**. Le risque de **cancers liés au tabac**, notamment de cancers pulmonaires, est également plus élevé chez les patients schizophrènes qu'en population générale.³⁸

La **mortalité par cancer** est de 1,5 à 2 fois plus élevée chez les patients atteints de schizophrénie qu'en population générale. Sont incriminés les comorbidités et les **facteurs de risque de cancer cumulés (obésité, tabagisme, alcoolisme, sédentarité)** et les **difficultés d'accès aux soins somatiques**³⁹. Une prise en charge précoce du cancer influence favorablement l'efficacité des traitements et le pronostic. D'où l'importance de visites médicales régulières effectuées par le médecin généraliste au sein des institutions psychiatriques. Mais le **dépistage reste tardif** pour de multiples raisons, liées au patient, aux spécificités de la maladie mais également aux soignants ou à la lourdeur des traitements médicaux. Le patient psychotique ne se plaint pas immédiatement à l'apparition des premiers symptômes et manifeste une **réticence à consulter** en raison du déni des troubles somatiques. Une **mauvaise compréhension** de la maladie et des traitements proposés

³³ DAVIDSON M., **Risk of cardiovascular disease and sudden death in schizophrenia**, Journal of Clinical Psychiatry, n°63, sup. 9, 2002, pp. 5-11.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12088174>

³⁴ RÜTHER T., BOBES J., DE HERT M., et al., **European Psychiatric Association. EPA guidance on tobacco dependence and strategies for smoking cessation in people with mental illness**, European Psychiatry, vol.29, n°2, 2014, pp.65-82.

³⁵ DERVAUX Alain, LAQUEILLE Xavier, **Tabac et schizophrénie : aspects cliniques**, Encephale, n°34, 2008, pp. 299-305

³⁶ BECK F., RICHARD J.B., GUIGNARD R., et al., **Les niveaux d'usage des drogues en France en 2014**, Tendances, n° 99, 2015, 8p.

<https://www.ofdt.fr/publications/collections/periodiques/lettre-tendances/les-niveaux-dusage-des-drogues-en-france-en-2014-tendances-99-mars-2015/>

³⁷ GARTNER C., HALL W., **Tobacco harm reduction in people with serious mental illnesses**, The Lancet Psychiatry, Vol.2, n°6, 2015, pp.485-487

³⁸ DERVAUX Alain, LAQUEILLE Xavier, **Schizophrénie et tabac**, ne plus rester passif, Santé mentale, n°199, 2015-06, pp.14-15

<http://www.santementale.fr/mnh-mutuelle/fiches-thematiques/handicap-psychique-et-acces-aux-soins/>

³⁹ RHONDALI W., LEDOUX M., SAHRAOUI F., et al., **Prise en charge de pathologie cancéreuse avancée chez des patients institutionnalisés en psychiatrie : une étude pilote**, Bulletin du Cancer, Vol.100, n°9, 2013, pp. 819-827

empêche ou retarde la réalisation des examens complémentaires et la mise en route des soins. Le suivi et les traitements oncologiques sont contraignants, ce qui provoque l'ambivalence et la mauvaise adhésion aux soins avec des risques de rupture des soins. Le milieu hospitalier peut être vécu comme traumatisant pour un patient psychotique, s'il diffère trop de son milieu habituel. Les modifications du traitement psychiatrique ou une sous-estimation des interactions médicamenteuses avec les traitements oncologiques peuvent entraîner un déséquilibre psychiatrique et somatique et compromettre la réussite du traitement du cancer. Du côté des soignants, les équipes d'oncologie rencontrent ou anticipent les difficultés en ce qui concerne l'adhésion du patient psychotique aux soins, la crainte d'un passage à l'acte violent, la méconnaissance des psychotropes. Ces réserves sont dues aux représentations sociales péjoratives de la maladie mentale et peuvent entraîner des attitudes de rejet et de peurs souvent injustifiées. D'autre part, la haute technicité des soins oncologiques associée à un manque d'effectif rendent les équipes soignantes moins disponibles pour ces patients. La présence d'un psychiatre de liaison ou d'un psycho-oncologue pouvant intervenir en cas d'urgence et de troubles majeurs du comportement, reste rarement effective.⁴⁰

Les études soulignent aussi que les **troubles liés à l'usage de cannabis (TUC)** sont également plus fréquents chez de nombreuses personnes souffrant de schizophrénie. Environ 16 % d'entre elles en souffrent actuellement, 27 % en présenteront au cours de leur vie. La **comorbidité TUC et psychose** donne des tableaux cliniques variés et complexes, ce qui rend les prises en charge difficiles. Après un premier épisode psychotique, un consommateur sur deux va évoluer vers la schizophrénie. Peu de signes cliniques distinguent la psychose cannabique, décompensation psychotique liée à la consommation de cannabis et la schizophrénie. Les **signes négatifs** avant l'épisode ainsi que les **relations sociales pauvres** indiqueraient une évolution vers une schizophrénie. D'autres facteurs de risque de schizophrénie incluent la consommation précoce du cannabis, la consommation à haute dose, les antécédents familiaux de bipolarité ou de psychose et la notion de traumatismes dans l'enfance. Ces éléments sont importants à rechercher lors de l'interrogatoire. Les patients schizophrènes consommateurs de drogues sont généralement moins observants, font davantage de rechutes, ce qui entraîne plus d'hospitalisations et souffrent davantage de problèmes de santé physique et mentale.⁴¹

En psychiatrie, **surcharge pondérale et obésité** sont particulièrement fréquentes⁴². Ces problèmes de surpoids ont des conséquences graves sur le plan somatique (diabète, troubles cardio-vasculaires) mais aussi psychosocial (découragement, aggravation du retrait social, stigmatisation, risque d'interruption du traitement, de rechute et de réhospitalisation). Ils sont en partie liés à une **alimentation déséquilibrée, à un mode de vie sédentaire, à un accès aux soins souvent limité et à la maladie elle-même. L'âge, le sexe, les antécédents familiaux et personnels ainsi que les traitements interviennent également.** Dans ce

⁴⁰ REAICH Michel, **Psychose et accès aux soins oncologique**, Santé mentale, n°201, 2015/10, pp.10-11

<http://www.santementale.fr/mnh-mutuelle/fiches-thematiques/handicap-psychique-et-acces-aux-soins/>

⁴¹ BENYAMINA Amine, BLECHA Lise, **Schizophrénie et dépendance au cannabis**, Santé mentale, n°203, 2015/12, pp.12-13

<http://www.santementale.fr/mnh-mutuelle/fiches-thematiques/handicap-psychique-et-acces-aux-soins/>

⁴² SARAVANE Djéa, **Handicap psychique et surcharge pondérale**, Santé mentale, n°187, 2014/04, pp.8-9

<http://www.santementale.fr/mnh-mutuelle/fiches-thematiques/handicap-psychique-et-acces-aux-soins/>

contexte, l'espérance de vie est réduite de 20 % comparée à celle de la population générale. Pourtant, et malgré ce constat, la psychiatrie a tendance à ne s'intéresser qu'aux manifestations psychiques de la maladie mentale et à écarter la dimension somatique.⁴³ La prévalence du **diabète de type 2** dans les populations de patients schizophrènes est de 10 à 15 % contre 3 à 5 % dans la population générale du même âge. Le diabète de type 2 implique des complications sévères : coronaropathie, rétinopathie, néphropathie, neuropathie, artériopathie, accident vasculaire cérébral... La nature de l'association entre les deux pathologies est complexe, multiple et suscite de nombreuses interrogations. Elle soulève plus particulièrement le problème des pathologies induites par les traitements psychotropes. En plus de l'hypothèse d'une vulnérabilité génétique, les **traitements antipsychotiques** induiraient une prise de poids et des effets directs sur la sensibilité à l'insuline et sur le transport du glucose.⁴⁴

Chez les personnes souffrant de troubles psychiques, une **mauvaise santé bucco-dentaire** est également soulignée. Dents manquantes, ternes et mauvaise haleine contribuent à la stigmatisation dont souffrent ces patients. La mauvaise santé bucco-dentaire a des conséquences graves sur l'état de santé général et la qualité de vie, l'insertion sociale et professionnelle. Chez les trois-quarts des patients âgés de 35 à 44 ans, atteints de troubles psychiques sévères, comme la schizophrénie, l'indice d'atteinte par la carie est de 25/28, contre 15/28 en population générale. Plus évocateur encore, en moyenne treize dents absentes sont notées chez les schizophrènes pour seulement quatre en population générale. Les inégalités de santé bucco-dentaire sont fortement corrélées aux inégalités sociales. Pour les patients souffrant d'un handicap psychique, d'autres paramètres sont en cause. La bonne santé bucco-dentaire peut se définir comme un équilibre fragile entre **l'hygiène quotidienne** du brossage des dents et des facteurs extérieurs, comme **l'alimentation riche en sucre** qui favorise le métabolisme acide des bactéries, **le tabagisme, le diabète, la prise de substances psychoactives**. Chez les patients souffrant de handicap psychique, il convient d'ajouter le rôle délétère des psychotropes dans le développement des troubles dentaires. Un des effets le plus connu des neuroleptiques sur la sphère orale est la modification du débit salivaire, qui augmente ou se raréfie. L'hyposialie (moins de salive dans la bouche) provoque l'altération de fonctions essentielles comme la mastication, la déglutition, la phonation mais aussi une diminution du pouvoir tampon de la salive. La salive a un rôle de neutralisation de l'attaque acide des bactéries. Moins de salive dans la cavité buccale entraîne plus de caries, d'ulcérations et de problèmes fongiques. Dans l'hyposialie, la salive produite en grande quantité s'échappe de la bouche, ce qui favorise les lésions érosives des commissures des lèvres (perlèche) et accroît la marginalisation. Un autre effet des neuroleptiques peut apparaître sous la forme de tremblements ou de mouvements involontaires des muscles de la face, voir des bras ou des jambes, qui peuvent perdurer même après l'arrêt du traitement. Or, pour se brosser efficacement les dents, il faut être capable d'écrire en « cursive ». Avec ce type de handicap, le brossage classique des dents s'avère impossible et du matériel adapté est nécessaire, voire dans certains cas, un accompagnement par une tierce personne. Enfin, des perturbations métaboliques sont parfois induites par les traitements neuroleptiques. Le diabète, qui augmente le sucre circulant dans la salive, favorise le développement de la

⁴³ SARAVANE Djéa, **Handicap psychique et suivi somatique**, Santé mentale, n°193, 2014/12, pp.6-7
<http://www.santementale.fr/mnh-mutuelle/fiches-thematiques/handicap-psychique-et-acces-aux-soins/>

⁴⁴ SARAVANE Djéa, **Handicap psychique et suivi somatique**, Santé mentale, n°193, 2014/12, pp.6-7
<http://www.santementale.fr/mnh-mutuelle/fiches-thematiques/handicap-psychique-et-acces-aux-soins/>

maladie carieuse. De la même manière, la fragilité vasculaire et immunitaire engendrée par cette maladie chronique engendre des retards de cicatrisation et les maladies parodontales.⁴⁵

Déficiences cognitives

Le handicap cognitif n'implique pas de déficience intellectuelle mais des difficultés à mobiliser ses capacités.⁴⁶ La définition proposée en 2010, mais qui n'est toujours pas adoptée officiellement par les MDPH, regroupe **les troubles du développement** (troubles spécifiques des apprentissages avec : la dyslexie, la dyspraxie, la dysphasie, mais également les enfants intellectuellement précoces, certaines myopathies, les troubles du déficit de l'attention/hyperactivité ou TDAH ...), **les troubles du spectre autistique (TSA)**, **les troubles cognitifs acquis** (traumatismes crâniens, accidents vasculaires cérébraux) et **les troubles cognitifs neurodégénératifs** (Alzheimer, sclérose en plaques, maladie de Parkinson).⁴⁷

Des études sur les conséquences du **trouble du déficit de l'attention/hyperactivité (TDAH)**, par exemple, ont révélé, chez les adolescents atteints, des taux plus élevés de **tabagisme** et **d'accidents de la route** ainsi que de **consommation précoce d'alcool** et d'autres **substances illicites**. L'hyperactivité dans l'enfance est également associée à l'apparition subséquente de **troubles psychiatriques**, y compris **d'anxiété, des problèmes de comportement, des troubles de l'humeur, des tendances suicidaires et de personnalité antisociale**. Les adultes qui, enfants, présentaient un TDAH ont des taux plus élevés que la normale **de blessures et d'accidents** ainsi que des **difficultés de couple et d'emploi**.⁴⁸ Les troubles liés à l'usage de substances peuvent toucher jusqu'à 27% de la population adulte. Chez les adultes atteints du TDAH le pourcentage **d'abus alcool** et le **penchant pour la drogue** se situe entre 15 % et 25 %. Le TDAH apparaît être un facteur de risque pour **l'abus de substance**.⁴⁹

Pour **les personnes avec TSA**, l'espérance de vie est moins bonne. Ils souffrent par exemple davantage **d'épilepsie**, de **problème de nutrition**. Les neuroleptiques peuvent entraîner une prise de poids avec des risques **d'obésité**.⁵⁰ Des études mentionnent des comorbidités dues à une prévalence de maladies associées telles que des **problèmes cardio-vasculaires et endocriniens, pulmonaires, d'hypertension, de diabète, de maladies infectieuses, de**

⁴⁵ DENIS Frédéric, **Handicap psychique et santé bucco-dentaire**, Santé mentale, n°189, 2014/06, pp.14-15

<http://www.santementale.fr/mnh-mutuelle/fiches-thematiques/handicap-psychique-et-acces-aux-soins/>

⁴⁶ **Handicaps mentaux, cognitifs et psychiques. Quelles pistes pour améliorer l'accessibilité ?**, CERTU, 2013/10, 16p. <https://www.defi-metiers.fr>

⁴⁷ CECCHI-TENERINI Roland, **Projet d'écriture : définition, classification, et description des handicaps cognitifs**, Ministère de la santé, 2010/01, 93p.

<http://www.coridys.fr/wp-content/uploads/2014/02/definitioncognitif2010.pdf>

⁴⁸ CHARACH Alice, **Enfant présentant un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité : épidémiologie, comorbidité et évaluation**, Hospital for sick children, 2010/05, 9p.

<http://www.enfant-encyclopedie.com>

⁴⁹ WILENS Timothy E., **L'impact des traitement chez l'adulte atteint du TDAH et de dépendances aux substances**, Journal clinical of psychiatry, vol.65, n° 3, 2004, pp.38-45

<http://tdah.be/site/ADULTES/impactdependanceadulte.pdf>

⁵⁰ **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. Revues de littérature sur les besoins en matière de santé. Audition auprès des structures professionnelles et associatives**, INPES, CNSA, 2009, 153p.

<http://inpes.santepubliquefrance.fr/etudes/pdf/Recherche-qualitative-ameliorer-sante-handicap.pdf>

cancer, d'ostéoporose, de dysfonctionnement sexuel, de problèmes de visions et de problèmes dentaires.⁵¹ Le risque de mort prématurée est accentué en raison des **suicides**, d'un **manque de soins primaires et de comportements favorables à la santé**. La littérature fait également état des facteurs psychosociaux et environnementaux qui augmentent ces risques, à savoir les conditions de vie, les modes de vie et les comportements, le manque d'estime de soi et de reconnaissance sociale. Les symptômes de la maladie mentale sont également en jeu : déficits cognitifs et de la communication, problème pour gérer les soins, effets secondaires des médicaments.⁵²

De même, les personnes survivant à une lésion cérébrale ont plus de risques de **décéder prématurément** ou de souffrir de **troubles psychiques**. En effet, selon une étude menée par des chercheurs de l'Université d'Oxford et de l'Institut Karolinska de Stockholm, les survivants de lésions traumatiques cérébrales doivent être suivis bien après avoir récupérés de leur traumatisme crânien, car ce dernier augmente considérablement le risque de décès prématuré. Les scientifiques britanniques ont examiné 218 300 dossiers médicaux de survivants de lésions cérébrales traumatiques, ainsi que 150 513 dossiers médicaux de frères et sœurs, et ont comparé ces données avec celles d'un groupe témoin de plus de deux millions de personnes. Ils ont constaté que les personnes ayant survécues six mois après une lésion cérébrale couraient trois fois plus de risques de mourir prématurément que ceux du groupe témoin et 2,6 fois plus de risques que leurs frères et sœurs. Pour les chercheurs, ce risque accru s'explique par le fait que des parties du cerveau jouant un rôle dans le jugement et l'évaluation du risque pourraient avoir été affectées par le premier choc à la tête. C'est ainsi que les victimes de commotion cérébrale, même légère, sont plus à risque de **suicide** et de **blessures mortelles**.⁵³

Pour les personnes atteintes de la maladie **d'Alzheimer**, quelle que soit la sévérité de la maladie, le symptôme le plus fréquemment rencontré est **l'apathie** suivie des symptômes **dépressifs et de l'anxiété**. La **perte de poids** affecte aussi 20 à 40 % des patients atteints de formes légères à modérées. Elle s'amplifie avec l'évolution de la maladie et représente un facteur prédictif de mortalité. Certains travaux montrent que l'amaigrissement peut précéder le diagnostic de la maladie. La pratique clinique montre que la perte de poids s'accompagne d'un ensemble de **complications : altération du système immunitaire, atrophie musculaire, chutes, fractures, dépendance...**, responsables d'une aggravation de l'état de santé et d'une augmentation du risque d'institutionnalisation et de mortalité. La maladie peut s'accompagner de la survenue de **troubles du comportement alimentaire** diminuant les apports énergétiques. Il peut s'agir **d'anorexie, d'un refus de s'alimenter ou encore de troubles praxiques**. Les **troubles de l'odorat**, qui ont un effet sur la perception du goût et qui sont fréquents dans la maladie d'Alzheimer, peuvent également avoir un retentissement sur les apports alimentaires. La perte de poids témoigne toujours d'une insuffisance des apports caloriques qui doivent être ajustés de façon individuelle. La majorité des études montre une reprise significative de poids avec une augmentation des apports

⁵¹ DIFRANCO E., BRESSI Sara K., SALZER Mark S., **Understanding consumer preferences for communication channels to create consumer directed health promotion efforts in psychiatric rehabilitation settings**, *Psychiatric rehabilitation journal*, Vol. 4, n° 29, 2006, pp. 251-257

⁵² HUTCHINSON D. S., GAGNE Cheryl, BOWERS Alexandra, et al., **A Framework for health promotion services for people with psychiatric disabilities**, *Psychiatric Rehabilitation Journal*, vol.4, n° 29, 2006, pp. 241-250

⁵³ CORDONNIER Catherine, **Traumatisme crânien : il augmente le risque de décès prématuré**, *Topsanté*, 2014/01, en ligne : <https://www.topsante.com>

nutritionnels, en particulier par adjonction de compléments oraux. D'autres auteurs ont montré que la prise en charge nutritionnelle des patients à travers **l'éducation nutritionnelle** des aidants familiaux pouvait aussi avoir un impact positif. Enfin, **l'activité physique** est un des moyens d'intervention simple qui permet de stimuler l'appétit et de restaurer la balance énergétique chez ces patients. Les troubles de la marche, de l'équilibre et les chutes sont particulièrement présents pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Il semble même que les performances motrices soient affectées dès les stades légers à modérés de la pathologie. Le diagnostic de maladie d'Alzheimer multiplie par trois le risque de chute et cela indépendamment du stade de la maladie et de la prise des médicaments. De nombreux éléments contribuent à aggraver les troubles de la marche et le risque de chute chez le sujet dément : les troubles du comportement, la malnutrition et la sarcopénie associée, ainsi que les causes iatrogènes, en particulier la prise de neuroleptiques. Les troubles du jugement, les troubles attentionnels, surtout lorsqu'il existe plusieurs informations simultanées, et les difficultés visuo-spatiales favorisent également la survenue de chutes. La maladie d'Alzheimer peut aussi s'accompagner d'une **altération de la perception visuelle** indépendamment de toute pathologie ophtalmologique. Ainsi, la perception des formes, des mouvements mais également des couleurs peut être altérée. La maladie d'Alzheimer multiplie par trois le **risque de fracture** par rapport à la population générale. Les chutes sont en général plus graves chez les patients atteints de maladie d'Alzheimer. Il a été démontré que ces patients avaient une plus grande incidence de fracture du col du fémur que les populations témoins de même âge, et ce type de fracture a en général un plus mauvais pronostic fonctionnel chez le sujet atteint de maladie d'Alzheimer. En dehors des fractures, les chutes ont aussi des conséquences fonctionnelles ou sociales : **inhibition psychomotrice, déclin fonctionnel plus rapide, déconditionnement physique et institutionnalisation**. Le risque de **crises convulsives** est également multiplié par dix chez ces patients, comme dans d'autres démences.⁵⁴

Polyhandicap

La prévalence du polyhandicap est difficile à évaluer. Il ne semble pas exister de registre épidémiologique du polyhandicap qui permette d'établir avec précision l'étendue de la population concernée. Les données de prévalence reposent sur des extrapolations principalement fondées sur l'incidence des nouveaux cas, l'espérance de vie, les données de décès ou encore les files actives de certains centres hospitaliers. Ainsi le nombre de personnes polyhandicapées en France est estimé entre 45 000 et 60 000⁵⁵ et la prévalence du polyhandicap à environ 1 naissance pour 1000, soit environ 800 nouveaux cas d'enfants polyhandicapés par an.⁵⁶ Le polyhandicap n'est pas une maladie en soi, mais une association de déficiences et d'incapacités correspondant à plusieurs types de causes connues ou pas. Au-delà de la lésion cérébrale, **des déficiences secondaires** s'ajoutent telles que des troubles de la **déglutition, de la digestion et de la respiration, des déformations orthopédiques, de**

⁵⁴ INSERM, **Maladie d'Alzheimer : enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux. Synthèse et recommandations**, Expertise collective, 2007, 137p.

