
18

Vieillesse et lieux de vie

Le vieillissement est un phénomène universel qui se définit comme l'ensemble des processus physiologiques et psychologiques intervenant après la phase de maturité et qui modifient la structure et les fonctions de l'organisme au cours du temps. Il est progressif et résulte de facteurs à la fois génétiques (vieillesse intrinsèque) et environnementaux (vieillesse extrinsèque), auxquels s'ajoutent les effets des maladies et agressions survenant au cours de la vie (De Jaeger et Cherin, 2011). Les progrès de la médecine, la mise en place des politiques sanitaires et de santé publique ont amené depuis le milieu du xx^e siècle une amélioration importante de l'espérance de vie de la population générale en France comme dans la plupart des pays développés (Insee, 2019). Cette amélioration de l'espérance de vie bénéficie aussi aux personnes en situation de handicap. Ainsi, chez les personnes atteintes de paralysie cérébrale, on a observé entre 1966 et 2009, une augmentation de l'espérance de vie ; cependant, cette augmentation était moindre chez celles présentant une déficience motrice et cognitive importante (Katz, 2009). L'augmentation de l'espérance de vie semble aussi concerner les personnes polyhandicapées qui sont de plus en plus nombreuses à parvenir à l'âge adulte et à avancer en âge (Rousseau et coll., 2019a et c). Les personnes polyhandicapées subissent comme toute personne un processus de vieillissement mais celui-ci présente un certain nombre de spécificités qui sont l'objet de ce chapitre.

Caractéristiques de santé de la personne polyhandicapée avançant en âge

L'avancée en âge des personnes polyhandicapées est à chaque étape de leur vie, à risque. Durant l'enfance, l'épilepsie souvent pharmaco-résistante, parfois en lien avec la trajectoire évolutive de certaines maladies progressives, représente la complication la plus fréquente et la plus grave, sa fréquence s'élevant à 60 % et à 30 % pour les formes sévères (plus de 4 crises par mois en dépit du traitement antiépileptique). Ainsi, l'épilepsie est le

principal facteur d'instabilité du polyhandicap et de décès au jeune âge (Rousseau et coll., 2015). À l'adolescence, la croissance entraîne la majoration rapide des scoliozes qui doivent faire l'objet d'un suivi attentif et de mesures de prise en charge préventives et curatives (corsets, arthrodeses) (Hodgkinson et coll., 2002 ; Halbach et coll., 2013 ; Rousseau et coll., 2019a et c). Ainsi, Halbach et coll. ont pu montrer chez 53 adolescentes atteintes de syndrome de Rett suivies pendant 5 ans, une dégradation de leur état orthopédique avec majoration des cypho-scolioses (Halbach et coll., 2013). Chez les personnes polyhandicapées, les progrès en termes de prise en charge rééducative (corset-sièges moulés, positionnement en mousse de nuit, traitements antispastiques) permettent généralement la stabilisation à l'âge adulte des complications orthopédiques (luxations de hanches, raideur de nuque, déformation des membres, scoliozes) et ont sensiblement modifié leur pronostic vital. Chez les personnes polyhandicapées, les complications respiratoires, conséquences de l'association de différents facteurs (scolioses, troubles de la déglutition, reflux gastro-œsophagien, insuffisance des mesures de drainage bronchique, troubles du transit, etc.), concourent inéluctablement à la dégradation de la fonction respiratoire et représentent la première cause de décès de ces personnes généralement avant l'âge de 50 ans (Halbach et coll., 2013 ; Rousseau et coll., 2015).

Les premières données issues de la cohorte nationale Eval-PLH (personnes polyhandicapées – parents – soignants) (Hamouda et coll., 2022) ont montré que le tableau clinique des personnes polyhandicapées vieillissantes est dominé par les troubles du comportement (touchant 90 % des sujets polyhandicapés de plus de 50 ans), la douleur chronique (25 % des plus de 35 ans, 60 % des plus de 50 ans) et les troubles digestifs (constipation chronique : 66 à 80 % des plus de 35 ans) ; ces comorbidités sont souvent majorées d'une iatrogénie importante. De façon similaire, chez les personnes atteintes de paralysie cérébrale, on observe aussi un effet cumulatif des différentes comorbidités (respiratoires, cutanées, digestives, ostéoporose) avec l'avancée en âge (Jonsson et coll., 2021 ; Sakai et coll., 2021).