<http://www.ipubli.inserm.fr/handle/10608/114>

⁵⁵ **Les attentes et les besoins des personnes polyhandicapées, de leur familles et des professionnels qui les accompagnent**, ADEPO, 2016, 86p.

www.adepo.fr/sites/adepo.fr/files/upload/adepo_enquete_polyhandicap_2016.pdf

⁵⁶ MAKDESSI Yara, MORDIER Bénédicte, **Les établissements et services pour adultes handicapés. Résultats de l'enquête ES 2010**, Série statistiques, n°180, 2013/05, 359p.

drees.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/seriestat180.pdf

la douleur, des troubles du sommeil, des dénutritions ou encore des troubles psychiques qui sur-handicapent la personne, la rendent extrêmement vulnérable et réduisent son espérance de vie. La lésion cérébrale, dans deux cas sur trois, est aussi à l'origine d'une **épilepsie**.⁵⁷ Toutes ces **difficultés et incapacités de la personne polyhandicapée vont interférer entre elles** et majorer la lourdeur du handicap.⁵⁸

Une étude sur les comorbidité associées, des lieux et causes de décès d'une population d'enfants et d'adultes polyhandicapés pris en charge en Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) spécialisés démontre que la principale cause de décès est la **défaillance respiratoire : pneumopathies (63,2 %), mort subite (18 %), état de mal épileptique (6,8 %) et autres (12 %)**. 79,7 % des patients souffriraient **d'insuffisance respiratoire chronique** et 72,2 % présenteraient des épisodes de pneumopathie itératifs, 21,8 % des infections urinaires récidivantes, 60,2 % seraient porteurs de **scoliose** importante, 66,9 % d'épilepsie rebelle, 78,9 % présenteraient des troubles digestifs, 6,8 % des troubles du comportement.⁵⁹ D'après le Comité d'Etudes, d'Education et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées (CESAP), ce qui est commun à ces personnes touchées par un dysfonctionnement majeur du système nerveux résulte du fait que le rapport à la santé n'est jamais ordinaire et se pose en permanence sur des fonctions vitales. Il y a des pathologies et dysfonctionnements de base, qui induisent des sur-handicaps sur toutes les fonctionnalités ordinaires qui ne fonctionnent pas bien. La question du soin est, de ce fait, une question extrêmement prégnante.⁶⁰

⁵⁷ Les attentes et les besoins des personnes polyhandicapées, de leur familles et des professionnels qui les accompagnent, ADEPO, 2016, 86 p.

www.adepo.fr/sites/adepo.fr/files/upload/adepo_enquete_polyhandicap_2016.pdf

⁵⁸ Décret n°89-798 du 27 octobre 1989 remplaçant les annexes XXIV, XXIV bis et XXIV ter au décret du 9 mars 1956 modifié fixant les conditions techniques d'agrément des établissements privés de cure et de prévention pour les soins aux assurés sociaux, par trois annexes concernant, la première, les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents présentant des déficiences intellectuelles ou inadaptés, la deuxième, les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents présentant une déficience motrice, la troisième, les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés, Legifrance, 1989/10, en ligne : <http://www.lien-social.com/Accompagnement-des-personnes-polyhandicapees-question-d-ethique>

⁵⁹ ROUSSEAU M.C, MATHIEU S., BRISSE C., et al., **Étiologies, comorbidités et causes de décès d'une population de 133 patients polyhandicapés pris en charge en SSR spécialisé**, Annals of Physical and Rehabilitation Medicine, Vol. 57, n° S1, 2014/05, pp. e354

<https://core.ac.uk/download/pdf/81938762.pdf>

⁶⁰ 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. Revues de littérature sur les besoins en matière de santé. Audition auprès des structures professionnelles et associatives, INPES, CNSA, 2009, 153p.

<http://inpes.santepubliquefrance.fr/etudes/pdf/Recherche-qualitative-ameliorer-sante-handicap.pdf>

Meilleure promotion de la santé des personnes en situation de handicap

Accès aux soins et accès à la santé

L'**accès aux soins** peut être défini comme la facilité plus ou moins grande avec laquelle une population peut s'adresser aux services de soins dont elle a besoin. L'accès est lié à la présence, ou l'absence potentielle de barrières économiques, physiques, culturelles, géographique ou autres lors de l'utilisation de ces services.⁶¹ L'**accès à la santé**, lui, est beaucoup plus large et comprend tous les éléments qui permettent à une personne de devenir acteur de sa propre santé pour s'accomplir pleinement dans toutes les dimensions de sa vie. Au-delà de l'accès aux soins, l'accès à la santé porte aussi sur un champ plus large de promotion et d'éducation à la santé. L'accès à la santé pour tous implique donc la possibilité pour toute personne en situation de handicap d'accéder à l'ensemble des services de santé dans les conditions du droit commun, ainsi que par la prise en compte de ses besoins spécifiques. Cela passe donc par **un accès effectif à la prévention et aux soins**, en permettant à la personne d'être reconnue à part entière comme usager de la santé, d'être accueillie et écoutée dans les lieux de prévention, d'avoir accès aux soins de santé quels qu'ils soient.⁶² L'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap (ONFRIH)⁶³ identifie l'accès et le rapport aux soins comme un des **facteurs-clés en matière de prévention de la survenue de sur-handicaps** et de handicaps ajoutés et insiste sur le fait que ces obstacles doivent être pris en compte car ils permettent notamment d'expliquer les situations de rupture et sont des facteurs entravant la mobilisation de la personne handicapée.⁶⁴

Des **progrès** ont été faits en matière d'égalité des droits et des chances des personnes en situation de handicap depuis la loi du 11 février 2005, mais la question de leur accès aux soins courants et à la prévention demeure d'actualité. Les enquêtes **Handicap-Santé Ménages**⁶⁵ et **Institutions**⁶⁶, réalisées par la Drees et l'Insee, ont en partie comblé le manque

⁶¹ Comité régional de l'Europe, cinquante-huitième session, Tbilissi (Géorgie), 15-18 septembre 2008, OMS, 2008, en ligne :

<http://www.euro.who.int/fr/about-us/governance/regional-committee-for-europe/past-sessions/fifty-eighth-session>

⁶² ABJEAN Annaïg, BOUCAND Marie-Hélène, BRAND Gaël, et al., **Accès à la santé des personnes en situation de handicap et de précarités. Etat des lieux pour proposer des réponses à partir de l'analyse des situations constatées sur les territoires de la métropole de Lyon et du département du Rhône**, MRIE, ADAPEI 69, APF, UNAFAM, 2016/01, 150p.

http://www.mrie.org/images/MRIE/mrie/MRIE/DOCUMENTS/ETUDES/Etude_MRIE_-_2016-01_-_Handicap_pauvret%C3%A9_et_acc%C3%A8s_aux_soins.pdf

⁶³ ONFRIH, **Rapport triennal de l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap**, La Documentation Française, 2011/06, 472 p.

<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/114000304/index.shtml>

⁶⁴ **L'accompagnement à la santé de la personne handicapée. Analyse de la littérature**, ANESM, 2013/07, 157p.

http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Analyse_Litterature_Juillet_2013.pdf

⁶⁵ **Enquête handicap-santé, volet ménages (HSM)**, Ministère des solidarités et de la santé, 2010/12, en ligne : <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/open-data/handicap-et-dependance/article/les-enquetes-handicap-sante>

⁶⁶ **Enquête handicap-santé, volet institutions (HSI)**, Ministère des solidarités et de la santé, 2010/12, en ligne :

d'information sur le type, la gravité ou la reconnaissance administrative du handicap. De même, les deux études de l'IRDES de 2015 sur **L'accès aux soins courants et préventifs des personnes en situation de handicap en France dans les ménages**⁶⁷ et sur les personnes handicapées résidant en institution⁶⁸ apportent des données sur les **soins dentaires, ophtalmologiques et gynécologiques ainsi que les dépistages des cancers du sein, du col de l'utérus, colorectal et la vaccination contre l'hépatite B**. Les actions d'éducation ou de promotion de la santé se développent aussi de plus en plus dans le secteur du handicap. La santé y est enfin envisagée sous un angle qui ne se limite pas aux incapacités et aux problèmes de santé directement liés au handicap. Cette approche est alimentée par des études et des rapports, qui dépassent désormais la question de l'accès aux soins, essentielle mais largement insuffisante. Les **Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles (RBPP)** à l'attention des établissements sociaux et médico-sociaux, de l'Agence nationale de l'évaluation et de qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM)⁶⁹, ou encore le Rapport Jacob⁷⁰ participent à sa prise en compte. Les plans de santé publique tels que le Programme national nutrition santé, le Plan obésité, le Plan santé mentale ou encore le Plan VIH, visent aussi en partie ces publics.

Promotion de la santé et données probantes

Depuis son apparition au début des années 80, la promotion de la santé n'a cessé de justifier son existence au travers d'une abondante littérature. Parmi les premiers éléments de justification figurait la diminution des coûts de santé grâce au maintien d'une population en bonne santé.⁷¹ Certaines études ont cependant rapidement démontré que la prévention n'était pas moins onéreuse que la médecine curative. La promotion de la santé offrant des avantages, dont la nature n'est pas comparable aux coûts entraînés.⁷² Les arguments économiques n'étaient donc pas la manière la plus pertinente de justifier la promotion de la santé et ont peu à peu disparu de la rhétorique de cette discipline. Ils ont alors été remplacés par des préoccupations de qualité et d'efficacité, favorisées par le développement de la

<http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/open-data/handicap-et-dependance/article/les-enquetes-handicap-sante>

⁶⁷ LENGAGNE Pascale, PENNEAU Anne, PICHETTI Sylvain, et al., **L'accès aux soins courants et préventifs des personnes en situation de handicap en France. Tome 1 - Résultats de l'enquête Handicap-Santé volet Ménages**, Les rapports de l'IRDES, n°560, 2015/06, 128p.

<http://www.irdes.fr/recherche/rapports/560-l-acces-aux-soins-courants-et-preventifs-des-personnes-ensituation-de-handicap-en-france-tome-1-menages.pdf>

⁶⁸ PENNEAU Anne, PICHETTI Sylvain, SERMET Catherine, **L'accès aux soins courants et préventifs des personnes en situation de handicap en France. Tome 2 - Résultats de l'enquête Handicap-Santé volet Institutions**, Les rapports de l'IRDES, n°561, 2015/06, 152p.

<http://www.irdes.fr/recherche/rapports/561-l-acces-aux-soins-courants-et-preventifs-des-personnes-ensituation-de-handicap-en-france-tome-2-institutions.pdf>

⁶⁹ Agence nationale de l'évaluation et de qualité des établissements et services sociaux et médicosociaux. **Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. L'accompagnement à la santé de la personne handicapée**, ANSEM, 2013, 127 p.

http://www.ansm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/ANESM-RBPP-Accompagnement_santeJuillet_2013.pdf

⁷⁰ JACOB Pascal, **Un droit citoyen pour la personne handicapée, un parcours de soin et de santé sans rupture d'accompagnement**, 2013/04, Ministère des solidarités et de la santé, 265p.

<http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-pjacob-0306-macarlotti.pdf>

⁷¹ BRECKON D.J., HARVEY J.R., LANCASTERN R.B., **Community health education : settings, roles and skills for the 21st century**. Gaitersburg, Aspen, 1998, s.p

⁷² POTVIN L., GAUVIN L., **Recherche et transformation des pratiques professionnelles en promotion de la santé**. Ruptures, vol. 7, n°1, 2000, pp. 52-57

médecine basée sur des preuves (Evidence Based Medicine - EBM). Le manque de données scientifiques solides a cependant rapidement constitué un frein dans cette quête de justification. La parution de l'ouvrage **Qualité, évidence et efficacité dans la promotion de la santé. Enquête de certitude**⁷³, faisant écho au colloque **Efficacité : qualité et évaluation de la promotion de la santé et de l'éducation pour la santé**⁷⁴, a permis sur le plan international, de promouvoir l'amélioration de la qualité et la pratique basée sur les données probantes en promotion de la santé. Ce document prônait l'élaboration d'une méthodologie plus appropriée à la promotion de la santé, reposant sur une valorisation du processus en regard des résultats, et tenant compte de la nature participative des interventions de promotion de la santé.⁷⁵ Le débat s'est alors engagé autour de l'évolution des pratiques en promotion de la santé afin, non pas de justifier son existence, mais d'améliorer son mode d'intervention et d'accroître son impact sur la santé des populations et ses déterminants. Ces données probantes proviennent de nombreuses sources. Les études épidémiologiques sur les déterminants de santé, les évaluations de programmes d'actions de promotion de la santé, les études ethnographiques sur les influences sociales et culturelles sur les besoins de santé, la recherche des types et causes d'inégalités, les études sur les processus de mise en œuvre des politiques publiques, la recherche portant sur l'efficacité des interventions sont autant de ressources contribuant à l'évaluation de l'efficacité de la promotion de la santé dans le monde.⁷⁶

Les professionnels du champ du handicap se sont donc également mobilisés sur l'accessibilité d'actions de promotion et d'éducation à la santé, en adaptant celles destinées à la population générale ou en créant des projets sur mesure. **Santé sexuelle, santé bucco-dentaire, accès au sport, sommeil, dépendance au tabac**, etc... sont autant d'actions mises en œuvre qui reflètent l'engagement des acteurs depuis quelques années. Les différents projets mettent en évidence les obstacles à contourner et les leviers à activer autour de facteurs plus ou moins spécifiques au secteur du handicap. L'adaptation des supports et des outils d'intervention est souvent nécessaire, mais ne suffit pas toujours. Il s'agit aussi de tenir compte de la singularité de chacun, de concevoir du sur-mesure. Ce travail ne peut se faire qu'avec l'aide des **personnes concernées** et de leur entourage. Les témoignages rappellent l'importance d'utiliser des approches attractives et ludiques pour aborder les questions de santé. Enfin, se préoccuper de la santé n'a de sens que si une attention est portée à **l'environnement physique et social de ces populations, à leurs conditions de vie**. Le lieu de vie, l'entourage familial, l'accès à des activités culturelles et sportives sont à considérer. Les représentations et les attitudes négatives à l'égard du handicap sont également à prendre en compte. Les actions d'éducation pour la santé à destination du public en situation de

⁷³ DAVIES J.K., MACDONALD G., **Quality, evidence and effectiveness in health promotion. Striving for certainties**, Routledge, 1998, s.p

⁷⁴ Agathe SANDON, **Données probantes et promotion de la santé**, Ireps Bourgogne, Pôle régional de compétences, Dossiers techniques, n°2, 2011/12, 20p.
http://episante-bourgogne.org/sites/episante-bourgogne.org/files/document_synthese/pdf/dossier_technique_nde2_-_donnees_probantes.pdf

⁷⁵ DAVIES J.K., MACDONALD G., **Quality, evidence and effectiveness in health promotion. Striving for certainties**, Routledge, 1998, s.p.

⁷⁶ Agathe SANDON, **Données probantes et promotion de la santé**, Ireps Bourgogne, Pôle régional de compétences, Dossiers techniques, n°2, 2011/12, 20p.
http://episante-bourgogne.org/sites/episante-bourgogne.org/files/document_synthese/pdf/dossier_technique_nde2_-_donnees_probantes.pdf

handicap sont encore insuffisamment connues, mais les résultats qu'elles produisent deviennent de plus en plus visibles et substantiels. Quand des actions sont mises en place, les intervenants sont unanimes pour souligner la forte motivation des publics concernés.

Depuis 2013, le **CREAI-ORS Languedoc-Roussillon** a été sollicité par l'ARS de l'ancienne région Languedoc-Roussillon, sur la place de la promotion de la santé au sein des établissements et services médicosociaux relevant du handicap de la région. Ainsi, une étude a été confiée au CREAI-ORS sur cette question, dont l'objectif général était de repérer et de recenser les actions déjà existantes en matière de promotion de la santé dans ces établissements. Il s'agissait d'identifier les freins et les leviers dans la mise en place d'actions concrètes auprès de personnes en situation de handicap. Cette étude a permis de dresser un premier bilan sur la prise en compte de la dimension santé dans le secteur médicosocial.⁷⁷ En 2015, l'ARS LR a souhaité poursuivre l'étude en explorant plus spécifiquement deux thématiques : **l'éducation à la vie affective et sexuelle** et **le dépistage organisé des cancers (sein et colorectal)**. En 2016, deux autres thématiques ont été étudiées spécifiquement : **les addictions et la nutrition**⁷⁸ car elles correspondent aux problématiques les plus fréquemment soulevées par les professionnels des ESMS au niveau de la région. La même étude a été réalisée en 2014 **dans le Tarn**. Elle a identifié les mêmes besoins sur les mêmes thématiques. Elle vient également confirmer la nécessité de renforcer et consolider les actions de promotion de la santé entreprises sur l'ensemble de la grande région Occitanie en direction de la population en situation de handicap au travers des établissements et structures qui les accompagnent. Ainsi, ces quatre thématiques seront spécifiquement développées dans cette note car elles correspondent aux préoccupations des acteurs de la région. Les données régionales issues de l'étude viendront compléter les données générales de chaque focus en fin de chaque partie pour repérer où l'action se situe dans la région.

Education à la vie affective et sexuelle

Les ESMS sont confrontés à une absence de cadre juridique spécifique qui les pousse à occulter ou à traiter partiellement les questions de vie affective et sexuelle dans les projets d'établissements alors que ces préoccupations s'expriment de manière prégnante au quotidien.⁷⁹ Les programmes et actions d'éducation à la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap, ont largement évolué au cours des dernières années. Ciblées dans un premier temps, de manière quasi exclusive, sur la prévention des grossesses non désirées et sur celle des infections sexuellement transmissibles, ils se sont progressivement intéressés au droit de vivre une sexualité et des relations affectives épanouies, dans le respect de la personne et de son accompagnement vers l'autonomie.⁸⁰ Il n'en demeure pas moins que l'accès à la sexualité des personnes en situation de handicap,

⁷⁷ FOUCARD Bruno, CLERGET François, BOULAHTOUF Hafid, **Etude régionale sur la promotion de la santé en ESMS relevant du secteur du handicap**, CREAI-ORS LR, 2014/03, 63p.

[http://www.creaiorslr.fr/Documentation/Etudes-et-publications/\(offset\)/20](http://www.creaiorslr.fr/Documentation/Etudes-et-publications/(offset)/20)

⁷⁸ **Promotion de la sante au sein des ESMS relevant du handicap note récapitulative et perspectives relatives à la problématique « situation de handicap / cancer »**, CREAI-ORS LR, 2017, 4p.

⁷⁹ HERTZ Camille, MOSSE Lucie, HEURTEL Pierre Yves, **Libertés affectives et sexuelles dans les établissements sociaux et médico-sociaux**, Le colporteur, n°638, 2014/06, 9p.

⁸⁰ FOUACHE Christel, LORENZO Philippe, BERRY Patrick (et al.), **Promosanté handicap. Préconisations pour le développement de programmes de promotion de la santé en IME. Livre Blanc**, Ireps Champagne-Ardenne, Ireps Pays de la Loire, Ireps Picardie, ORS Province de Hainaut, 2011/02, 42 p.

http://www.irepspd.org/docs/fckeditor/file/IREPS/Livre_blanc_promosante.pdf

pose plusieurs questions. Des questions d'ordre technique et médical mais aussi d'ordre social, juridique et économique.⁸¹ Désir, plaisir, soin, accompagnement, liberté, compensation, droit, législation, prostitution, reconnaissance, émotion, mécanique, amour, sont autant d'éléments qui doivent être pris en compte pour permettre aux personnes en situation de handicap de vivre, comme tous, leur sexualité au cœur de leur intimité.⁸² En effet, la sexualité est encore perçue comme inaccessible pour une large partie des personnes en situation de handicap. Mais ce caractère inaccessible de la relation sexuelle, silencieux jusqu'à peu, se mue désormais en une interpellation de la société et en une revendication de parole autonome sur le sujet et d'actes concrets pour répondre à ces attentes.⁸³

Des programmes de prévention nombreux

De nombreux programmes d'accompagnement se mettent en place en France et proposent de multiples actions incluant temps d'information et d'échanges. De plus en plus de programmes vont au-delà de l'acquisition de connaissances et pensent la question de la vie affective et sexuelle dans une perspective globale de promotion de la santé. Les programmes ciblent les personnes en situation de handicap, mais également les familles, les professionnels et les institutions.⁸⁴ En effet, les différents programmes mis en œuvre, en plus de proposer des groupes de parole, des cours d'éducation sexuelle, des consultations individuelles, des soirées débat, offrent également des formations à l'animation de groupe, des rencontres de sensibilisation auprès des directeurs d'établissements et des administrateurs des associations gestionnaires⁸⁵, des échanges de pratiques entre professionnels, des accompagnements des équipes⁸⁶ ou encore des journées de sensibilisation interrégionales.⁸⁷ Ces programmes abordent la totalité des problématiques intrinsèquement liées à la question de la sexualité : **le corps et l'autonomie, la sexualité et la fécondité, la vie affective et la relation à l'autre, l'approche du genre, la réduction des risques et la prévention, et les violences.**⁸⁸ Devant l'ampleur de la question, le secteur associatif se mobilise. En effet, autour des difficultés et préoccupations vécues par les professionnels, les associations se sont saisies de ces questions⁸⁹ et proposent de nombreux

⁸¹ Collectif handicaps et sexualités. Dossier de Presse, Senat, 2008/03/07, 28p.

<http://www.reflexe-handicap.org/media/02/01/1761152765.pdf>

⁸² Handicaps : Si on parlait vie sexuelle ? Vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap. *Approches théoriques, repères et outils. Actes de la journée de sensibilisation interrégionale*, CREA PACA-CORSE, 2013/06/04, 101p.

http://www.creai-pacacorse.com/depot_creai/documentation/126/126_17_doc.pdf

⁸³ Collectif handicaps et sexualités. Dossier de Presse, Senat, 2008/03/07, 28p.

<http://www.reflexe-handicap.org/media/02/01/1761152765.pdf>

⁸⁴ Handicap et sexualité : un programme pour agir, Planning familial, 2013/02, 17p.

http://www.planning-familial.org/sites/internet/files/20131203_handi-sex-web_0.pdf

⁸⁵ AVAS : Service d'accompagnement à la vie affective et sexuelle des personnes handicapées, Handicap International, 2007/06, s.p.

⁸⁶ Vie affective et sexuelle : un programme évalué en région Pays de la Loire, Santé de l'homme n°412, 2011/04, pp.36-37

<http://www.inpes.sante.fr/SLH/pdf/sante-homme-412.pdf>

⁸⁷ Handicaps : si on parlait de vie sexuelle ? Vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap. *Approches théoriques, repères et outils*, CREA PACA CORSE, 2013/06/04, 101p.

http://www.creai-pacacorse.com/depot_creai/documentation/126/126_17_doc.pdf

⁸⁸ Handicap et sexualité : un programme pour agir, Planning familial, 2013/02, 17p.

http://www.planning-familial.org/sites/internet/files/20131203_handi-sex-web_0.pdf

⁸⁹ HERTZ Camille, MOSSE Lucie, HEURTEL Pierre Yves, *Libertés affectives et sexuelles dans les établissements sociaux et médico-sociaux*, Le colporteur, n°638, 2014/06, 9p.

programmes partout en France. A titre indicatif, la base de données OSCAR, à elle seule, recense pour cette thématique et ce public, 215 actions réalisées entre 2010 et 2017 pour les seules régions partenaires, 10 pour la région Occitanie.

La dernière en date, débutée en 2017 et portée par l'Association Française des Centres de Consultation Conjugale de Haute-Garonne (AFCCC 31) s'intitule **Programme d'interventions sur la vie affective et sexuelle auprès des professionnels et des résidents des établissements médicaux-sociaux accueillants des personnes en situation de handicap**. Les objectifs de ce programme sont de **sensibiliser, informer et former les professionnels** des ESMS à l'approche de la vie relationnelle, affective et sexuelle des personnes en situation de handicap ; **d'informer et d'orienter les résidents et leur famille** sur ce sujet mais également **d'accompagner les EMS à élaborer un projet d'établissement** prenant en compte cette thématique, dans une dynamique inter établissements et de **valoriser et capitaliser les projets** et démarches engagées par les structures.⁹⁰ En 2015, l'AFCCC 31 avait déjà proposé une journée de rencontres usagers/familles/professionnels sur la thématique de la vie affective, relationnelle et sexuelle de la personne handicapée dans le département de la Haute-Garonne.⁹¹ Le programme quant à lui a également été mis en œuvre en 2016 dans le département du Gers par l'AFCCC32.⁹²

Le **programme de formation-action « Vie affective et sexuelle et handicap »**, impulsé depuis 2011 par le CREAI, l'Ireps et la MSA de Bourgogne est également un bon exemple de programme sur cette thématique. En effet, en plus de présenter très minutieusement l'accompagnement qu'il fournit aux différentes structures, il propose également une évaluation externe très détaillée. Il axe son accompagnement sur la formation des cadres, l'information des personnels et des partenaires, les échanges inter-établissements et l'accompagnement méthodologique. La mise en œuvre de ce programme permet notamment une révision des écrits institutionnels : projets d'établissements retravaillés, création de charte sur la VAS, modification des règlements de fonctionnement, adaptation des livrets d'accueils. Mais différents types d'actions sont également menés selon les établissements : groupes de paroles et séances d'éducation à la santé avec les usagers, informations sur des sujets spécifiques, réalisation d'une pièce de théâtre, groupes de paroles avec les parents sont autant d'actions mise en œuvre par le programme. De plus,

⁹⁰ AFCCC31, **Programme d'interventions sur la vie affective et sexuelle auprès des professionnels et des résidents des établissements médicaux-sociaux accueillants des personnes en situation de handicap**, 2017, OSCAR Santé, en ligne : http://www.oscarsante.org/occitanie/actions/oscars_detail_fiche.php?ref=37198

⁹¹ AFCCC31, **Journée de rencontres usagers/familles/professionnels sur la thématique de la vie affective, relationnelle et sexuelle de la personne handicapée**, OSCAR Santé, 2016, en ligne : http://www.oscarsante.org/national/actions/oscars_detail_fiche.php?ref=32784&titre=journee-de-rencontres-usagers-familles-professionnels-sur-la-thematique-de-la-vie-affective-relationnelle-et-sexuelle-de-la-personne-handicapee

⁹² AFCCC 32, **Programme d'interventions sur la vie affective et sexuelle auprès des professionnels et des résidents des établissements médicaux-sociaux accueillants des personnes en situation de handicap**, OSCAR Santé, 2016, en ligne : http://www.oscarsante.org/national/actions/oscars_detail_fiche.php?ref=35406&titre=programme-regional-d-interventions-sur-la-vie-affective-et-sexuelle-aupres-des-professionnels-des-residents-et-de-leur-famille-des-etablissements-medicaux-sociaux-accueillant-des-p...

l'évaluation de ce programme, menée par l'ORS de Bourgogne, a permis de bien repérer les points forts et les pistes d'amélioration pour l'ensemble des activités.⁹³

Au niveau international, le programme diffusé au Québec sur **l'évaluation des effets du programme Education à la vie affective, amoureuse et sexuelle (EVAAS) pour les personnes présentant des incapacités modérées** est également un bon exemple de ce qui se fait à l'étranger. Ce programme est original car il a été spécifiquement conçu pour répondre aux besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle moyenne et il aborde la sexualité dans son ensemble : de l'image de soi jusqu'aux relations sexuelles, en passant, entre autres par les connaissances sur l'anatomie, la prévention des infections sexuellement transmissibles, la prévention de l'abus et l'exercice des droits. Diffusé depuis 2001, il propose une évaluation qui confirme les effets escomptés et prouve son efficacité.⁹⁴

Les données issues de l'étude régionale

Au niveau du CREA-ORS LR, la vie affective et sexuelle a également été travaillée spécifiquement à la demande de l'ARS LR avec un opérateur régional expert, le Planning, rejoint l'année suivante par deux autres opérateurs repérés sur le territoire, APARSA et le CODES 30. Le groupe régional composé de professionnels du médicosocial de la région LR et des opérateurs experts précédemment cités, a formalisé une base de réflexion mettant en exergue les clignotants ou freins potentiels à la mise en place d'actions de prévention mais également identifiant les leviers possibles correspondants. Ainsi, le groupe a prioritairement alerté sur les peurs et résistances observées en matière de vie dans les établissements et services médicosociaux. Il a souligné l'importance de mener un travail prioritairement selon 4 axes, les associations gestionnaires, les équipes pluridisciplinaires, les personnes en situation de handicap et les familles et tuteurs afin que la vie affective et sexuelle soit reconnue et fasse partie intégrante de la vie des personnes. Pour cela il a repéré plusieurs leviers à actionner comme de s'engager collectivement dans une démarche de projet en faveur de la promotion de la santé et faire de la vie affective et sexuelle une question transversale ; de veiller à intégrer la vie affective et sexuelle des personnes dans les outils réglementaires issus de la loi 2002/2 (projet associatif, projet d'établissement ou de service, contrat de séjour, règlement de fonctionnement, charte des droits et libertés, livret d'accueil...); de former et d'impliquer l'ensemble des professionnels (direction, pôles soin, rééducatif, éducatif, administratif, logistique, services généraux) afin de permettre l'acquisition d'une culture partagée en transversalité dans un cadre institutionnel défini ; de s'assurer de la permanence et de la continuité des actions de formation relative à la vie affective et sexuelle en réfléchissant aux modalités de mise en place au niveau des financements, en inscrivant cette thématique dans le plan de formation et en envisageant le soutien des professionnels déjà formés ; de connaître les ressources régionales (partenaires, projets déjà réalisés...); de mettre en place un groupe éthique pour s'assurer de la transversalité en intra (RBP le questionnement éthique dans les ESMS) ; d'ouvrir des

⁹³ BIBOUDA Mathilde, **Des professionnels formés à la vie affective et sexuelle dans les établissements médico-sociaux**, La santé en action, n°438, 2016-12, pp.29-30
<http://inpes.santepubliquefrance.fr/SLH/pdf/sante-action-438.pdf>

⁹⁴ DAIGLE Marc S., COUTURE Germain, **Evaluation des effets du programme Education à la vie affective, amoureuse et sexuelle (EVAAS) pour les personnes présentant des incapacités modérées**, CRDITED, 2012/03, 113p. http://www.rechercheiuditsa.ca/file/rapport_de_recherche_effets-evaas_2012.pdf

espaces, des lieux, dans lesquels les professionnels puissent communiquer régulièrement, réfléchir et élaborer collectivement sur la vie affective et sexuelle (analyse des pratiques quand elle est en place et réunions d'équipes avec l'intervention d'un tiers extérieur capable de soutenir une réflexion sur la vie affective et sexuelle); d'organiser des temps d'information, de sensibilisation et de formation sur la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap pour les professionnels en privilégiant l'intervention de personnes ressources sur ces questions (Planning Familial, APARSA, CODES, .CREAI, etc.) ; de rendre visible et de valoriser cette base de réflexion dans les établissements et services de la région (affichage, distribution à tous les professionnels, organisation de journées d'études, de colloques, etc.).

Le groupe a ensuite souligné **les réticences et difficultés que pouvaient éprouver les familles**. Il a identifié des leviers à actionner auprès d'elles en **clarifiant la place de la structure à l'égard des familles** sur la question des décisions familiales et la place de chacun ; en **travaillant en amont la question de la vie affective et sexuelle avec les familles**, en **organisant des temps de rencontres ou des espaces dédiés** ou non à cette thématique afin de créer ou maintenir le lien avec les familles ; en **invitant les familles à participer à des réunions** relatives à cette thématique proposée par la structure. En parallèle, le groupe a aussi proposé des **leviers à mettre en place auprès des usagers** comme favoriser une approche positive en proposant des **temps d'écoute et d'échanges aux usagers** ou encore des groupes de parole avec la possibilité d'entretiens individuels ; **favoriser et s'assurer de la participation des usagers** et/ou de leurs représentants, tant au niveau individuel (questionnaires de satisfaction, évaluation annuelle) que collectif (Conseil de la Vie Sociale, groupes de parole, enquêtes de satisfaction, focus groupe, etc.) ; évaluer au minimum une fois par an le dispositif en lien avec la vie affective et sexuelle à partir des questionnaires de satisfaction, des CVS et autres instances ; **évaluer leurs connaissances et leurs besoins** et leur proposer le cas échéant des ateliers et/ou des outils adaptés ; se référer systématiquement aux psychologues si les questions relèvent de problématiques personnelles douloureuses ou particulières. Pour finir, le groupe a constaté **un manque de références, d'outils d'aides à l'action et de soutien à cette mise en place** dans les structures médicosociales. Pour cela, il préconise de **recenser les personnes ressources** formées sur cette thématique et les lieux ressources et établir un listing ; de prévoir une **base de données des différents outils disponibles** ; de **mettre à disposition des outils et des maquettes pédagogiques** en fonction du handicap, du niveau de compréhension, de l'âge, etc. ; de **créer des outils et les mettre en commun** ; de réfléchir à la création d'un groupe éthique. Suite aux travaux du groupe régional, une journée d'étude et de formation intitulée **Ah bon ! Dans le médicosocial, la sexualité s'accompagne...? Regards croisés sur le handicap, la vie affective et sexuelle : représentations, droit et accompagnement** s'est déroulée le 1^{er} décembre 2015 pour présenter l'ensemble des travaux.

Prévention des cancers

Les dépistages entre prévention et soins

Alors que la prévention consiste à éliminer les causes d'un cancer, le dépistage, quant à lui, est une démarche qui vise à détecter, au plus tôt, en l'absence de symptômes, des lésions susceptibles d'être cancéreuses ou d'évoluer vers un cancer. L'intérêt du dépistage est de pouvoir ainsi **repérer plus précocement un cancer, de mieux soigner le patient et de limiter**

la lourdeur des traitements et des séquelles éventuelles. Il peut être réalisé soit dans le cadre d'un programme organisé par les autorités de santé publique (cancer du sein, cancer colorectal), soit de façon individuelle à l'initiative du professionnel de santé ou de la personne (cancer du col de l'utérus, mélanome...).⁹⁵

Les données de la littérature médicale montrent que les dépistages à destination des personnes en situation de handicap sont parfois **inadaptés ou insuffisants** et que les **diagnostics sont plus tardifs** qu'en population générale, aboutissant à des situations de perte de chance.⁹⁶ Les différents textes législatifs soulignent pourtant la nécessité que chacun puisse accéder à tous les soins curatifs ou préventifs avec le même niveau de qualité.⁹⁷ Le nouveau **plan cancer 2014-2019** a, quant à lui, pour objectif de favoriser des diagnostics plus précoces et de permettre à chacun de mieux comprendre les enjeux des dépistages, en suivant et en analysant spécifiquement la participation aux programmes de dépistage des personnes en situation de handicap notamment.⁹⁸ Les établissements médico-sociaux pour adultes en situation de handicap étaient, à l'origine, des établissements à visée essentiellement éducative. Mais avec le vieillissement des résidents, la prégnance progressive du soin se fait ressentir. Ainsi, un décloisonnement progressif entre le personnel sanitaire et le personnel éducatif au sein des établissements accueillant ces personnes handicapées peut être observé. La place de la prévention dans les ESMS varie cependant encore selon les métiers représentés dans le personnel. La prévention est aussi perçue comme très prenante en temps de déplacement pour les éducateurs qui doivent préparer psychologiquement le résident à sortir de l'établissement pour l'accompagner en consultation, ce qui, pour beaucoup est une épreuve. Le dépistage du cancer pose donc la question de la prévention dans les établissements médico-sociaux souvent plus formés à l'approche psychologique que somatique.⁹⁹

Comme pour n'importe quel individu, les invitations au dépistage du **cancer sont envoyées par l'organisme responsable aux ESMS. Le personnel** en charge du dépistage dans les établissements paraît parfois démuni pour expliquer ce qu'est le cancer aux personnes handicapées, car la plupart des résidents n'ont pas toujours les capacités pour comprendre ces informations. Le personnel doit adapter son discours à chaque personne en fonction de ses capacités à assimiler les informations. Il y a de forts **écarts de compréhension** entre les personnes accueillies dans les différentes catégories d'établissements. Les résidents de foyer

⁹⁵ **Dépistage et détection précoce**, Inca, s.d, en ligne :

<http://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Depistage-et-detection-precoce>