La sévérité globale du polyhandicap s'accroît avec l'âge et on observe chez les plus âgés une majoration de la déficience tant motrice que cognitive avec pour conséquence une majoration de leur niveau de dépendance déjà très important (Schonewolf-Greulich et coll., 2017 ; Rousseau et coll., 2019a et c). De façon similaire, on observe chez les femmes adultes atteintes du syndrome de Rett un niveau de dépendance plus important par rapport aux femmes plus jeunes (Schonewolf-Greulich et coll., 2017). Une équipe japonaise qui s'est intéressée au fonctionnement du

système nerveux autonome chez des personnes polyhandicapées d'âges différents, a comparé les fluctuations de la fréquence cardiaque entre 2 groupes, un groupe de sujets plus jeunes (4 mois-12 ans) et un groupe de sujets plus âgés (14 ans-25 ans) (Hamamoto et coll., 2003). Cette équipe a retrouvé des altérations du fonctionnement du système nerveux autonome chez les sujets plus âgés, et montré qu'il existait une inactivation du système nerveux sympathique chez les personnes polyhandicapées quel que soit leur âge mais aussi une activation du système nerveux parasympathique chez les personnes polyhandicapées plus âgées (Hamamoto et coll., 2003).

Les personnes polyhandicapées atteignent un niveau équivalent à 5 à 7 mois de développement normal, tant dans les domaines moteurs (posture, coordination) que cognitifs (langage, socialisation). À l'âge adulte, ce niveau déjà très bas ne progresse pas plus et tend même à diminuer. Ceci peut s'expliquer d'une part par la pauvreté des expériences sensorimotrices en lien avec leurs déficits mais aussi par une prise en charge éducative souvent absente ou insuffisante en institution qui vient aggraver la déficience intellectuelle (Rousseau et coll., 2019a et c, 2020a). Il est aussi possible qu'avec l'avancée en âge le déclin cognitif s'accélère de façon similaire à ce qui est observé chez les personnes atteintes de déficience intellectuelle et chez les personnes porteuses de trisomie 21 (Sheehan et coll., 2014 ; Sheehan et coll., 2015).

La santé mentale et les troubles anxio-dépressifs des personnes polyhandicapées sont difficiles voire impossibles à évaluer précisément, or le vieillissement de la personne polyhandicapée avec l'alourdissement des comorbidités et la dégradation de son état de santé a fort probablement un impact sur son état mental. Il a ainsi été montré que les adultes atteints de paralysie cérébrale ont un risque accru de syndrome anxio-dépressif (*versus* des sujets adultes ajustés sur le genre, l'âge et les conditions socioéconomiques) (Smith et coll., 2019). Les personnes polyhandicapées reçoivent de nombreux traitements associés, jusqu'à 7 à 8 médicaments différents à l'âge adulte (Rousseau et coll., 2019a et c).

Une autre particularité du vieillissement des personnes polyhandicapées est la rareté de l'occurrence des pathologies chroniques (diabète, cancers, maladies cardiovasculaires) qui peut s'expliquer en partie par le relatif jeune âge des individus et aussi par l'absence d'exposition à certains facteurs de risque cardiovasculaires et environnementaux (tabac, alcool, alimentation trop riche, trop salée, etc.) (Halbach et coll., 2013 ; Rousseau et coll., 2019a et c). Ne sont-ils pas également sous-diagnostiqués ?