⁹⁶ AZEMA Bernard, SATGE Daniel, **Les cancers chez les enfants et adultes porteurs d'une déficience intellectuelle**, Bulletin d'Information du CREAL Bourgogne, n°336, 2013, pp.5-14
<http://www.creaibourgogne.org/uploads/bulletins/archives/2013/336-09-1.pdf>

⁹⁷ Haute autorité de santé, **Accès aux soins des personnes en situation de handicap, synthèse des principaux constats et préconisations, Rapport de la commission d'audition**, HAS, 2009, p.66

http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-01/audition_publicque_acces_soins_personnes_handicap_22_23102008.pdf

⁹⁸ **Plan cancer 2014-2019. Guérir et prévenir les cancers : donnons les mêmes chances à tous, partout en France**, Ministère des affaires sociales et de la santé, Institut National du Cancer (INCA), 2014/02, 150 p.

http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2014-02-03_Plan_cancer.pdf

⁹⁹ COUPEL Laurence, BOURGAREL Sophie, PITEAU-DELORS Monique, **Dépistage du cancer chez les personnes handicapées : pratiques et difficultés spécifiques en établissement médico-social**, Pratiques et organisation des soins, Vol.42, 2011/04, pp.245-253

<http://www.cairn.info/revue-pratiques-et-organisation-des-soins-2011-4-page-245.htm>

d'hébergement sont les plus autonomes. Ils sont capables de travailler en ESAT, de comprendre et suivre les consignes données ; à l'inverse, en Maison d'accueil spécialisée (MAS), par exemple, les personnes ont une autonomie très réduite. Il faut pourtant pouvoir **donner un sens aux examens** qui leur sont demandés pour qu'ils puissent comprendre l'intérêt de les faire. Le personnel accompagnant est indispensable lors des déplacements. C'est lui qui prend rendez-vous et accompagne le résident pendant les examens.¹⁰⁰

Le dépistage du cancer du sein semble être bien entré dans les mœurs des institutions pour adultes en situation de handicap et la mammographie est fréquemment effectuée.¹⁰¹ Mais l'accès au dépistage relève néanmoins de nombreux obstacles. L'équipe de recherche du **projet GATEWAYS** signale dans son rapport les différentes catégories de barrières que doivent affronter les femmes en situation de handicap pour accéder à des services de dépistage du cancer du sein dont des **obstacles physiques, de communication, d'attitude et économique**.¹⁰² En effet, la réalisation d'une mammographie implique de sortir de l'établissement et de se rendre à l'hôpital ou dans un cabinet de radiologie, ce qui perturbe les patients. La **préparation de l'examen** est donc primordiale afin qu'il paraisse le plus familier possible. De plus, l'accessibilité physique aux cabinets pour des personnes en fauteuil n'est pas toujours acquise et le matériel est souvent inadapté.¹⁰³ D'autre part, les prestataires de soins sont peu familiarisés avec les situations de handicap, et le temps d'un examen pour une personne handicapée est beaucoup plus long. Certains médecins se sentent mal à l'aise devant les personnes en situation de handicap, ils sont également confrontés au manque de coordination avec les autres intervenants et à des difficultés de communication avec les patients porteurs d'un handicap. Sans compter que la population handicapée est parfois perçue dans les cabinets de radiologie comme « dérangeante » pour les autres patients.¹⁰⁴

Pour le cancer du côlon, le dépistage est récent et nécessite une grande implication du personnel. Dans la pratique, la réalisation du dépistage du cancer colorectal est généralement liée à la présence de personnel de santé à temps plein au sein des établissements. L'étude *Dépistage du cancer chez les personnes handicapées : pratiques et*

¹⁰⁰ COUEPEL Laurence, BOURGAREL Sophie, PITEAU-DELORS Monique, **Dépistage du cancer chez les personnes handicapées : pratiques en établissements médico-social**, CREA PACA-CORSE, 2010/02, 41p. http://www.creai-pacacorse.com/depot_creai/documentation/85/85_17_doc.pdf

¹⁰¹ **La prise en charge en médecine générale de ville des patients handicapés : résultat d'une enquête auprès du panel de médecins généralistes de la région Provence Alpes Côte d'Azur**, ORS PACA, INSERM Unité 379, Regards santé, n°6, 2005/03, 4p. http://www.sesstim-orspaca.org/syntheses_resultats/pdf/05-SY1.pdf

¹⁰² **La prise en charge en médecine générale de ville des patients handicapés : résultat d'une enquête auprès du panel de médecins généralistes de la région Provence Alpes Côte d'Azur**, ORS PACA, INSERM Unité 379, Regards santé, n°6, 2005/03, 4p. http://www.sesstim-orspaca.org/syntheses_resultats/pdf/05-SY1.pdf

¹⁰³ COUEPEL Laurence, BOURGAREL Sophie, PITEAU-DELORS Monique, **Dépistage du cancer chez les personnes handicapées : pratiques et difficultés spécifiques en établissement médico-social**, Pratiques et organisation des soins, Vol.42, 2011/04, pp.245-253 <http://www.cairn.info/revue-pratiques-et-organisation-des-soins-2011-4-page-245.htm>

¹⁰⁴ DEVANEY Julie, SETO Lisa, BARRY Nancy, (et al.), **Navigating healthcare : gateways to cancer screening**, Disability & Society, Vol 24, n°6, 2009, pp.739-751 https://www.mountsinai.on.ca/education/CreatingEnablingEnvironment/files-and-resources/Navigating%20Healthcare_Gateways%20to%20Cancer%20Screening%20ARTICLE.pdf

difficultés spécifiques en établissement médico-social, démontre que les MAS et les Foyers d'Accueil Médicalisés (FAM) ont généralement assez de personnel de santé pour accompagner leurs résidents tout au long de la journée pour la réalisation du test alors que ce n'est pas le cas des foyers d'hébergement ou foyer de vie.¹⁰⁵

Des études internationales soulignent que le secteur de la santé n'accorde pas assez d'importance à l'organisation d'activités de promotion de la santé aux personnes en situation de handicap.¹⁰⁶ Les recherches documentaires menées confirment ce constat et ne comptabilisent que quelques actions concernant cette thématique. Parmi elles, l'association montpelliéraine, **ONCODEFI** voit l'aboutissement de son projet avec la présentation en juin 2017 du livret pédagogique « **Lucie est soignée pour un cancer** ». Partant du constat que découvrir un cancer et le soigner est un parcours difficile et contraignant qui nécessite une participation active du patient, mais que les personnes en situation de déficience intellectuelle, atteintes d'un cancer, peuvent comprendre la situation à condition qu'elle leur soit expliquée de manière adaptée, ONCODEFI a eu l'idée de créer un livret explicatif. Dans le sillage de la publication, en 2002, d'un livret en anglais puis en 2008 de 2 livrets en norvégien, ONCODEFI et l'ADPS Languedoc-Roussillon ont créé une version française adaptée qui permet également d'anticiper les situations. Ce travail a duré plus de 4 ans : élaboration du scénario, choix des illustrations, écriture et validation des textes et a été officiellement présenté cette année.¹⁰⁷

Dans la même idée, le CODES 83 et l'ISIS 83 développent le projet **Dépistage organisé des cancers dans les ESMS** qui propose des formations délocalisées dans les établissements à destination des médecins généralistes rattachés aux ESMS ciblés par l'action ainsi qu'aux professionnels relais.¹⁰⁸ Le Groupe Hospitalier de l'Institut Catholique de Lille (GHICL) propose aussi une action en faveur du dépistage du cancer du sein et du cancer colorectal accessible aux personnes sourdes.¹⁰⁹ L'association Intergénération santé met en œuvre une action intitulée **Promotion du dépistage du cancer du sein et aide à l'acheminement des personnes handicapées ou à mobilité réduite de la vallée de la Roya** dans les Alpes-Maritimes, afin d'améliorer la participation des femmes handicapées ou à mobilité réduite, au dispositif de dépistage organisé, du cancer du sein.¹¹⁰ Le CODES 13, quant à lui, **forme des**

¹⁰⁵ COUEPEL Laurence, BOURGAREL Sophie, PITEAU-DELORS Monique, **Dépistage du cancer chez les personnes handicapées : pratiques et difficultés spécifiques en établissement médico-social**, Pratiques et organisation des soins, Vol.42, 2011/04, pp.245-253

<http://www.cairn.info/revue-pratiques-et-organisation-des-soins-2011-4-page-245.htm>

¹⁰⁶ RIMMER J. H., **Health promotion for people with disabilities : the emerging paradigm shift from disability prevention to prevention of secondary conditions**, Physical Thérapy, Vol.79, 1999, pp.495-502

<http://ptjournal.apta.org/content/79/5/495.full.pdf+html>

¹⁰⁷ **Lucie est soignée pour un cancer**, ADPS, 2017, en ligne :

<http://adps-sante.fr/livret-pedaogique-pour-expliquer-le-cancer/>

¹⁰⁸ **Dépistage organisé des cancers dans les ESMS des personnes en situation de handicap**, Codes83, 2013, 2p.

http://www.codes83.org/depot_codes83/activites/37_1_doc.pdf

¹⁰⁹ Groupe Hospitalier de l'Institut Catholique de Lille (GHICL), **Dépistage du cancer du sein et du cancer colorectal accessible au sourd**, Oscar santé, 2012, en ligne :

http://www.oscarsante.org/actions/oscars_detail_fiche.php?ref=18433&titre=depistage-du-cancer-du-sein-et-cancer-colorectal-accessible-aux-sourds*

¹¹⁰ Intergénération santé, **Promotion du dépistage du cancer du sein et aide à l'acheminement des personnes handicapées ou à mobilité réduite de la vallée de la la Roya**, Oscar santé, 2013, en ligne :

personnes relais au dépistage des cancers dans les établissements et services pour personnes handicapées ou en réinsertion.¹¹¹ Des campagnes de dépistage du cancer du sein menées par l'Association pour le Dépistage des Maladies du Sein (ADEMAS) ciblent également les personnes handicapées.¹¹² Ces actions, répertoriées dans la base OSCAR ne sont pas davantage développées pour pouvoir en tirer des exemples opérationnels à reproduire. D'autres actions ponctuelles doivent certainement être menées sur le territoire, mais elles ne sont pas valorisées et demeurent invisibles. La question du cancer, dont sa prévention, commence à intégrer peu à peu le champ du handicap. Ainsi, la prévention des cancers s'élabore également en agissant sur des facteurs liés à l'environnement en agissant sur la consommation d'alcool ou de tabac, sur les expositions solaires excessives et en réduisant les infections par hépatites B. Il passe aussi par la promotion de la vaccination et d'une alimentation équilibrée.¹¹³

Les données issues de l'étude régionale

Le CREAI-ORS LR explore cette thématique depuis 2013. Il a animé un groupe de travail entre 2014 et 2015, composé des médecins directeurs et des professionnels du médicosocial sur la base du volontariat.

Le groupe a formalisé les huit préconisations suivantes :

1. sensibiliser l'ensemble des ESMS sur la connaissance précise du processus de dépistage organisé ;
2. avoir une connaissance réciproque entre les structures de dépistage et les ESMS dans chaque département ;
3. formaliser une fiche présentant les caractéristiques spécifiques par type de handicap ;
4. former les radiologues et les manipulateurs à la spécificité du handicap ;
5. joindre systématiquement la liste des cabinets de radiologues adaptés et accessibles aux différents types de handicap dans chaque département, pour le dépistage du cancer du sein ;
6. pour les ESMS non pourvus de plateau médical (SAVS, ESAT), sensibiliser les médecins généralistes et la médecine du travail et favoriser les relais ;
7. dans le cas où l'utilisateur vit de façon autonome à son domicile, le sensibiliser aux dépistages et à la lettre d'invitation systématique ;
8. pour les établissements médicosociaux, réaliser une vérification automatique à partir de 50 ans afin de s'assurer que toutes les personnes en situation de handicap aient bien reçu leur lettre d'invitation aux dépistages organisés.

http://www.oscarsante.org/actions/oscars_detail_fiche.php?region=&ref=20585&titre=promotion-du-depistage-du-cancer-du-sein-et-aide-a-l-acheminement-des-personnes-handicapees-ou-a-mobilite-reduite-de-la-vallee-de-la-roya®ion=

¹¹¹ Codes 13, **Formation de personnes relais au dépistage des cancers dans les établissements et services pour personnes handicapées ou en réinsertion**, Oscar santé, 2012, en ligne :

http://www.oscarsante.org/actions/oscars_detail_fiche.php?region=&ref=14436&titre=formation-de-personnes-relais-au-depistage-des-cancers-dans-les-etablissements-et-services-pour-personnes-handicapees-ou-en-reinsertion®ion=

¹¹² Association pour le dépistage de la maladie du sein (ADEMAS), **Campagne de dépistage organisé du cancer du sein**, Oscar santé, 2011, 3p.

http://www.oscarsante.org/actions/oscars_detail_fiche.php?region=&ref=22078&titre=campagne-de-depistage-organise-du-cancer-du-sein®ion=

¹¹³ AZEMA Bernard, SATGE Daniel, **Les cancers chez les enfants et adultes porteurs d'une déficience intellectuelle**, Bulletin d'Information du CREAI Bourgogne, n°336, 2013, pp.5-14
<http://www.creaibourgogne.org/uploads/bulletins/archives/2013/336-09-1.pdf>

Puis, en 2015-2016, l'ARS LR a souhaité que le travail engagé sur cette thématique soit poursuivi dans le sens d'un accompagnement spécifique des quatre structures de dépistage et ce, dans le but de faciliter l'accès aux dépistages organisés aux personnes en situation de handicap. Les quatre structures de dépistage ont formulé le souhait que dans un premier temps soit adressé un questionnaire aux établissements et services médicosociaux concernés (soit 265 ESMS de la région LR). L'objectif de cette enquête était de connaître leurs pratiques auprès des personnes en situation de handicap âgées entre 50 et 74 ans, en matière de dépistage des cancers du sein et colorectal. Il en ressort que les structures médicosociales de la région ont une **bonne connaissance des dépistages** (91,7%), mais toutes ne reçoivent pas la **lettre d'invitation aux dépistages**. Seules 46,7% d'entre elles en ont connaissance. Concernant le **dépistage organisé du cancer du sein**, le taux observé en région (51,2%) **est en deçà** du taux national en population générale, qui est de 61,6%.¹¹⁴ De même, pour le **dépistage du cancer colorectal**, un taux très inférieur à celui de la population générale (34%) a été observé chez les hommes (9,2%) comme chez les femmes (16,1%). En mai 2016, un comité de pilotage avec les interlocuteurs des deux anciennes régions Languedoc-Roussillon et Midi-Pyrénées a abouti à la décision d'étendre le travail entrepris à la grande région, dans un objectif de mise en cohérence. C'est en ce sens qu'a été signée la convention tripartite entre l'ARS Occitanie, le CREAI-ORS Languedoc-Roussillon et l'ORS Midi-Pyrénées. Cette démarche, en lien avec le plan cancer 2014-2019 et son objectif de favoriser des diagnostics plus précoces, promeut un accès à la santé des personnes en situation de handicap et contribue à la réduction des inégalités de santé.

Addictions

Des actions et des programmes de préventions spécifiques

Les personnes souffrant d'un handicap présentent une fragilité sociale, relationnelle et psychique. Ces particularités les mettent dans la catégorie des personnes en situation de risque en matière de consommation de substances psychotropes. L'alcool, tout comme la cigarette, est un **facilitateur de la socialisation**. La consommation de tabac, d'alcool ou de stupéfiants peut également jouer un rôle **anti anxigène, antidouleur, ou atténuer les sentiments de mal être**.¹¹⁵ Selon le rapport de la Recherche qualitative exploratoire Handicap, Incapacités, Santé et Aide pour l'Autonomie (R.H.I.S.A.A), les personnes handicapées ou en perte d'autonomie qui fument, légitimeraient leur consommation de tabac en évoquant **l'inactivité et le plaisir**. Leurs discours convergent avec ceux de la population générale : ils sont partagés entre le besoin du plaisir de fumer, la conscience du risque encouru et leur difficulté à changer de comportement.¹¹⁶ La place qu'occupe l'alcool ou la cigarette en institution est indéniable même si la question du droit à consommer des

¹¹⁴ **Promotion de la santé au sein des ESMS relevant du handicap. Note récapitulative et perspectives relatives à la problématique « situation de handicap / cancer »**, CREAI-ORS LR, 2017, 4p.

¹¹⁵ **L'accompagnement à la santé de la personne handicapée. Analyse de la littérature**, ANESM, 2013/07, 157p.

http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Analyse_Litterature_Juillet_2013.pdf

¹¹⁶ **Recherche qualitative exploratoire Handicaps-Incapacités-Santé et Aide pour l'autonomie. Vol. 1.** INPES, 2010, p. 150.

http://www.inpes.sante.fr/professionnels-sante/pdf/RHISAA_Vol_1.pdf

substances reste ouverte.¹¹⁷ Les différentes études mettent en avant deux points particuliers. Le premier est le **niveau de handicap. Les personnes handicapées sévères et profondes sont moins touchées par l'abus de ces substances.** En revanche, des personnes **handicapées légères** semblent former un groupe **plus vulnérable**. Le second est le **lieu de vie des personnes**. Les différentes publications soulignent que les milieux institutionnels semblent également moins touchés par le phénomène. Soit parce qu'ils accueillent des personnes avec des incapacités sévères et profondes, soit parce qu'ils ont édicté des mesures d'interdiction. L'institution semble jouer un rôle préventif et protecteur.¹¹⁸ En milieu protégé, la consommation d'alcool est relevée comme étant chez les résidents, un caractère plutôt festif. Concernant les drogues illégales, l'unanimité est à peu près totale en ce qui concerne sa non-consommation. Les raisons invoquées sont notamment la gravité du handicap ou le manque d'autonomie qui entraîneraient la limitation des contacts avec les milieux de la drogue. **L'usage de substances posant moins de problème dans les institutions, les programmes de prévention sont moins répandus.** Il s'agit plutôt de réponses individuelles et ponctuelles sous forme d'entretiens qui tentent de mobiliser les ressources de la personne pour limiter les excès. Des séances sur l'hygiène de vie (tabac, alcool) sont aussi proposées. En revanche les personnes vivant avec un handicap léger et dans une plus grande proximité avec le milieu ouvert semblent plus exposées et plus fragilisées face au risque.¹¹⁹

Dans le rapport de l'ANESM sur les besoins en santé des personnes handicapées, moins d'un tiers des structures ayant participé à l'enquête ont mentionné la mise en place d'actions portant sur les conduites addictives. Les **ESAT**, sont les structures qui indiquent, le plus, mettre en œuvre des pratiques spécifiques de prévention et d'éducation. Les foyers d'hébergements, les services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (**SAMSAH**) et les **structures d'accueil de jour** signalent également conduire quelques initiatives sur ce thème. La sensibilisation passe par **des groupes d'expression, des groupes de travail, et parfois des groupes de théâtre**. Les principaux modes d'action sont **l'information** et la **sensibilisation** des personnes accompagnées. Il n'est pas toujours précisé s'il s'agit d'actions de sensibilisation en direction d'un public rencontrant des problèmes de conduites addictives, ou de prévention sur les méfaits de certains produits. Seules les structures pour enfants ou adolescents emploient clairement le terme de "prévention", ce qui porte à croire que ces actions s'adressent à un public non concerné par ces conduites. Le deuxième mode d'action principal est un **travail individualisé**, inscrit dans le **projet personnalisé**, avec un suivi et un encadrement de la consommation. Les programmes d'action concernent surtout le tabac, l'alcool, et de façon plus marginale les boissons énergisantes et le café, les produits stupéfiants, les conduites alimentaires compulsives et Internet.¹²⁰