Parcours de santé des sujets polyhandicapés adultes et vieillissants

Le système français : un système unique articulant soins médicaux et accompagnement social

La complexité des besoins spécifiques des personnes polyhandicapées va très au-delà des besoins généraux observés dans la plupart des autres situations de handicap, ceci compte tenu de l'intrication des déficits, de l'absence totale d'autonomie et de la lourdeur des handicaps cumulés. Leur accompagnement doit impérativement associer les soins médicaux spécifiques nécessaires et prendre aussi en compte la dimension sociale et éducative afin de leur proposer un projet de vie cohérent, adapté et intégratif. Compte tenu du caractère évolutif du polyhandicap, au fil du temps, les soins deviennent de plus en plus lourds et complexes et requièrent le plus souvent un accompagnement qualifié permanent ainsi qu'une prise en charge qui peut s'effectuer en milieu médico-social ou sanitaire en fonction des besoins de la personne polyhandicapée (Billette de Villemeur et coll., 2012 ; Winance et Bertrand, 2017).

En France, la filière tripartite de prise en charge des personnes polyhandicapées est articulée entre le secteur sanitaire (services MCO-SMR⁷³ spécialisés) dédié à la prise en charge des personnes polyhandicapées requérant des soins médicaux, les établissements du secteur médico-social offrant un accompagnement plus centré sur le projet de vie de la personne (Direction de l'information légale et administrative, 2017) et la prise en charge au domicile des parents. Ainsi le système de soins offre des solutions d'accueil médicalement graduées pour les enfants et pour les adultes afin de permettre de répondre à l'ensemble des besoins de la personne polyhandicapée tout au long de sa vie (Rousseau, 2008 ; Rousseau et coll., 2013).

Cependant, ce parcours de santé n'est pas optimal et manque souvent de fluidité. En effet, malgré l'existence de services de SMR spécialisés, certains patients polyhandicapés médicalisés ne peuvent y être accueillis faute de places disponibles et/ou du fait probablement d'une couverture géographique imparfaite. On observe également que des personnes polyhandicapées atteintes d'un polyhandicap sévère, requérant davantage de soins médicaux (déficience motrice et cognitive plus importante) sont accueillies en secteur médico-social (Rousseau et coll., 2018). Le caractère chronique du polyhandicap implique que les soins médicaux nécessaires à ces personnes fassent

73. MCO : médecine, chirurgie, obstétrique et odontologie ; SMR : soins médicaux et de réadaptation.

partie intégrante de leur projet de vie ; de ce constat doit donc découler une réflexion sur l'organisation des soins et sur la nécessité d'y inclure une dimension sociale et éducative afin que les structures/établissements d'accueil soient autant des lieux de vie que des lieux de soins.

Ces données issues de la cohorte nationale Eval-PLH ont montré que 40 % des personnes polyhandicapées prises en charge au domicile de leurs parents sont en attente d'une place en structure, ce qui témoigne non seulement de l'insuffisance de places en structure mais aussi d'une couverture géographique insuffisante obligeant les parents à garder leur enfant au domicile même quand il devient adulte et/ou nécessite une prise en charge médicalisée (Rousseau et coll., 2018). La prise en charge de ces personnes très fragiles, porteuses de problématiques de santé complexes, nécessite un accompagnement continu qui doit prendre en compte de nombreux facteurs, ce qui justifie parfois leur maintien dans des structures de soins non adéquates au plan de l'âge et de la sévérité.

Un autre fait est à rapporter : une part importante d'adultes polyhandicapés demeure dans des établissements pédiatriques faute de place dans les structures pour adultes ; la DREES (Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques) recensait ainsi en 2014 environ 5 700 jeunes adultes polyhandicapés relevant de l'amendement Creton⁷⁴ qui séjournaient pour la plupart dans des Instituts médico-éducatifs (IME), ce qui représentait l'occupation de 7 % des places en établissement pédiatrique (DREES, 2005, 2016, 2019 et 2022). Plus récemment, les données issues de la cohorte nationale Eval-PLH montraient que 10 % de jeunes adultes étaient accueillis en structure pédiatrique (DREES, 2016 ; Rousseau et coll., 2018).