Dans la région Languedoc-Roussillon, le Centre régional de lutte contre le cancer de Montpellier et l'association Gefluc LR ont créé en 2009 un **programme d'aide pour**

¹¹⁷ GRAF Michel, **Handicap mental et prévention des dépendances. Un vide à combler**, Pages Romandes, s.d, pp.8-9

¹¹⁸ LAMBERT Jean-Luc, **Quelques certitudes, beaucoup d'interrogation**, Pages Romandes, s.d, p.16

¹¹⁹ ZUFFEREY Marie-Paule, **La consommation de substances chez les personnes handicapées mentales. Mythe et réalités**, Pages Romandes, s.d, pp.6-7

¹²⁰ **Rapport d'analyse. Appel à contributions « Besoin en santé des personnes handicapées »**, ANESM, 2012/10, 121p.
http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_d_analyse_Juillet_2013.pdf

combattre la dépendance à la nicotine pour les personnes en situation de handicap dans les Etablissements et Services d'Aide par le Travail (ESAT). Trente et un établissements ont accepté de le mettre en œuvre pour plus de deux mille travailleurs en situation de handicap. La majorité d'entre eux souhaitaient arrêter de fumer. Le programme a été conçu avec leur participation, au plus près de leurs besoins. Il comprenait des séances d'information, des groupes de sevrage et l'accompagnement des équipes avec l'aide de la méthodologie EPI-Ge¹²¹ en milieu de travail. Dans chaque ESAT, des séances d'information-débat ont été organisées avec les travailleurs handicapés. Une consultation individuelle avec un tabacologue, puis des réunions de groupes d'aide et d'accompagnement à l'arrêt du tabac ont aussi été organisées pour les fumeurs désireux de modifier leurs comportements tabagiques. Les outils d'aide au sevrage utilisés habituellement en tabacologie ont été adaptés aux travailleurs en ESAT et testés auprès d'un groupe. Deux jeux de photos ont été spécifiquement élaborés pour être employés en réunion ; l'un pour identifier les principales situations tentantes et conduisant à la consommation d'une cigarette, l'autre pour choisir des solutions alternatives aux situations identifiées. Des fiches d'aide au sevrage et notamment de comptabilisation des cigarettes ont été distribuées pour aider les fumeurs à quantifier leur consommation quotidienne réelle de tabac et atteindre leur objectif éventuel de réduction de consommation. Ce programme, adapté aux besoins et aux réalités quotidiennes de la population concernée a entraîné un fort taux de participation, de suivi et d'engagement. Il montre l'intérêt de porter la prévention au plus près des populations.¹²²

D'autres projets innovants comme celui de l'**IREPS Champagne-Ardenne, Anime ta santé**, et ses 13 ateliers sur différentes thématiques, dont la consommation de tabac, ont été réalisés avec les jeunes.¹²³ Celui de l'association Tab'agir porte attention aux conduites à risques des adolescents notamment d'IME et de Sessad. Le projet **Informer et accompagner les Structures d'insertion par l'activité économique (SIAE) et ESAT dans la gestion des risques professionnels liés à la consommation de substances psycho actives** porté par l'ANPAA Bretagne a pour objectif de réduire les risques liés à la consommation de substances psycho actives, notamment dans les entreprises employant des publics en difficulté d'insertion sociale et professionnelle.¹²⁴ Différentes initiatives de ce type sont inventoriées dans la base OSCAR¹²⁵ mais même si le nombre d'interventions est en augmentation, il n'en demeure pas moins que la prévention des addictions reste insuffisante dans les ESMS.

¹²¹ STOEBSNER-DELBARRE Anne, **Méthode EPI-GE d'évaluation d'impact et d'efficacité de programmes de prévention du tabagisme pour des entreprises de plus de 50 salariés**, Santé de l'homme, n°412, 2011/04, pp.40-41

<http://www.inpes.sante.fr/SLH/pdf/sante-homme-412.pdf>

¹²² **Aide à l'arrêt du tabac pour les personnes en situation de handicap. Un programme pilote dans les ESAT du Languedoc-Roussillon**, Gefluc, n°23, 2011/07, p.1

<http://www.gefluc.org/assets/pdf/Lettre11-07MontpellierBD.pdf>

¹²³ **Anime ta santé**, Champagne-Ardenne, SIA FNES, 2015, en ligne :

http://ireps.champagne-ardenne.fnes.fr/sia_actions/action_detail.php?ref=3977&titre=anime-ta-sante

¹²⁴ **Informer et accompagner les SIAE et ESAT dans la gestion des risques professionnels liés à la consommation de substances psychoactives**, ANPAA Bretagne, 2015, en ligne :

http://www.oscarsante.org/actions/oscars_detail_fiche.php?region=&ref=17018&titre=informer-et-accompagner-les-siae-et-esat-dans-la-gestion-des-risques-professionnels-lies-a-la-consommation-de-substances-psycho-actives®ion=

¹²⁵ **Oscars**, CRES PACA, 2015, en ligne :

http://www.oscarsante.org/actions/action_resu_rech.php?region=National

Les acteurs du handicap sollicitent peu les acteurs de promotion pour la santé par méconnaissance. Ils ont du mal à repérer leurs démarches et leurs actions. Les généralistes de la prévention, ne développent pas toujours d'approche spécifique sur le handicap et ne disposent pas forcément de personnel spécialisé, ils connaissent les ressources disponibles en la matière et des outils spécifiques mais reçoivent peu de sollicitations sur le sujet de la part de collectivités ou de services ou d'établissement en charge du handicap. Les spécialistes thématiques, eux estiment s'adapter à leur public. Ils répondent aux sollicitations des ESMS dans le cadre d'une démarche globale, suite à une difficulté rencontrée par la structure. Ils peuvent développer de façons exceptionnelles des actions ciblées handicap telle que l'ANPAA. Les structures du social et de la précarité, quant à eux, développent parfois une entrée santé. Elles mettent en avant le fait que parmi leurs publics les personnes handicapées font partie des situations les plus précaires.¹²⁶ L'absence d'infirmière dans nombre d'ESMS hébergeant des personnes handicapées (foyer de vie, foyer d'hébergement-Esat) rend très difficile la mise en place d'actions d'éducation à la santé, de prévention et de sensibilisation spécifiques. L'appel à des infirmières libérales intervenant de manière ponctuelle ne répond que très partiellement à ces objectifs. Les professionnels du secteur médico-social (encadrement, éducateurs, aides médico-psychologiques) sont souvent très démunis devant les problèmes de santé. Il est pourtant nécessaire de concevoir l'éducation pour la santé avec et par ces professionnels dans le cadre des institutions existantes. C'est eux qui sont le plus à même de relayer un message de prévention et d'entamer une réflexion sur la meilleure méthode à appliquer afin de lui donner le plus d'assise et de sens.¹²⁷ Une des raisons se trouve peut-être dans le fait que l'intégration formelle de la Prévention – Promotion de la santé (PPS) est encore faible dans les établissements et services. En effet, comme le souligne l'étude **sur l'offre de prévention, promotion de la santé en faveur des personnes handicapées**, les structures ne l'intègrent que rarement dans leurs orientations prioritaires et dans leur projet d'établissement ou de service. De plus, elles ne l'évoquent jamais en tant que telle mais plutôt au sein du descriptif des moyens mobilisés (des professionnels en interne ou des partenaires externes) ou dans la définition d'un axe du projet personnalisé. Lorsque les structures s'expriment sur les difficultés qu'elles rencontrent pour mettre en œuvre des actions de prévention des addictions, elles renvoient aussi aux personnes en situation de handicap elles-mêmes. Les professionnels évoquent les **difficultés de compréhension des personnes** et leur **manque de motivation**. En effet, selon eux, les personnes en situation de handicap ne souhaitent pas toujours limiter ou stopper leur consommation de tabac notamment et ne comprennent pas forcément l'intérêt de la démarche. De plus elles peuvent avoir des difficultés à faire face à des situations anxiogènes. **L'ancienneté et l'importance de l'addiction** sont également identifiées comme une difficulté supplémentaire. Du côté de leurs pratiques professionnelles, les structures évoquent le **manque de temps** à consacrer pour l'organisation de séances de prévention et d'éducation à la santé et les difficultés pour assurer la continuité du suivi surtout lorsque les personnes en situation de handicap peuvent

¹²⁶ ACADIE, AURES, **Etude sur l'offre de prévention, promotion de la santé en faveur des personnes handicapées**, ARS Haute-Normandie, 2013/03, en ligne : http://www.ars.haute-normandie.sante.fr/fileadmin/HAUTE-NORMANDIE/actualites/2013_Etude_sur_l_offre_en_prevention/Rapport_final_PH_PPS_4.pdf

¹²⁷ MARCHANDET Eric, **Message de prévention et handicap mental : une adaptation nécessaire**, Santé de l'homme, n°412, 2011-04, pp.22-23 <http://www.inpes.sante.fr/SLH/pdf/sante-homme-412.pdf>

fumer ou boire des boissons alcoolisées chez elles. Mais les professionnels citent aussi **leur manque d'exemplarité** concernant le tabac et ne souhaitent pas forcément priver les personnes du « plaisir » de la cigarette.¹²⁸

Il existe des exemples d'actions et d'interventions efficaces de prévention des addictions dans les ESMS du secteur du handicap. Mais d'une manière générale l'insuffisance des réponses adaptées aux personnes en situation de handicap en matière de prévention demeurent d'actualité.¹²⁹ En effet, la notion de promotion de la santé n'est toujours pas familière pour les ESMS. Les difficultés d'accès aux soins curatifs et de prise en charge médicale des personnes en situation de handicap focalisent souvent l'attention, à juste titre. Cela se traduit par le constat que les ESMS développent peu de démarches intégrées concernant la prévention et promotion de la santé ainsi que des partenariats sur ces sujets et les professionnels développent plutôt une série de « bricolages internes », même s'ils n'en sont pas forcément satisfaits.¹³⁰ L'enjeu de développer, avec les usagers, des approches globales et positives de la santé, implique un rapprochement renforcé des acteurs du champ de la santé et du handicap. Cette rencontre permet de confronter les représentations de chacun, et de travailler les leviers à une action concertée. Il s'agit de construire des actions adaptées aux attentes et réalités quotidiennes des populations en situation de handicap.

Les données issues de l'étude régionale

Au niveau du CREA-ORS LR, la thématique relative aux addictions a également été développée spécifiquement à la demande de l'ARS LR, qui a choisi comme opérateur expert l'ANPAA. Après un état des lieux sur les 5 départements de la région LR, un groupe de travail a été constitué rassemblant directeurs, cadres de direction, professionnels paramédicaux (IDE, psychologue) et travailleurs sociaux. Les établissements du champ de l'enfance (un IME et un ITEP) et ceux du champ adulte (ESAT, SAVS, SAMSAH et foyers d'hébergement) étaient présents. Le groupe a identifié **des difficultés rencontrées par les professionnels** : des **représentations sociales** qui rendent difficile le travail dans les structures médicosociales ; le problème de la **libre adhésion de la personne**, de sa capacité parfois à considérer qu'elle est en addiction ; la **posture professionnelle** à adopter face à un usager en addiction ; la **diversité des modalités de résolution des problèmes** d'addictions ; la **difficulté à faire appel à des personnes ressources** en lien avec les valeurs associatives. Il a ensuite repéré des préalables nécessaires pour évoquer la question des addictions comme **proposer des formations individuelles et/ou collectives** à l'ensemble des professionnels en s'appuyant sur des personnes ressources (ANPAA ou autres intervenants) ; **s'appuyer sur des outils**

¹²⁸ **Rapport d'analyse. Appel à contributions « Besoin en santé des personnes handicapées »**, ANESM, 2012/10, 121p.

http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_d_analyse_Juillet_2013.pdf

¹²⁹ PENNEAU Anne, PICHETTI Sylvain, SERMET Catherine, **L'accès aux soins courants et préventifs des personnes en situation de handicap en France, Tome 2, Résultats de l'enquête Handicap-Santé, volet Institutions**, IRDES, 2015/07, 152p.

<http://www.irdes.fr/recherche/rapports/561-l-acces-aux-soins-courants-et-preventifs-des-personnes-en-situation-de-handicap-en-france-tome-2-institutions.pdf>

¹³⁰ ACADIE, AURES, **Etude sur l'offre de prévention, promotion de la santé en faveur des personnes handicapées**, ARS Haute-Normandie, 2013/03, en ligne :

http://www.ars.haute-normandie.sante.fr/fileadmin/HAUTE-NORMANDIE/actualites/2013_Etude_sur_l_offre_en_prevention/Rapport_final_PH_PPS_4.pdf

existants en intra, comme par exemple des messages adaptés aux personnes ou la mise en place d'écran vidéo dans le hall d'accueil de la structure ; **évoquer cette thématique lors d'ateliers éducatifs, des Conseils de la Vie Sociale, d'échanges et de réunions d'information auprès des familles ou tuteurs ; amener les personnes en situation de handicap vers des personnes ressources** et ce, notamment pour les nouveaux publics ne se considérant pas comme « handicapé » et refusant les actions collectives de prévention en leur proposant des réunions tous publics.

Le groupe a aussi proposé des leviers. **Pour les structures médicosociales**, il a préconisé **d'évoquer la question de la prévention des addictions**, ou plus généralement celle de la promotion de la santé **dans le projet associatif, le projet d'établissement ou de service, le règlement de fonctionnement, le livret d'accueil et de façon individuelle dans les projets personnalisés** ; de veiller à ce que dans le projet d'établissement ou de service figurent une **partie dédiée aux partenariats** et une autre en lien avec la promotion de la santé ; de **nommer en intra une personne ressource** sur la base du volontariat, identifiée par l'équipe ; de **formaliser ses missions** et lui dégager du temps afin qu'elle puisse relayer les informations ; **d'identifier sur le territoire les ressources**, les réseaux et les partenaires existants, de construire un travail pluridisciplinaire.

Pour l'équipe pluridisciplinaire, le groupe conseille **de former et d'impliquer l'ensemble des professionnels** de la structure afin de permettre l'acquisition d'une culture commune en transversalité et l'obtention d'un socle commun ; de s'assurer de la permanence et de la **continuité des actions de formation** relative aux addictions afin de permettre des piqûres de rappel en veillant à choisir le moment le plus opportun pour les équipes ; de **re-légitimer les professionnels** et d'ôter le fantasme selon lequel il faut être hyperspécialisé, voire spécialiste des addictions ; de **proposer des lieux dans lesquels les professionnels puissent communiquer**, réfléchir et élaborer collectivement afin de favoriser la pluridisciplinarité et la transversalité.

Pour les **personnes en situation de handicap accompagnées**, le groupé régional recommande de les **sensibiliser** en veillant à ne pas cibler une personne en particulier repérée avec conduites addictives afin de ne pas la stigmatiser ; de faire le distinguo entre la personne accompagnée par les établissements ou les services, entre l'hébergement et le domicile (SAVS, SAMSAH) ; pour les personnes accompagnées à leur domicile, de **veiller à former / informer les professionnels libéraux** ; pour les travailleurs handicapés en ESAT, **d'informer la médecine du travail** afin qu'elle puisse être un relais dans la prévention des addictions ; de **favoriser les groupes de parole** ou d'expression usagers pour faire émerger leurs besoins (intervention de personnes ressources en lien avec la prévention des conduites addictives) ; de **recueillir les besoins** des usagers à partir d'enquêtes de satisfaction afin qu'ils puissent évoquer les thématiques qu'ils souhaiteraient voir aborder dans des groupes d'expression, des forums ou autres. Leur proposer des forums dans lesquels ils sont libres d'aller ou pas ; de mettre en place une **commission promotion de la santé dans la structure**, pour ce faire, il y a nécessité que le cadre le permette et donne du temps aux professionnels ; d'identifier sur le territoire les ressources, réseaux et partenaires existants.

A l'issue des travaux, fin 2016, **une journée de sensibilisation** a été proposée dans chacun des cinq départements de l'ex-LR à l'ensemble du secteur médicosocial. Ces réunions ont permis non seulement de présenter au plus grand nombre les réflexions et productions du

groupe régional addictions mais également une acculturation réciproque. Les participants aux journées de sensibilisation sont désormais dans l'attente de mises en œuvre concrètes en lien avec cette thématique.

Nutrition

Les situations de grand handicap, d'origine mentale, neurologique, neuro-traumatologique ou traumatique, conduisent à une grande vulnérabilité nutritionnelle comme exposé précédemment. L'appauvrissement social et les inégalités qui résultent du handicap sont des facteurs de troubles nutritionnels (dénutrition ou surcharge pondérale), susceptibles d'aggraver le handicap mais également de retentir sur l'autonomie et la qualité de vie et d'augmenter la morbidité et la mortalité.¹³¹ La méconnaissance par certaines personnes en situation de handicap du fonctionnement de leur corps et de leur santé ainsi que des ressources dont elles peuvent disposer pour appliquer les préconisations en vigueur influe sur leur rapport à l'alimentation, à la pratique de l'activité physique, significativement inférieure à celle de la population générale.¹³² Pour certaines, la **pathologie à l'origine** de la situation de handicap peut être le **facteur de risque de surpoids et d'obésité**, pour d'autres, leur **mode de vie**, leur capacité à déterminer leurs **comportements, les activités** qui leurs sont proposées ou qu'elles sont en mesure d'accomplir, peuvent interférer avec leur équilibre alimentaire et leur niveau d'activité physique. La vie institutionnelle en établissement peut également avoir un impact dans ce domaine. En outre, les **traitements médicamenteux** mis en œuvre peuvent favoriser le développement d'un surpoids ou d'une obésité.¹³³

L'étude **Prévalence du surpoids chez des pré-adolescents, adolescents et jeunes adultes présentant une déficience intellectuelle scolarisés dans les instituts médico-éducatifs du Sud-est de la France : une étude exploratoire**, réalisée en 2009, a recueilli l'indice de masse corporelle (IMC) d'un échantillon de 420 adolescents et jeunes adultes avec DI (11 à 21 ans) scolarisés dans 14 IME du Sud-est de la France. La prévalence de surpoids (pré-obésité, obésité) représentait 30,2 % de la population étudiée, dont 9,5 % d'obésité. Ces prévalences étaient donc nettement supérieures à celles observées au cours d'une enquête décennale réalisée en 2003 dans une population d'adolescents tout-venant de 10 à 19 ans : 13,8 % de surpoids et 2,8 % d'obésité.¹³⁴ Différentes études ont également mis en évidence plus de **filles** que de garçons pré-obèses.¹³⁵ Par ailleurs, **les adolescents atteints de trisomie 21 sont significativement plus obèses** que les sujets sans anomalie génétique identifiée et les sujets

¹³¹ **Programme national nutrition santé 2011-2015**, Ministère du travail, de l'emploi et de la santé, 2011, 66p. http://inpes.santepubliquefrance.fr/reperes_nutritionnels/pdf/pnns-2011-2015.pdf

¹³² **Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. L'accompagnement à la santé des personnes handicapées**, ANESM, 2013/08, 130p. http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/ANESM-RBPP-Accompagnement_sante-Juillet_2013.pdf

¹³³ **Support de présentation de la journée d'accompagnement à la nutrition en établissements et services médico-sociaux**, CREAI-ORS LR, 2013, en ligne : <http://www.creaiorslr.fr/Documentation/Etudes-et-publications/2013-journee-l-accompagnement-a-la-nutrition-en-ESMS>

¹³⁴ BÉGARIE J., MAÏANO C., NINOT G., et al., **Prévalence du surpoids chez des pré-adolescents, adolescents et jeunes adultes présentant une déficience intellectuelle scolarisés dans les instituts médico-éducatifs du Sud-est de la France : une étude exploratoire**, Revue Épidémiologie de Santé Publique, 2009, n° 57, pp. 337-345

¹³⁵ BHAUMIK S., WATSON J. M., THORP C. F., et al, **Body mass index in adults with intellectual disability: distribution, associations and service implications : a population-based prevalence study**, Journal of Intellectual Disability Research, 2008, n° 5, pp. 287-298

sous traitement psychotrope sont significativement plus obèses que ceux n'en prenant pas. Aucune différence significative de prévalence n'a été trouvée selon le niveau de déficience intellectuelle, contrairement aux études menées auprès d'adultes avec DI retrouvant des prévalences de surpoids et d'obésité plus élevées en cas de DI légère et moyenne en comparaison à des niveaux de déficit plus graves.¹³⁶ Les causes du surpoids sont souvent **multifactorielles** : **prédisposition génétique**, particulièrement déterminante pour certains syndromes comme pour le Prader-Willi ou la trisomie 21, **prise de médicament** majorant la prise pondérale (neuroleptiques, certains antiépileptiques), mais aussi **habitudes alimentaires** et **possibilités d'activité physique et sportive**. D'après les données d'une cohorte longitudinale anglaise **The Millennium Cohort Study**, les enfants avec DI sont 3,7 fois plus enclins que les enfants de la population générale à n'avoir aucune activité physique ou sportive.¹³⁷

Au-delà de la question du surpoids et de l'obésité, la littérature identifie aussi un problème de **dénutrition**. En effet, la dénutrition est, de manière indépendante, corrélée à la survenue de complications, à l'importance du handicap, à la nécessité de recours aux soins, au nombre et à la durée des hospitalisations.¹³⁸

Les enfants atteints de handicap, par exemple, sont à haut risque de se dénourrir. L'évaluation nutritionnelle est rendue difficile en présence de déformations du corps ; dans tous les cas elle repose sur des mesures de poids et de taille. La prise en charge nutritionnelle doit être évoquée très tôt auprès des familles et entreprise sans retard dès que les capacités d'alimentation orale ne suffisent plus à couvrir les besoins. L'acte chirurgical constitue un stress majeur pour l'enfant handicapé et impose une confrontation multidisciplinaire pour décider d'une prise en charge nutritionnelle avant, pendant et après. **L'obésité ne protège pas d'une dénutrition** et doit être contrôlée car elle aggrave le plus souvent le handicap moteur. Une prise en charge nutritionnelle adaptée contribue à améliorer le pronostic et le bien-être des enfants atteints de handicap.¹³⁹ La prévalence de la dénutrition est également importante dans le **polyhandicap**. L'alimentation des personnes polyhandicapées nécessite un accompagnement global car les difficultés rencontrées se situent à plusieurs niveaux. Les troubles de la déglutition les gênent pour manger et menacent leur fonction respiratoire ; les troubles digestifs diminuent leur confort et leur appétit ; les troubles de la nutrition les menacent de troubles graves de santé. Cet accompagnement global procède surtout de la fonction soin de la vie quotidienne, c'est-à-dire de tous les petits gestes le plus souvent simples qui améliorent le confort et la sécurité, qui préviennent les fausses routes et leurs complications et qui évitent l'entrée dans de

¹³⁶ BÉGARIE J., MAÏANO C., NINOT G., et al., **Prévalence du surpoids chez des pré-adolescents, adolescents et jeunes adultes présentant une déficience intellectuelle scolarisés dans les instituts médico-éducatifs du Sud-est de la France : une étude exploratoire**, Revue Épidémiologie de Santé Publique, 2009, n° 57, pp. 337-345

¹³⁷ ALLERTON L.A., WELCH V., EMERSON E., **Health inequalities experienced by children and young people with intellectual disabilities: a review of literature from the United Kingdom**, Journal of Intellectual Disability Research, 2011, n° 15, pp. 269-278

¹³⁸ **Dénutrition, une pathologie méconnue en société d'abondance**, Programme national nutrition santé, Ministère de la santé et des sports, SFNEP, 2010, 94p.

http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/brochure_denutrition.pdf

¹³⁹ MOK Elise, HANKARD Régis, **Stratégies de prise en charge nutritionnelle spécifiques : l'enfant et l'adulte jeune atteints d'un handicap**, Nutrition clinique et métabolisme, vol. 19, n°4, 2005/12, pp.195-278

<http://www.em-consulte.com/article/36620/strategies-de-prise-en-charge-nutritionnelle-speci>

nombreux cercles vicieux.¹⁴⁰ Certaines études, comme celle menée par Irène Begnini par exemple et présentée lors du colloque sur la dénutrition de la personne polyhandicapée en 2014¹⁴¹, estiment cette dénutrition entre 45% et 66% chez l'enfant et 43% chez l'adulte. Ces personnes, qui souvent sont en fauteuil roulant, ne marchent pas, ne courent pas, ont des besoins énergétiques extrêmement importants liés aux contractions musculaires involontaires, à la spasticité, à l'athétose. Pour les personnes qui ont aussi des **troubles du comportement**, ils peuvent déambuler toute la journée dans l'institution. Pour ceux qui ont des stéréotypies, les balancements représentent une dépense énergétique assez importante.¹⁴²

Les programmes mis en place

Le dépistage, le traitement et la prévention des troubles nutritionnels des personnes handicapées sont donc des points majeurs de la prise en charge médico-sociale globale à intégrer dans les pratiques. En 2010, **le plan obésité** souligne l'attention particulière à porter aux jeunes patients souffrant de handicap. Il insiste sur l'importance que l'ensemble de la **chaîne de soins du premier recours**, du médecin traitant aux prises en charge spécialisées et de rééducation, de soins de suite et de réadaptation, s'organise pour **améliorer l'accessibilité, la lisibilité de l'offre, la qualité et la sécurité des soins**. L'organisation des soins est une condition préalable à toute campagne de dépistage chez l'enfant. Il précise que les professionnels de santé doivent être **formés et informés** sur les recommandations de bonnes pratiques cliniques dans le domaine. En 2011, **le programme national nutrition santé** propose aussi de développer les actions de dépistage, de prévention, et de surveillance de l'état nutritionnel pour les personnes en situation de handicap. L'action 28 du programme recommande une **analyse des besoins**, des freins et difficultés spécifiques aux actions de dépistage et de prévention tenant compte des divers types de handicaps, et à une surveillance globale de l'état nutritionnel des personnes handicapées, en secteur médico-social et en ambulatoire.¹⁴³

La base de données Oscar répertorie de nombreux programmes mis en place sur la nutrition à destination des populations en situation de handicap. Entre 2010 et 2017, elle recense 267 actions ou programmes au niveau national dont 19 pour la région Occitanie. Ainsi, à titre d'exemple, depuis 2012, la Ligue du Sport adapté Midi-Pyrénées (LSAMP) met en place un **programme de Promotion de la santé par les activités physiques et sportives adaptées pour les personnes en situation de handicap mental ou psychique**. Ce public est fortement touché par la sédentarité. Cette ligue a mené une recherche action et a montré un taux de surpoids et d'obésité deux fois plus important chez la population en situation de handicap mental ou psychique que chez la population ordinaire. Dans le cadre du Plan National Nutrition Santé, mais aussi dans le prolongement du Programme National de Prévention par

¹⁴⁰ **L'alimentation, manger, digérer, se nourrir**, CESAP Formation, en ligne :

<http://www.cesap.asso.fr/cesap-formation-documentation-ressources/catalogue-formation/soin-accompagnement-vie-quotidienne/106-l-alimentation-manger-digerer-se-nourrir>

¹⁴¹ **Le point sur la prise en charge de la dénutrition de la personne polyhandicapée**, CESAP Formation, 2014, 4p. <http://www.creainpdc.fr/sites/www.creainpdc.fr/files/cesap-jm2014-denuitrition.pdf>

¹⁴² BENIGNI Irène, **Nutrition et polyhandicap, un enjeu majeur du soin et du bien-être en institution : de l'évaluation à l'action**, ADIMC 74, 2011, 12p.

<http://www.adimc74.org/index.php/publications/colloque-polyhandicap-2011-les-actes>

¹⁴³ **Programme national nutrition santé 2011-2015**, Ministère du travail, de l'emploi et de la santé, 2011, 66p. http://inpes.santepubliquefrance.fr/reperes_nutritionnels/pdf/pnns-2011-2015.pdf

l'Activité Physique ou Sportive, la LSAMP a développé une action régionale de promotion de la santé auprès des personnes en situation de handicap mental. Les objectifs étaient de soutenir la pratique de l'activité physique pour la santé des personnes en situation de handicap mental et/ou psychique de la région Midi-Pyrénées et d'adapter cette activité physique à tous les âges, au degré et aux différents types de handicap présentés (handicap mental, handicap psychique, autisme, personnes handicapées vieillissantes...). Concrètement, l'association LSAMP a organisé des activités physiques spécifiques à visée de santé, pour une pratique concrète, accessible et mesurable, a favorisé l'autonomisation en proposant des activités physiques centrées notamment sur la mobilité et le maintien de l'équilibre pour les personnes en situation de handicap sévère et les personnes handicapées vieillissantes, elle a fait la promotion d'une pratique régulière d'activités physiques en sensibilisant les professionnels d'établissements médico-sociaux et en leur apportant conseil et expertise pour la réalisation d'un Projet en Activités Physiques et Sportives intégré au Projet d'Établissement et en lien avec les Projets Individualisés des usagers.¹⁴⁴ En 2016, la LSAMP poursuit son engagement en rebaptisant son programme **actions de développement des projets APS intégrés aux projets d'établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes en situation de handicap mental ou psychique, et professionnalisation des intervenants APS des établissements médico-sociaux, par l'accès à des formations complémentaires**. Elle incite et accompagne le développement des projets APS et leur mise en place au sein des établissements, structure les pratiques d'APS régulières dans un objectif de santé mais en plus elle forme et accompagne aussi les intervenants en activités physiques et sportives à la méthodologie de projet et à la mise en place d'outils d'évaluation pour les personnes en situation de handicap.

Dans un autre registre, en **Bourgogne-Franche-Comté**, dans le cadre de l'appel à projets pour l'accessibilité aux soins des personnes handicapées lancé par la fondation Malakoff Médéric Handicap en juin 2016, l'Instance Régionale d'Éducation et de Promotion de la Santé de Bourgogne, l'Observatoire Régional de Santé Bourgogne Franche-Comté et le réseau Résédia ont été récompensés pour la mise en place du **projet Nutrition Handicap** dans la Nièvre. Ce projet départemental de recherche en promotion de la santé liée à la nutrition des populations handicapées accueillies en établissement vise à améliorer la qualité de vie et le bien-être des résidents. Il promeut l'éducation nutritionnelle auprès des personnes en situation de handicap, mais aussi de leur entourage pour prévenir le développement du surpoids et de l'obésité en institution. Il renforce aussi les connaissances et les compétences des professionnels, dans le but d'intégrer la nutrition dans leur pratique professionnelle et dans les projets d'établissement et individuels.¹⁴⁵

Le **programme de recherche-action** mis en place au centre **Gabriel**, en Ile-de-France, s'adresse à l'ensemble des enfants et adolescents en situation de handicap mental, qu'ils

¹⁴⁴ LSAMP, **Promotion de la santé par les activités physiques et sportives adaptées pour les personnes en situation de handicap mental ou psychique**, Oscar Santé, 2012, en ligne : http://www.oscarsante.org/national/actions/oscars_detail_fiche.php?ref=21331&titre=promotion-de-la-sante-par-les-apsa-activites-physiques-et-sportives-adaptees-pour-les-personnes-en-situation-de-handicap-mental-ou-psychique

¹⁴⁵ **Le projet Nutrition Handicap est lauréat du prix de la fondation Malakoff Médéric Handicap, Fondation Malakoff Médéric Handicap**, ORS Bourgogne Franche-Comté, Résédia, Ireps Bourgogne, 2016/05, 6p. <http://www.fondationhandicap-malakoffmederic.org/wp-content/uploads/2017/06/2016-05-18-CP-Fondation-Malakoff-Me%CC%81de%CC%81ric-IREPS.pdf>

soient ou non en excès de corpulence, aux professionnels qui les accompagnent, ainsi qu'à leurs parents. L'objectif est de modéliser une méthodologie de prévention, de repérage et de prise en charge de l'excès de corpulence des enfants/adolescents en situation de handicap mental et/ou de troubles envahissants du développement (TED). Son développement se base sur une double mobilisation progressive et successive de l'ensemble des ressources et compétences des professionnels du Centre, dans un premier temps, puis de celles des parents. Le but est de créer les conditions optimales d'accompagnement concertées, cohérentes et coordonnées de l'enfant/adolescent dans ses deux principaux espaces de vie : famille et institution. Ce dispositif repose sur une approche découplée entre professionnels et familles, de sensibilisation-information-formation et appropriation par tous, de trois balises « nutritionnelles » : corpulence et qualité de vie au quotidien ; alimentation de plaisir et d'équilibre ; activité physique /repos de bien-être et de nécessité.¹⁴⁶

Le réseau Lucioles, association œuvrant dans le champ du handicap mental sévère, propose, quant à lui, un ouvrage intitulé **Troubles de l'alimentation et Handicap mental sévère : Pratiques et connaissances approfondies**. Ce document rassemble les connaissances, outils et pistes utiles pour mieux accompagner les personnes atteintes d'un handicap mental sévère (syndromes de Rett, d'Angelman, d'Aicardi, polyhandicap, épilepsie sévère et nombreuses autres pathologies dont celles du « spectre autistique », lorsqu'elles s'accompagnent d'un handicap mental sévère). Il aborde la question des repas, de l'évaluation de l'état nutritionnel, de l'oralité, de la succion, de la mastication, de la déglutition. Il aborde également les troubles digestifs et respiratoires, les troubles neuromoteurs, cognitifs et les troubles du comportement alimentaire. Il traite aussi de l'adaptation des repas et de l'accompagnement des familles, de la santé bucco-dentaire et des gestes d'urgences.¹⁴⁷ Il complète le guide de l'ANAP **Les repas dans les établissements de santé et médico-sociaux : les textures modifiées, mode d'emploi** qui propose 150 recettes mises en place et éprouvées par des établissements.¹⁴⁸ Les professionnels insistent sur l'importance de l'accompagnement des équipes et des familles qui sont parfois réticentes à passer à une nourriture mixée considérant cela comme une régression. Ils soulignent aussi qu'il est intéressant de travailler avec les équipes de cuisine sur la valorisation de la texture mixée. Ce n'est pas de la sous-cuisine mais une spécialisation. Une marge de progression considérable est possible en institution en ce qui concerne la qualité et la présentation des repas en texture modifiée.¹⁴⁹

¹⁴⁶ CHINALSKA-CHOMAT Rénata, MANH Yan, RICOUR Claude, et al., **Obésité et handicap mental : ce n'est pas une fatalité. Un projet de recherche-action à l'Institut Médico-Educatif du Centre de la Gabrielle**, MFPass, 2013, 82p.

http://www.centredelagabrielle.fr/IMG/pdf/Livre_Obesite_HandicapMental.pdf

¹⁴⁷ **Troubles de l'alimentation et handicap mental sévère : pratiques. Document à destination des professionnels intervenant en établissements et services médico-sociaux et des familles**, Réseau Lucioles, 2015/09, 198p.

<https://www.reseau-lucioles.org/wp-content/uploads/2015/09/Troubles-alimentation-pratiques.pdf>

¹⁴⁸ **Les repas dans les établissements de santé et médico-sociaux, les textures modifiées, mode d'emploi. 150 recettes issues des établissements**, ANAP, 2011/03, 159p.

<http://www.sante-limousin.fr/travail/editorial-rph/fichiers/ANAP-Restaurant-Textures-modifiees-Recettes-mars2011.pdf>

¹⁴⁹ BENIGNI Irène, **Nutrition et polyhandicap, un enjeu majeur du soin et du bien-être en institution : de l'évaluation à l'action**, ADIMC 74, 2011, 12p.

<http://www.adimc74.org/index.php/publications/colloque-polyhandicap-2011-les-actes>

Les données issues de l'étude régionale

Au niveau du CREAMI-ORS LR, la thématique nutrition a également été développée spécifiquement à la demande de l'ARS LR car elle est le thème le plus travaillé en ESMS. En effet, 83,4% des ESMS (79,4% enfants et adolescents, 86,7% adultes) déclarent mettre en œuvre des actions en lien avec la nutrition. Tous les ITEP et SAMSAH de l'étude travaillent cette thématique, 85,7% des IME, 94,7% des FH, 92,3% des FV-FO, 87% des FAM, 85,7% des SAVS, 84% des MAS, 76,5% des ESAT. Pourtant, les ESMS déclarent encore avoir besoin d'être accompagnés sur les **troubles de la déglutition**, de bénéficier d'un **appui de la part d'une diététicienne**, de mettre en place des **actions d'éducation à la nutrition** pour favoriser la continuité de l'approche entre l'utilisateur, sa famille et les professionnels mais également d'activités physiques par des éducateurs sportifs ou APA, d'être **formés à la question de l'hydratation**, de développer des **liens avec les prestataires restauration**, d'avoir des réponses aux **questions plus spécifiques de l'alimentation par sonde**, de travailler autour de la notion alimentation plaisir ainsi que de la prévention par rapport aux adolescents (sodas, Mac Do, etc.). Ainsi, un groupe de travail a été mis en place et leur réflexion a abouti à la création de 10 fiches actions produites en novembre 2015. « Permettre aux résidents d'identifier leurs sensations autour de l'alimentation » ; « Atelier cuisine » ; « Atelier dégustation » ; « Aborder la question de l'activité physique avec les usagers » et « Faciliter la pratique d'activité physique en autonomie » sont les cinq fiches destinées aux usagers. « Trombinoscope nutrition » pour disposer d'un outil simple permettant le repérage rapide des besoins alimentaires des résidents ; « Établir des menus permettant un choix dirigé des plats » ; « Développer avec les associations sportives de proximité une offre adaptée d'activités physique » ; « Intégrer la dimension « nutrition » dans les projets d'établissements et les projets personnalisés » et « Faciliter la connaissance réciproque entre acteurs du médicosocial et acteurs dans le champ de l'activité physique adaptée aux personnes en situation de handicap » sont les 5 fiches qui concernent les professionnels et les établissements.

L'ARS Occitanie a souhaité mettre en cohérence les travaux effectués en ex-Languedoc-Roussillon avec ceux réalisés en ex-Midi-Pyrénées en matière de nutrition et concevoir un guide pratique d'action au bénéfice des ESMS. En 2017, plusieurs réunions ont eu lieu pour mettre en œuvre un programme d'actions en direction des personnes en situation de handicap à partir des travaux réalisés en ex-Languedoc-Roussillon avec comme public celui des Etablissements et Service d'Aide par le Travail (ESAT). Ainsi le projet « **Sensibilisation à l'équilibre alimentaire en ESAT** », porté par Graine de Santé a vu le jour. L'objectif de l'action est d'améliorer la prise en charge nutritionnelle dans les ESAT et de favoriser chez les bénéficiaires des pratiques alimentaires favorables à la santé. Concrètement, il propose de créer des **d'outils** pour le personnel de restauration ou d'animation des ESAT, de former les professionnels, de **sensibiliser** les bénéficiaires, d'animer des **ateliers cuisine** pour leur apprendre à cuisiner simplement et économiquement, de leur apprendre à gérer les approvisionnements et de composer des repas équilibrés et sains. Ce projet s'adresse pour l'instant à huit ESAT mais l'idée est de dupliquer ce projet dans plusieurs établissements.