Outre le manque potentiel de places en secteur pour adultes, ceci peut s'expliquer en partie par le fait que la prise en charge pédiatrique est plus dense et pluridisciplinaire que celle des adultes (Rousseau et coll., 2020b). Ainsi, une étude suisse qui s'est intéressée au contenu des projets individualisés de 58 personnes polyhandicapées sélectionnées de façon aléatoire dans 12 établissements différents a montré qu'à partir de l'âge de 25 ans, le nombre moyen des objectifs du projet personnalisé décroît de façon importante et que cette tendance est plus marquée pour les résidents pris en charge en internat que pour ceux qui bénéficient d'accueils de jour (Petitpierre et Gyger, 2013 ; Petitpierre et coll., 2017).

D'une manière générale, le parcours de santé des adultes polyhandicapés est moins bien coordonné que celui des enfants polyhandicapés, leur suivi étant

74. Depuis 1989, l'amendement Creton permet le maintien de jeunes adultes en établissements pour enfants handicapés, dans l'attente d'une place dans un établissement pour adultes.

souvent assuré dans le cadre de consultations réalisées par des médecins généralistes et plus rarement par des médecins spécialistes en médecine physique et réadaptation (MPR) (Rousseau et coll., 2013 ; Brault-Tabaï et coll., 2021).

Le vieillissement des personnes polyhandicapées met donc notre système de soins à l'épreuve des politiques publiques, qui doivent en redimensionner les financements afin de permettre l'évolution des dispositifs d'accueil ainsi que la formation des soignants et des accompagnants (Ancet, 2011).

Un système de soins unique en Europe – Désinstitutionnalisation et médicalisation : le choix des autres pays européens à partir de quelques exemples

En Europe, les politiques nationales en matière de handicap se conforment aux principes dictés par la Convention des Nations unies (CNU) relative aux droits des personnes en situation de handicap du 13 décembre 2006 et basée sur les valeurs d'autonomie, de non-discrimination, d'intégration et d'*empowerment* (Nations unies, 2006). L'éthique de la CNU s'appuie sur l'autonomie de la personne qui est actrice de son parcours de santé, ce qui est très pertinent pour des personnes qui peuvent se représenter elles-mêmes mais ne répond pas aux besoins des personnes polyhandicapées (Rousseau et coll., 2019b).

Ainsi, cette politique a contribué à un vaste mouvement de désinstitutionnalisation en Europe, accentué par la nécessité de mieux contrôler les dépenses de santé (Maes et coll., 2007 ; Petry et Maes, 2007 ; van der Heide et coll., 2009 ; Vlaskamp et van der Putten, 2009 ; Rousseau et coll., 2019b).

Cependant, dans la plupart des pays européens, la prise en charge des personnes polyhandicapées repose encore sur des institutions offrant un degré variable de médicalisation. Par exemple, aux Pays-Bas, en Belgique et au Royaume-Uni, la prise en charge du polyhandicap semble être plus sociale que sanitaire et se fait principalement au sein de structures adaptées constituées de petites unités d'accueil dispersées au sein de la communauté et peu médicalisées de type « *Nursing homes* » (Petry et Maes, 2007).

En Scandinavie, les institutions jugées stigmatisantes et potentiellement maltraitantes ont été quasiment toutes supprimées (DREES, 2006). Le modèle scandinave basé sur les principes d'inclusion et de participation sociale propose une prise en charge décentralisée des personnes en situation de handicap s'effectuant sous la responsabilité des communes qui financent et organisent localement les aides (humaines et techniques) correspondant aux besoins de chacun (Tøssebro et Lundebj, 2006 ; Axelsson et coll., 2014 ; Axelsson, 2015 ; Wendelborg et Tøssebro, 2016 ; Tøssebro et coll., 2017 ; Rousseau et

coll., 2019b) (concernant la Norvège, voir également : le *National Institute on Intellectual Disability and Community*⁷⁵).

En Italie, la prise en charge des personnes polyhandicapées repose essentiellement sur les familles mais une solution originale a été développée en Lombardie (le projet *Disabled Advanced Medical Assistance – DAMA*) : il s'agit de réseaux de coordination de soins adossés aux hôpitaux universitaires. Ces réseaux dotés d'un centre d'appel offrent aux familles des personnes polyhandicapées des réponses rapides, adaptées et coordonnées aux problématiques de santé des personnes polyhandicapées par le biais de l'organisation de consultations pluridisciplinaires et spécialisées, d'actes techniques et chirurgicaux répondant aux problématiques de santé des patients (Corona et coll., 2003). Ce réseau ne gère cependant pas les problématiques sociales de répit des aidants (voir chapitre « Famille, proches aidants et professionnels ») et de placement en structures.

En France, malgré un système de soins dédié, le manque de places pour les personnes en situation de handicap s'est traduit par le placement en Belgique d'environ 3 500 personnes en situation de handicap dont une partie de personnes polyhandicapées. Ces recours ont été facilités par l'absence de barrière linguistique et répondent souvent à une logique de proximité géographique (Bebin et coll., 2015).

La politique de désinstitutionnalisation qui transfère sur les familles le poids de la prise en charge de la personne polyhandicapée entraîne aussi la dispersion des personnes polyhandicapées au domicile, ce qui les coupe des pôles de compétences pluridisciplinaires et des soutiens sanitaires et techniques qui leur sont nécessaires, certains considérant cela comme une forme de maltraitance (Rousseau et coll., 2021).

Conclusion

Il apparaît évident qu'une prise en charge spécifique par le biais d'établissements dédiés garants d'une prise en charge qualifiée et optimale au plan médical permet de prolonger la qualité de vie et le confort des personnes polyhandicapées car il existe un seuil de sévérité du polyhandicap au-delà duquel des actions continues de prévention des comorbidités et des surhandicaps sont nécessaires et ne peuvent être pratiquées que par des équipes paramédicales et médicales spécialisées transmettant et pérennisant ce savoir.

75. *The National Institute on Intellectual Disability and Community* (Norwegian acronym NAKU) | Naku, 2018 <https://naku.no/side/national-institute-intellectual-disability-and-community-norwegian-acronym-naku-0> [consulté le 05/04/2023]

RÉFÉRENCES

Ancet P. Vieillissement pathologique et vieillissement des personnes polyhandicapées : quelques enjeux éthiques. In: Jeanne Y, ed. *Vieillir handicapé*. Toulouse : ERES, 2011 : 197-215.

Axelsson AK. The role of the external personal assistants for children with profound intellectual and multiple disabilities working in the children's home. *J Appl Res Intellect Disabil* 2015 ; 28 : 201-11.

Axelsson AK, Imms C, Wilder J. Strategies that facilitate participation in family activities of children and adolescents with profound intellectual and multiple disabilities: parents' and personal assistants' experiences. *Disabil Rehabil* 2014 ; 36 : 2169-77.

Bebin C, Detraux JJ, Marques A, et coll. Le placement en Belgique des personnes handicapées françaises est-il une forme de démission de la France ? *Perspectives Psy* 2015 ; 54 : 316-29.

Billette de Villemeur T, Brisse C, Afenjar A, et coll. How does the law about End-of-life apply to child with polyhandicap? *Médecine Thérapeutique Pédiatrie* 2012 ; 15 : 34-7.

Brault-Tabaï R, Camberlein P, Jaubert-Brisse C. Chapitre 30. Le cadre juridique et technique des établissements et services médico-sociaux accompagnant des personnes polyhandicapées. In: Camberlein P, Ponsot G, eds. *La personne polyhandicapée : La connaître, l'accompagner, la soigner*. Guides Santé Social. Paris : Dunod, 2021 : 539-63.