Conclusion et recommandations

D'autres initiatives de promotion et d'éducation pour la santé se développent sur différentes thématiques.¹⁵⁰ Mais même si de nombreuses mesures ont été prises pour améliorer les dépistages et mettre en œuvre une meilleure promotion de la santé des personnes en situation de handicap, il reste encore beaucoup à faire. Les différentes études analysées indiquent que nombre de barrières auxquelles les personnes handicapées sont confrontées sont encore importantes.¹⁵¹ Ainsi, la littérature propose différents rapports qui émettent des préconisations afin de favoriser le développement des programmes d'éducation et de promotion de la santé (EPS). Les IREPS Champagne-Ardenne, Pays de la Loire, Picardie et l'Observatoire de la santé de la province belge du Hainaut ont élaboré un **livre blanc Promosanté & handicap** à destination du milieu médico-social. Ils recommandent notamment de placer au cœur du programme de promotion de la santé, la participation de l'utilisateur, de son autonomie et de l'exercice de sa citoyenneté. Ils conseillent aussi d'identifier clairement les facteurs à l'origine de la demande de l'action en EPS ainsi que les attentes et objectifs des professionnels des établissements, de faire valider le programme par la direction ainsi que le temps disponible et les ressources financières et d'inscrire le programme dans le projet d'établissement. Ils soulignent aussi l'importance de créer un groupe projet rassemblant des professionnels provenant de différents secteurs, de travailler leurs représentations sociales et de s'appuyer sur leurs expériences en favorisant le travail en partenariat et les coopérations. Ils suggèrent aussi de pouvoir faire appel à un tiers extérieur si nécessaire ou d'avoir accès à des formations spécifiques.¹⁵²

L'ANESM, quant à elle, dans ses **recommandations de bonnes pratiques professionnelles sur l'accompagnement à la santé des personnes handicapées**, consacre un volet complet à la promotion de la santé. Elle recommande de **développer des modalités d'intervention permettant aux personnes handicapées de mieux appréhender leur santé** en travaillant avec les personnes accompagnées sur la connaissance de leur corps et de ses transformations et en adaptant et en construisant des programmes d'éducation à la santé en équipe interdisciplinaire, avec les personnes accompagnées et le cas échéant leurs proches, et avec l'appui de partenaires qualifiés. Elle préconise de **prévenir et de gérer les risques liés à la santé**. Elle décline cet objectif de manière très spécifique. Concernant les vaccinations et dépistages, elle propose d'organiser des actions de vaccination et de dépistage en cohérence avec les besoins identifiés et d'informer les personnes concernées sur les raisons et les modalités de mise en œuvre de ces actions. Concernant les risques de handicaps ajoutés et l'aggravation de l'état de santé, elle conseille d'anticiper les risques de handicaps ajoutés et l'aggravation de l'état de santé au niveau individuel (projet personnalisé) et au niveau

¹⁵⁰ L'accompagnement à la santé de la personne handicapée. Analyse de la littérature, ANESM, 2013/07, 157p.

http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Analyse_Litterature_Juillet_2013.pdf

¹⁵¹ Rapport mondial sur le handicap. Résumé, OMS, Banque Mondiale, 2011, 28 p.

<http://apps.who.int>

¹⁵² FOUACHE Christel, LORENZO Philippe, BERRY Patrick (et al.), **Promosanté handicap. Préconisations pour le développement de programmes de promotion de la santé en IME. Livre Blanc**, Ireps Champagne-Ardenne, Ireps Pays de la Loire, Ireps Picardie, ORS Province de Hainaut, 2011/02, 42 p.

http://www.irepspdl.org/_docs/fckeditor/file/IREPS/Livre_blan_c_promosante.pdf

collectif (public accueilli par la structure) et de diffuser les recommandations de bonnes pratiques professionnelles liées à la santé et en facilitant leur appropriation. Concernant la douleur, elle suggère d'améliorer la prévention, l'évaluation et la prise en charge de la douleur et d'impliquer, dans cette amélioration, tous les acteurs accompagnant la personne, et pas uniquement les professionnels de santé de la structure. Concernant la souffrance psychique, elle propose de faciliter le repérage et la prise en charge de la souffrance psychique par la mise à disposition des coordonnées d'un spécialiste, la sensibilisation et la formation des professionnels, la mise en place de temps d'échange entre professionnels ou avec la personne accompagnée, l'évaluation interdisciplinaire, la formalisation de procédure, le développement de partenariats, la concertation avec les proches. Pour les « comportements-problèmes », elle recommande de rechercher en équipe interdisciplinaire, et le cas échéant avec l'aide d'autres structures et personnes ressources, les causes somatiques, psychiques et environnementales possibles des « comportements-problèmes », d'étudier des réponses aux « comportements-problèmes » et de les évaluer. Pour les travailleurs handicapés, elle propose d'améliorer la connaissance et la gestion des risques liés à la santé des travailleurs en Esat et des travailleurs handicapés accompagnés par un SAVS, un Samsah ou un Sessad Pro.¹⁵³

¹⁵³ **Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. L'accompagnement à la santé des personnes handicapées**, ANESM, 2013/08, 130p.
http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/ANESM-RBPP-Accompagnement_sante-Juillet_2013.pdf

Bibliographie

SAFON Marie-Odile, SUHARD Véronique, **L'accès aux soins et à la prévention des personnes en situation de handicap**. Bibliographie thématique, IRDES, 2017/11, 205p.

<http://www.irdes.fr/documentation/syntheses/l-acces-aux-soins-et-a-la-prevention-des-personnes-en-situation-de-handicap.pdf>

Guide d'amélioration des pratiques professionnelles. Accueil, accompagnement, et organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap, HAS, 2017/07, 81p.

https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2017-09/guide_handicap_etablissement.pdf

Travaux préparatoires au PRS Occitanie. Bilan et perspectives. Parcours personnes en situation de handicap, ARS Occitanie, 2017/05, 29p.

Guide. Qualité de vie : handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux, ANESM, 2017/04, 96p.

[http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/file/Guide%20des%20proble%CC%80mes%20somatiques\(1\).pdf](http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/file/Guide%20des%20proble%CC%80mes%20somatiques(1).pdf)

LECERF Marie, **Politique européenne en faveur des personnes handicapées : de la définition du handicap à la mise en œuvre d'une stratégie**, Parlement Européen, 2017, 26p.

http://www.cfhe.org/upload/actualit%C3%A9s/2017/EPRS_IDA%282017%29603981_FR-1.pdf

Promotion de la sante au sein des ESMS relevant du handicap note récapitulative et perspectives relatives à la problématique « situation de handicap / cancer », CREA-ORS LR, 2017, 4p.

Programme d'interventions sur la vie affective et sexuelle auprès des professionnels et des résidents des établissements médicaux-sociaux accueillants des personnes en situation de handicap, AFCCC31, 2017, en ligne :

http://www.oscarsante.org/occitanie/actions/oscar_s_detail_fiche.php?ref=37198

Lucie est soignée pour un cancer, ADPS, 2017, en ligne :

<http://adps-sante.fr/livret-pedaogique-pour-expliquer-le-cancer/>

BIBOUDA Mathilde, **Des professionnels formés à la vie affective et sexuelle dans les établissements médico-sociaux**, La santé en action, n°438, 2016/12, pp.29-30

<http://inpes.santepubliquefrance.fr/SLH/pdf/sante-action-438.pdf>

OMS, **Handicap et santé**, Aide-Mémoire, n°352, 2016/11, en ligne :

<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/fr/>

Le projet Nutrition Handicap est lauréat du prix de la fondation Malakoff Médéric Handicap, Fondation Malakoff Médéric Handicap, ORS Bourgogne Franche-Comté, Résédia, Ireps Bourgogne, 2016/05, 6p.

<http://www.fondationhandicap-malakoffmederic.org/wp-content/uploads/2017/06/2016-05-18-CP-Fondation-Malakoff-Me%CC%81de%CC%81ric-IREPS.pdf>

ABJEAN Annaïg, BOUCAND Marie-Hélène, BRAND Gaël, et al., **Accès à la santé des personnes en situation de handicap et de précarités. Etat des lieux pour proposer des réponses à partir de l'analyse des situations constatées sur les territoires de la métropole de Lyon et du département du Rhône**, MRIE, ADAPEI 69, APF, UNAFAM, 2016/01, 150p.

http://www.mrie.org/images/MRIE/mrie/MRIE/DOCUMENTS/ETUDES/Etude_MRIE_-_2016-01_-_Handicap_pauvret%C3%A9_et_acc%C3%A8s_aux_soins.pdf

Les attentes et les besoins des personnes polyhandicapées, de leur familles et des professionnels qui les accompagnent, ADEPO, 2016, 86p.

www.adepo.fr/sites/adepo.fr/files/upload/adepo_enquete_polyhandicap_2016.pdf

Déficience intellectuelle, INSERM, 2016, 1176p.

<http://www.ipubli.inserm.fr/handle/10608/6815>

AFCCC31, **Journée de rencontres usagers/familles/professionnels sur la thématique de la vie affective, relationnelle et sexuelle de la personne handicapée**, 2016, en ligne :

http://www.oscarsante.org/national/actions/oscar_s_detail_fiche.php?ref=32784&titre=journee-de-rencontres-usagers-familles-professionnels-sur-la-

[thematique-de-la-vie-affective-relationnelle-et-sexuelle-de-la-personne-handicapee](#)

AFCCC 32, **Programme d'interventions sur la vie affective et sexuelle auprès des professionnels et des résidents des établissements médicaux-sociaux accueillants des personnes en situation de handicap**, OSCAR Santé, 2016, en ligne : <http://www.oscarsante.org>

SITBON Audrey, GUIGNARD Romain, CHAN CHEE Christine, et al., **Pensées suicidaires, tentatives de suicide et violence suivies chez les populations sourdes et malentendantes en France. Résultats du baromètre santé sourds et malentendants, 2011-2012**, BEH n°42-43, 2015/12, pp.789-795
http://opac.invs.sante.fr/doc_num.php?explnum_id=10205

BENYAMINA Amine, BLECHA Lise, **Schizophrénie et dépendance au cannabis**, Santé mentale, n°203, 2015/12, pp.12-13
<http://www.santementale.fr/mnh-mutuelle/fiches-thematiques/handicap-psychique-et-acces-aux-soins/>

REACH Michel, **Psychose et accès aux soins oncologique**, Santé mentale, n°201, 2015/10, pp.10-11
<http://www.santementale.fr/mnh-mutuelle/fiches-thematiques/handicap-psychique-et-acces-aux-soins/>

Troubles de l'alimentation et handicap mental sévère : pratiques. Document à destination des professionnels intervenant en établissements et services médico-sociaux et des familles, Réseau Lucioles, 2015/09, 198p.
<https://www.reseau-lucioles.org/wp-content/uploads/2015/09/Troubles-alimentation-pratiques.pdf>

PENNEAU Anne, PICHETTI Sylvain, SERMET Catherine, **L'accès aux soins courants et préventifs des personnes en situation de handicap en France, Tome 2, Résultats de l'enquête Handicap-Santé, volet Institutions**, IRDES, 2015/07, 152p.
<http://www.irdes.fr/recherche/rapports/561-l-acces-aux-soins-courants-et-preventifs-des-personnes-en-situation-de-handicap-en-france-tome-2-institutions.pdf>

DERVAUX Alain, LAQUEILLE Xavier, **Schizophrénie et tabac**, ne plus rester passif, Santé mentale, n°199, 2015/06, pp.14-15

<http://www.santementale.fr/mnh-mutuelle/fiches-thematiques/handicap-psychique-et-acces-aux-soins/>

LENGAGNE Pascale, PENNEAU Anne, PICHETTI Sylvain, et al., **L'accès aux soins courants et préventifs des personnes en situation de handicap en France. Tome 1 - Résultats de l'enquête Handicap-Santé volet Ménages**, Les rapports de l'Irdes, n°560, 2015/06, 128p.
<http://www.irdes.fr>

PENNEAU Anne, PICHETTI Sylvain, SERMET Catherine, **L'accès aux soins courants et préventifs des personnes en situation de handicap en France. Tome 2 - Résultats de l'enquête Handicap-Santé volet Institutions**, Les rapports de l'Irdes, n°561, 2015/06, 152p.
<http://www.irdes.fr/recherche/rapports/561-l-acces-aux-soins-courants-et-preventifs-des-personnes-ensituation-de-handicap-en-france-tome-2-institutions.pdf>

BEC Emilie, **Note de synthèse. Prévention des addictions en ESMS, relevant du secteur du handicap**, CREA ORS LR, 2015, 15p.
<http://www.creaorslr.fr/Documentation/Notes-de-synthese/2015-Prevention-des-addictions-en-ESMS-relevant-du-secteur-du-handicap>

Anime ta santé, Champagne-Ardenne, SIA FNES, 2015, en ligne :
http://ireps.champagne-ardenne.fnes.fr/sia_actions/action_detail.php?ref=3977&titre=anime-ta-sante

Informier et accompagner les SIAE et ESAT dans la gestion des risques professionnels liés à la consommation de substances psychoactives, ANPAA Bretagne, 2015, en ligne :
http://www.oscarsante.org/actions/oscars_detail_fiche.php?region=&ref=17018&titre=informier-et-accompagner-les-siae-et-esat-dans-la-gestion-des-risques-professionnels-lies-a-la-consommation-de-substances-psycho-actives®ion=

BECK F., RICHARD J.B., GUIGNARD R., et al., **Les niveaux d'usage des drogues en France en 2014**, Tendances, n°99, 2015, 8p.
<https://www.ofdt.fr/publications/collections/periodes/lettre-tendances/les-niveaux-dusage-des-drogues-en-france-en-2014-tendances-99-mars-2015/>

GARTNER C., HALL W., **Tobacco harm reduction in people with serious mental illnesses**, The Lancet Psychiatry, Vol.2, n°6, 2015, pp.485-487

SARAVANE Djéa, **Handicap psychique et suivi somatique**, Santé mentale, n°193, 2014-12, pp.6-7
<http://www.santementale.fr>

DENIS Frédéric, **Handicap psychique et santé bucco-dentaire**, Santé mentale, n°189, 2014/06, pp.14-15
<http://www.santementale.fr>

ROUSSEAU M.C, MATHIEU S., BRISSE C., et al., **Étiologies, comorbidités et causes de décès d'une population de 133 patients polyhandicapés pris en charge en SSR spécialisé**, Annals of Physical and Rehabilitation Medicine, Vol. 57, n°S1, 2014/05, pp. e354
<https://core.ac.uk/download/pdf/81938762.pdf>

SARAVANE Djéa, **Handicap psychique et surcharge pondérale**, Santé mentale, n°187, 2014/04, pp.8-9
<http://www.santementale.fr/mnh-mutuelle/fiches-thematiques/handicap-psychique-et-acces-aux-soins/>

FOUCARD Bruno, CLERGET François, BOULAHTOUF Hafid, **Etude régionale sur la promotion de la santé en ESMS relevant du secteur du handicap**, CREAI-ORS LR, 2014/03, 63p.
[http://www.creaiorslr.fr/Documentation/Etudes-et-publications/\(offset\)/20](http://www.creaiorslr.fr/Documentation/Etudes-et-publications/(offset)/20)

DREES, **Vivre avec des difficultés d'audition. Répercussions sur les activités quotidiennes, l'insertion et la participation sociale**, Dossier solidarité et santé, n°52, 2014/02, 18p.
<http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dss52.pdf>

Plan cancer 2014-2019. Guérir et prévenir les cancers : donnons les mêmes chances à tous, partout en France, Ministère des affaires sociales et de la santé, Institut National du Cancer (INCA), 2014/02, 150 p.
http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2014-02-03_Plan_cancer.pdf

HERTZ Camille, MOSSE Lucie, HEURTEL Pierre Yves, **Libertés affectives et sexuelles dans les établissements sociaux et médico-sociaux**, Le colporteur, n°638, 2014/06, 9p.

Troubles de l'usage de l'alcool et troubles cognitifs, COPAAH, 2014, en ligne :
http://www.sfalcoologie.asso.fr/download/AA2014_4_Troubles-COPAAH.pdf

RÜTHER T., BOBES J, DE HERT M., et al., **European Psychiatric Association. EPA guidance on tobacco dependence and strategies for smoking cessation in people with mental illness**, European Psychiatry, vol.29, n°2, 2014, pp.65-82.

Handicaps mentaux, cognitifs et psychiques. Quelles pistes pour améliorer l'accessibilité ?, CERTU, 2013/10, 16p.
<https://www.defi-metiers.fr>

L'accompagnement à la santé de la personne handicapée. Recommandation de bonnes pratiques professionnelles, ANESM, 2013/07, 130p.
http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/ANESM-RBPP-Accompagnement_sante-Juillet_2013.pdf

L'accompagnement à la santé de la personne handicapée. Analyse de la littérature, ANESM, 2013/07, 157p.
http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Analyse_Litterature_Juillet_2013.pdf

Le secteur médico-social. Comprendre pour agir mieux, ANAP, 2013/07, 128p.
<https://www.bourgogne-franche-comte.ars.sante.fr/sites/default/files/2017-01/Guide-ANAP-secteur-MS.pdf>

Handicaps : Si on parlait vie sexuelle ? Vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap. Approches théoriques, repères et outils. Actes de la journée de sensibilisation interrégionale, CREAI PACA-CORSE, 2013/06/04, 101p.
http://www.creai-pacacorse.com/depot_creai/documentation/126/126_17_doc.pdf

MAKDESSI Yara, MORDIER Bénédicte, **Les établissements et services pour adultes handicapés. Résultats de l'enquête ES 2010**, Série statistiques, n°180, 2013/05, 359p.
drees.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/seriestat180.pdf

JACOB Pascal, **Un droit citoyen pour la personne handicapée, un parcours de soin et de santé sans rupture d'accompagnement**, 2013/04, Ministère des solidarités et de la santé, 265p.
<http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-pjacob-0306-macarlott.pdf>

ACADIE, AURES, **Etude sur l'offre de prévention, promotion de la santé en faveur des personnes**

handicapées, ARS Haute-Normandie, 2013/03, en ligne :

http://www.ars.haute-normandie.sante.fr/fileadmin/HAUTE-NORMANDIE/actualites/2013_Etude_sur_l_offre_en_prevention/Rapport_final_PH_PPS_4.pdf

Handicap et sexualité : un programme pour agir, Planning familial, 2013/02, 17p.

http://www.planning-familial.org/sites/internet/files/20131203_handi-sex-web_0.pdf

Support de présentation de la journée d'accompagnement à la nutrition en établissements et services médico-sociaux, CREA-ORS LR, 2013, en ligne :

<http://www.creaiorslr.fr/Documentation/Etudes-et-publications/2013-journee-l-accompagnement-a-la-nutrition-en-ESMS>

ALLAIRE Cécile, FERRON Christine, MOISAN Yann, et al., **Promouvoir la santé des personnes en situation de handicap : exemples d'actions**, La Santé en Action, n°426, 2013, pp.4-17

<http://inpes.santepubliquefrance.fr/SLH/pdf/sante-action-426.pdf>

AZEMA Bernard, SATGE Daniel, **Les cancers chez les enfants et adultes porteurs d'une déficience intellectuelle**, Bulletin d'Information du CREAL Bourgogne, n°336, 2013, pp.5-14

<http://www.creaibourgogne.org/uploads/bulletins/archives/2013/336-09-1.pdf>

Etude sur l'offre en prévention, promotion de la santé en faveur des personnes handicapées en Haute-Normandie, Acadie, Aures, ARS Haute-Normandie, 2013, s.p

Prévention, promotion de la santé et handicaps. Actes de colloques, Pôle Régional de Compétences Haute-Normandie, IREPS Haute-Normandie, 2013, 65p.

<http://ireps.oxatis.com/Files/93216/141759135346597.pdf>

SATGE Daniel, TRETARRE Brigitte, **Cancer et déficience intellectuelle**, ONCODEFI, 2013, en ligne : <http://oncodefi.net/v0/cancers.html>

Les 6 types de handicap reconnus par la loi n°2005-102 du 11 février 2005, ASH 06, 2013, 15p. <http://www.ac-nice.fr>

RHONDALI W., LEDOUX M., SAHRAOUI F., et al., **Prise en charge de pathologie cancéreuse avancée chez des patients institutionnalisés en psychiatrie**

: **une étude pilote**, Bulletin du Cancer, Vol.100, n°9, 2013, pp. 819-827

Agence nationale de l'évaluation et de qualité des établissements et services sociaux et médicosociaux. **Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. L'accompagnement à la santé de la personne handicapée**, ANSEM, 2013, 127 p.

<http://www.anesm.sante.gouv.fr>

Dépistage organisé des cancers dans les ESMS des personnes en situation de handicap, Codes 83, 2013, 2p.

http://www.codes83.org/depot_codes83/activites/37_1_doc.pdf

Intergénération santé, **Promotion du dépistage du cancer du sein et aide à l'acheminement des personnes handicapées ou à mobilité réduite de la vallée de la la Roya**, Oscar santé, 2013, 2 p.

http://www.oscarsante.org/actions/oscars_detail_fiche.php?region=&ref=20585&titre=promotion-du-depistage-du-cancer-du-sein-et-aide-a-l-acheminement-des-personnes-handicapees-ou-a-mobilite-reduite-de-la-vallee-de-la-roya®ion=

CHINALSKA-CHOMAT Rénata, MANH Yan, RICOUR Claude, et al., **Obésité et handicap mental : ce n'est pas une fatalité. Un projet de recherche-action à l'Institut Médico-Educatif du Centre de la Gabrielle**, MFPass, 2013, 82p.

http://www.centredelagabrielle.fr/IMG/pdf/Livre_Obesite_HandicapMental.pdf

Rapport d'analyse. Appel à contributions « Besoin en santé des personnes handicapées », ANESM, 2012/10, 121p.

http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_d_analyse_Juillet_2013.pdf

Guilham Visseq, 29 ans, IMC : Ma vie sexuelle est nulle !, Handicap.fr, 2012/10, 2p.

<http://informations.handicap.fr/art-sexualite-handicap-guilhem-visseq-19-5329.php>

DAIGLE Marc S., COUTURE Germain, **Evaluation des effets du programme Education à la vie affective, amoureuse et sexuelle (EVAAS) pour les personnes présentant des incapacités modérées**, CRDITED, 2012/03, 113p.

http://www.rechercheuiditsa.ca/file/rapport_de_recherche_effets-evaas_2012.pdf

SANDON Agathe, **Vie affective et sexualité des personnes vivant avec un handicap mental**, Ireps Bourgogne, Pôle régional de compétences en

Education et Promotion de la Santé, Dossiers techniques n°3, 2012/01, 20p.
<http://www.ireps-bourgogne.org>

ALLAIRE Cécile, **Informers les personnes sourdes et malentendantes. Partages d'expériences**, INPES, 2012, 64p.
<http://inpes.santepubliquefrance.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1414.pdf>

SITBON Audrey, **Déficiences visuelles et rapport à la santé. Résultats d'une étude qualitative**, INPES, 2012, 47p.
http://inpes.santepubliquefrance.fr/pdv/pdf/etude_pdv.pdf

Groupe Hospitalier de l'Institut Catholique de Lille (GHICL), **Dépistage du cancer du sein et du cancer colorectal accessible au sourd**, Oscar santé, 2012, en ligne :
http://www.oscarsante.org/actions/oscars_detail_fiche.php?ref=18433&titre=depistage-du-cancer-du-sein-et-cancer-colorectal-accessible-aux-sourds*

Codes 13, **Formation de personnes relais au dépistage des cancers dans les établissements et services pour personnes handicapées ou en réinsertion**, Oscar santé, 2012, en ligne :
http://www.oscarsante.org/actions/oscars_detail_fiche.php?region=&ref=14436&titre=formation-de-personnes-relais-au-depistage-des-cancers-dans-les-etablissements-et-services-pour-personnes-handicapees-ou-en-reinsertion®ion=

LSAMP, **Promotion de la santé par les activités physiques et sportives adaptées pour les personnes en situation de handicap mental ou psychique**, Oscar santé, 2012, en ligne :
http://www.oscarsante.org/national/actions/oscar_s_detail_fiche.php?ref=21331&titre=promotion-de-la-sante-par-les-apsa-activites-physiques-et-sportives-adaptees-pour-les-personnes-en-situation-de-handicap-mental-ou-psychique

Agathe SANDON, **Données probantes et promotion de la santé**, Ireps Bourgogne, Pôle régional de compétences, Dossiers techniques, n°2, 2011/12, 20p.
http://episante-bourgogne.org/sites/episante-bourgogne.org/files/document_synthese/pdf/dossier_technique_ndeg2_-_donnees_probantes.pdf

Aide à l'arrêt du tabac pour les personnes en situation de handicap. Un programme pilote dans les ESAT du Languedoc-Roussillon, Gefluc, n°23, 2011/07, p.1

<http://www.gefluc.org/assets/pdf/Lettre11-07MontpellierBD.pdf>

ONFRIH, **Rapport triennal de l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap**, La Documentation Française, 2011/06, 472 p.
<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/114000304/index.shtml>

Vie affective et sexuelle : un programme évalué en région Pays de la Loire, Santé de l'homme n°412, 2011/04, pp.36-37
<http://www.inpes.sante.fr/SLH/pdf/sante-homme-412.pdf>

STOEBNER-DELBARRE Anne, **Méthode EPI-GE d'évaluation d'impact et d'efficacité de programmes de prévention du tabagisme pour des entreprises de plus de 50 salariés**, Santé de l'homme, n°412, 2011/04, pp.40-41
<http://www.inpes.sante.fr/SLH/pdf/sante-homme-412.pdf>

COUEPEL Laurence, BOURGAREL Sophie, PITEAU-DELORS Monique, **Dépistage du cancer chez les personnes handicapées : pratiques et difficultés spécifiques en établissement médico-social**, Pratiques et organisation des soins, Vol.42, 2011/04, pp.245-253
<http://www.cairn.info/revue-pratiques-et-organisation-des-soins-2011-4-page-245.htm>

MARCHANDET Eric, **Message de prévention et handicap mental : une adaptation nécessaire**, Santé de l'homme, n°412, 2011/04, pp.22-23
<http://www.inpes.sante.fr/SLH/pdf/sante-homme-412.pdf>

Les repas dans les établissements de santé et médico-sociaux, les textures modifiées, mode d'emploi. 150 recettes issues des établissements, ANAP, 2011/03, 159 p.
<http://www.sante-limousin.fr>

FOUACHE Christel, LORENZO Philippe, BERRY Patrick (et al.), **Promosanté handicap. Préconisations pour le développement de programmes de promotion de la santé en IME. Livre Blanc**, Ireps Champagne-Ardenne, Ireps Pays de la Loire, Ireps Picardie, ORS Province de Hainaut, 2011/02, 42 p.
http://www.irepspdl.org/docs/fckeditor/file/IREP_S/Livre_blan_c_promosante.pdf

Programme national nutrition santé 2011-2015, Ministère du travail, de l'emploi et de la santé, 2011, 66 p.

http://inpes.santepubliquefrance.fr/reperes_nutritionnels/pdf/pnns-2011-2015.pdf

BENIGNI Irène, **Nutrition et polyhandicap, un enjeu majeur du soin et du bien-être en institution : de l'évaluation à l'action**, ADIMC 74, 2011, 12 p.

<http://www.adimc74.org/index.php/publications/colloque-polyhandicap-2011-les-actes>

Rapport mondial sur le handicap. Résumé, OMS, Banque Mondiale, 2011, 28 p.

<http://apps.who.int>

ALLERTON L.A., WELCH V., EMERSON E., **Health inequalities experienced by children and young people with intellectual disabilities: a review of literature from the United Kingdom**, Journal of Intellectual Disability Research, 2011, n°15, pp. 269-278

ALLAIRE Cécile, SITBON Audrey, BLOCH Juliette, et al., **Promouvoir la santé des personnes en situation de handicap**, La Santé de l'Homme n°412, 2011, pp.8-47

<http://inpes.santepubliquefrance.fr/SLH/pdf/sante-homme-412.pdf>

Association pour le dépistage de la maladie du sein (ADEMAS), **Campagne de dépistage organisé du cancer du sein**, Oscar santé, 2011, en ligne :

http://www.oscarsante.org/actions/oscars_detail_fiche.php?region=&ref=22078&titre=campagne-de-dépistage-organise-du-cancer-du-sein®ion=

Enquête handicap-santé, volet ménages (HSM), Ministère des solidarités et de la santé, 2010/12, en ligne :

<http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/open-data/handicap-et-dependance/article/les-enquetes-handicap-sante>

Enquête handicap-santé, volet institutions (HSI), Ministère des solidarités et de la santé, 2010/12, en ligne :

<http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/open-data/handicap-et-dependance/article/les-enquetes-handicap-sante>

CHARACH Alice, **Enfant présentant un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité : épidémiologie, comorbidité et évaluation**, Hospital for sick children, 2010/05, 9p.

<http://www.enfant-encyclopedie.com>

COUEPEL Laurence, BOURGAREL Sophie, PITEAU-DELORS Monique, **Dépistage du cancer chez les personnes handicapées : pratiques en établissements médico-social**, CREA PACA-CORSE, 2010/02, 41p.

http://www.creai-pacacorse.com/depot_creai/documentation/85/85_17_doc.pdf

CECCHI-TENERINI Roland, **Projet d'écriture : définition, classification, et description des handicaps cognitifs**, Ministère de la santé, 2010/01, 93p.

<http://www.coridys.fr>

AZEMA Bernard, MARTINEZ Nathalie, **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 CREA Bourgogne, 2010, n° 306, sp.

Recherche qualitative exploratoire Handicaps-Incapacités-Santé et Aide pour l'autonomie. Vol. 1. INPES, 2010, p.150.

http://www.inpes.sante.fr/professionnels-sante/pdf/RHISAA_Vol_1.pdf

Dénutrition, une pathologie méconnue en société d'abondance, Programme national nutrition santé, Ministère de la santé et des sports, SFNEP, 2010, 94p.

http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/brochure_denutrition.pdf

Audition publique. Accès aux soins des personnes en situation de handicap. Rapport de la commission d'audition, HAS, 2009/03, 66p.

<http://www.has-sante.fr>

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. Revues de littérature sur les besoins en matière de santé. Audition auprès des structures professionnelles et associatives, INPES, CNSA, 2009, 153 p.

<http://inpes.santepubliquefrance.fr/etudes/pdf/Recherche-qualitative-ameliorer-sante-handicap.pdf>

Haute autorité de santé, **Accès aux soins des personnes en situation de handicap, synthèse des principaux constats et préconisations**, Rapport de la commission d'audition, HAS, 2009, p.66

<http://www.has-sante.fr>

DEVANEY Julie, SETO Lisa, BARRY Nancy, (et al.), **Navigating healthcare : gateways to cancer screening**, Disability & Society, Vol 24, n°6, 2009, pp.739-751

<https://www.mountsinai.on.ca>

BÉGARIE J., MAÏANO C., NINOT G., et al., **Prévalence du surpoids chez des pré-adolescents, adolescents et jeunes adultes présentant une déficience intellectuelle scolarisés dans les instituts médico-éducatifs du Sud-est de la France : une étude exploratoire**, Revue Épidémiologie de Santé Publique, 2009, n° 57, pp. 337-345

DERVAUX Alain, LAQUEILLE Xavier, **Tabac et schizophrénie : aspects cliniques**, Encephale, n°34, 2008, pp. 299-305

BHAUMIK S., WATSON J. M., THORP C. F., et al., **Body mass index in adults with intellectual disability: distribution, associations and service implications : a population-based prevalence study**, Journal of Intellectual Disability Research, 2008, n°5, pp. 287-298

SERMET, C., **Données statistiques sur la consommation de soins** In Haute autorité de santé. Accès aux soins des personnes en situation de handicap, Haute autorité de santé, 2008, pp.14-15.

<http://www.fcass-cfhi.ca/PublicationsAndResources/Mythbusters/ArticleView/2012/12/03/92dd9142-7d49-462a-928f-09888d1d4db0.aspx>

Comité régional de l'Europe, cinquante-huitième session, Tbilissi (Géorgie), 15-18 septembre 2008, OMS, 2008, en ligne :

<http://www.euro.who.int/fr/about-us/governance/regional-committee-for-europe/past-sessions/fifty-eighth-session>

Audition publique. Accès aux soins des personnes en situation de handicap. Synthèse des principaux constats et préconisations, HAS, 2008, 8p.

<http://www.has-sante.fr>

Collectif handicaps et sexualités. Dossier de Presse, Senat, 2008/03/07, 28p.

<http://www.reflexe-handicap.org/media/02/01/1761152765.pdf>

AVAS : Service d'accompagnement à la vie affective et sexuelle des personnes handicapées, Handicap International, 2007/06, s.p

CAPELLA-MCDONNALL M., **The need for health promotion for adults who are visually impaired**, Journal of visual impairment and blindness, 2007, vol. 101, n° 3, pp. 133-145

SATGE Daniel, SASCO Annie J, AZEMA Bernard, et al., **Cancers in persons with intellectual deficiency: current data**. In: Charleton MV, Ed. **Mental retardation research focus**, Nova Sciences Publisher, 2007, pp. 47-84

INSERM, **Maladie d'Alzheimer : enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux. Synthèse et recommandations**, Expertise collective, 2007, 137p.

<http://www.ipubli.inserm.fr/handle/10608/114>

DIFRANCO E., BRESSI Sara K., SALZER Mark S., **Understanding consumer preferences for communication channels to create consumer directed health promotion efforts in psychiatric rehabilitation settings**, Psychiatric rehabilitation journal, vol. 4, n°29, 2006, pp. 251-257.

HUTCHINSON D. S., GAGNE Cheryl, BOWERS Alexandra, et al., **A Framework for health promotion services for people with psychiatric disabilities**, Psychiatric Rehabilitation Journal, vol.4, n°29, 2006, pp. 241-250

MOK Elise, HANKARD Régis, **Stratégies de prise en charge nutritionnelle spécifiques : l'enfant et l'adulte jeune atteints d'un handicap**, Nutrition clinique et métabolisme, vol. 19, n°4, 2005/12, pp.195-278

<http://www.em-consulte.com/article/36620/strategies-de-prise-en-charge-nutritionnelle-speci>

La prise en charge en médecine générale de ville des patients handicapés : résultat d'une enquête auprès du panel de médecins généralistes de la région Provence Alpes Côte d'Azur, ORS PACA, INSERM Unité 379, Regards santé, n°6, 2005/03, 4p.

http://www.sesstim-orspaca.org/syntheses_resultats/pdf/05-SY1.pdf

AZEMA Bernard, MARTINEZ Nathalie, **Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie. Une revue de la littérature**, Revue des affaires sociales, 2005/02, pp. 295-333

https://www.cairn.info/load_pdf.php?ID_ARTICLE=RFAS_052_0295

HUGHES R. B., TAYLOR Heather B., ROBINSON-WHELEN Susan, et al., **Stress and women with physical disabilities : identifying correlates**, Women's Health, Vol. 15, n° 1, 2005, pp. 14-20.

WILENS Timothy E., **L'impact des traitements chez l'adulte atteint du TDAH et de dépendances aux substances**, Journal clinique de psychiatrie, vol.65, n°3, 2004, pp.38-45
<http://tdah.be/site/ADULTES/impactdependanceadulte.pdf>

WILLIAMS A. S., **A focus group study of accessibility and related psychosocial issues in diabetes education for people with visual impairment**, The diabetes educators, 2002, vol. 2, n°6, pp.999-1008

Davidson M., **Risk of cardiovascular disease and sudden death in schizophrenia**, Journal of Clinical Psychiatry, n°63, sup. 9, 2002, pp. 5-11.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12088174>

LECORPS Philippe, **La sexualité des personnes handicapées en institution : rapport de séminaire**, module interprofessionnel de santé publique, ENSP, 2002, 46p.
http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Ensp/Mip/2002/G_21.pdf?01J67-8XQ16-9DOWX-66GJ8-16477

Handicap, incapacité et dépendance. Premiers travaux d'exploitation de l'enquête HID, DREES, 2001, 310p.
<http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Ministere/Drees/SerieEtudes/2001/16/serieetud16.pdf>

LEGER D., **Effets de la privation de lumière sur les rythmes veille-sommeil de sujets non-voyants**, Université Paris 6, 2000, 235 p.
<http://www.theses.fr/2000PA066283>

POTVIN L., GAUVIN L., **Recherche et transformation des pratiques professionnelles en promotion de la santé. Ruptures**, vol. 7, n°1, 2000, pp. 52-57

RIMMER J. H., **Health promotion for people with disabilities : the emerging paradigm shift from disability prevention to prevention of secondary conditions**, Physical therapy, n° 79, vol.5, 1999, pp.495-502
<https://academic.oup.com/ptj/article/79/5/495/2837103/Health-Promotion-for-People-With-Disabilities-The>

HARRIS EC., BARRACLOUGH B., **Excess mortality of mental disorder**, British Journal of Psychiatry, n°173, 1998, pp.11-53
<http://bjp.rcpsych.org/content/173/1/11>

BRECKON D.J., HARVEY J.R., LANCASTER R.B., **Community health education : settings, roles and skills for the 21st century**. Gaitersburg, Aspen, 1998, s.p

ROLLER S., **Health promotion for chronic neuromuscular disabilities. Women with physical disabilities : achieving and maintaining**, B. p. company, 1996, pp.431-439.

Décret n°89-798 du 27 octobre 1989 remplaçant les annexes XXIV, XXIV bis et XXIV ter au décret du 9 mars 1956 modifié fixant les conditions techniques d'agrément des établissements privés de cure et de prévention pour les soins aux assurés sociaux, par trois annexes concernant, la première, les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents présentant des déficiences intellectuelles ou inadaptés, la deuxième, les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents présentant une déficience motrice, la troisième, les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés, Legifrance, 1989/10, en ligne : <http://www.lien-social.com/Accompagnement-des-personnes-polyhandicapees-question-d-ethique>

Pour une santé accessible aux personnes handicapées mentales. Livre blanc, UNAPEI, s.d, 68p.
http://www.unapei.org/IMG/pdf/Livre_Blanc_Unapei_Pour_Une_sante_accessible_aux_personnes_handicapees_mentales.pdf