Corona M, Ghelma F, Maioli M, et coll. Il Progetto DAMA all'Ospedale San Paolo: una proposta di accoglienza medica rivolta ai disabili con ritardo mentale. *AJMR (Ed. Italiana)* 2003 ; 2 : 100-6.

De Jaeger C, Cherin P. Les théories du vieillissement. *Médecine & Longévité* 2011 ; 3 : 155-74.

Direction de l'information légale et administrative. Décret n° 2017-982 du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques. *Journal officiel de la République française* 2017.

DREES. Près de 170 000 enfants et adolescents handicapés accompagnés dans des structures dédiées fin 2018. *Études et Résultats* 2022 : 1-8.

DREES. Les jeunes adultes relevant de l'amendement CRETON : En 2014, 25 ans après sa création, le dispositif concerne 5700 jeunes handicapés. *Les dossiers de la DREES* 2019 : 1-24.

DREES. Amendement Creton : 6000 jeunes adultes dans les établissements pour enfants handicapés. *Études et Résultats* 2016 : 1-6.

DREES. La prise en charge des personnes handicapées en Allemagne, Espagne, Pays-Bas et Suède – Une étude de cas types. *Études et Résultats* 2006 : 1-12.

DREES. Les personnes polyhandicapées prises en charge par les établissements et services médico-sociaux. *Études et Résultats* 2005 : 1-8.

Halbach NSJ, Smeets EEJ, Steinbusch C, et coll. Aging in Rett syndrome: a longitudinal study. *Clin Genet* 2013 ; 84 : 223-9.

- Hamamoto K, Ogawa A, Mitsudome A. Effect of aging on autonomic function in individuals with severe motor and intellectual disabilities. *Brain Dev* 2003 ; 25 : 326-9.
- Hamouda I, Rousseau M-C, Beltran Anzola A, et coll. The French EVAL-PLH cohort of persons with polyhandicap. *Sci Rep* 2022 ; 12 : 12512.
- Hodgkinson I, Jindrich ML, Metton G, et coll. Pelvis obliquity, hip excentration and scoliosis in a population of 120 polyhandicaped adults. Descriptive study. *Ann Readapt Med Phys* 2002 ; 45 : 57-61.
- Insee. Espérance de vie – Mortalité. In: Insee, ed. *TEF – Tableaux de l'économie française*. Collection Insee Références, 2019 : 34-5.
- Jonsson U, Eek MN, Sunnerhagen KS, et coll. Health conditions in adults with cerebral palsy: The association with CP subtype and severity of impairments. *Front Neurol* 2021 ; 12 : 732939.
- Katz RT. Are children with cerebral palsy and developmental disability living longer? *J Dev Phys Disabil* 2009 ; 21 : 409-24.
- Maes B, Lambrechts G, Hostyn I, et coll. Quality-enhancing interventions for people with profound intellectual and multiple disabilities: A review of the empirical research literature. *J Intellect Dev Disabil* 2007 ; 32 : 163-78.
- Nations unies. *Convention relative aux droits des personnes handicapées et Protocole facultatif*. Nations unies, 2006 : 38 p [consulté le 16/11/21].
- Petitpierre G, Gyger J, Panchaud L, et coll. Content of personalized socioeducational programs for adults with profound intellectual and multiple disabilities. The risk of restricting perspectives in adulthood. *J Policy Pract Intellect Disabil* 2017 ; 14 : 154-63.
- Petitpierre G, Gyger J. Quelles priorités dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées adultes ? *Revue suisse de pédagogie spécialisée* 2013 : 6-14.
- Petry K, Maes B. Description of the support needs of people with profound multiple disabilities using the 2002 AAMR System: An overview of literature. *Educ Train Dev Disabil* 2007 ; 42 : 130-43.
- Rousseau M-C, Dagois J-F, Lausecker C, et coll. Healthcare of persons with complex developmental disabilities from three european experiences: France, Italy, and Norway. *J Policy Pract Intellect Disabil* 2021 ; 18 : 273-8.
- Rousseau M-C, Baumstarck K, Auquier P, et coll. Health characteristics and health care trajectory of polyhandicaped person before and after 1990. *Rev Neurol (Paris)* 2020a ; 176 : 92-9.
- Rousseau M-C, Baumstarck K, Khaldi-Cherif N, et coll. Health issues in polyhandicaped patients according to age: Results of a large French cross-sectional study. *Rev Neurol (Paris)* 2020b ; 176 : 370-9.
- Rousseau M-C, Baumstarck K, Khaldi-Cherif S, et coll. Impact of severe polyhandicap on parents' quality of life: A large French cross-sectional study. *PLoS One* 2019a ; 14 : e0211640.
- Rousseau M-C, Humbertclaude E, Lauksecker C, et coll. Le parcours de santé et la prise en charge de la personne polyhandicapée en Italie et en Norvège. *Éthique & Santé* 2019b ; 16 : 100-10.

Rousseau M-C, Billette de Villemeur T, Khaldi-Cherif S, et coll. Polyhandicap and aging. *Disabil Health J* 2019c ; 12 : 657-64.

Rousseau M-C, Billette de Villemeur T, Khaldi-Cherif S, et coll. Adequacy of care management of patients with polyhandicap in the French health system: A study of 782 patients. *PLoS One* 2018 ; 13.

Rousseau M-C, Mathieu S, Brisse C, et coll. Aetiologies, comorbidities and causes of death in a population of 133 patients with polyhandicaps cared for at specialist rehabilitation centres. *Brain Injury* 2015 ; 29 : 837-42.

Rousseau M-C, Mathieu S, Brisse C, et coll. Le parcours de santé de la personne en situation de polyhandicap. *Ann Phys Rehabil Med* 2013 ; 56 : e271-e272.

Rousseau M-C. La prise en charge hospitalière au long cours de patients polyhandicapés. *Contraste* 2008 ; 28 : 28-32.

Sakai T, Shirai T, Oishi T. Bone quality in adults with severe motor and intellectual disabilities. *J Rehabil Med (Journal of Rehabilitation Medicine)* 2021 ; 53.

Schonewolf-Greulich B, Stahlhut M, Larsen JL, et coll. Functional abilities in aging women with Rett syndrome – the Danish cohort. *Disabil Rehabil* 2017 ; 39 : 911-8.

Sheehan R, Sinai A, Bass N, et coll. Dementia diagnostic criteria in Down syndrome. *Int J Geriatr Psychiatry* 2015 ; 30 : 857-63.

Sheehan R, Ali A, Hassiotis A. Dementia in intellectual disability. *Curr Opin Psychiatry* 2014 ; 27 : 143-8.

Smith KJ, Peterson MD, O'Connell NE, et coll. Risk of depression and anxiety in adults with cerebral palsy. *JAMA Neurol* 2019 ; 76 : 294-300.

Tøssebro J, Midjo T, Paulsen V, et coll. Prevalence, trends and custody among children of parents with intellectual disabilities in Norway. *J Appl Res Intellect Disabil* 2017 ; 30 : 533-42.

Tøssebro J, Lundeby H. Family attitudes to deinstitutionalisation: changes during and after reform years in a Scandinavian country. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 2006 ; 31 : 115-9.

van der Heide DC, van der Putten AAJ, van den Berg PB, et coll. The documentation of health problems in relation to prescribed medication in people with profound intellectual and multiple disabilities. *J Intellect Disabil Res* 2009 ; 53 : 161-8.

Vlaskamp C, van der Putten A. Focus on interaction: the use of an Individualized Support Program for persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Res Dev Disabil* 2009 ; 30 : 873-83.

Wendelborg C, Tøssebro J. Self-reported health and sickness benefits among parents of children with a disability. *Scand J Disabil Res* 2016 ; 18 : 210-21.

Winance M, Bertrand L. *Entre logique de places et logique de soin spécialisé : L'évolution du secteur médico-social, dans le champ du handicap, à travers l'usage de deux catégories : « polyhandicap » et « handicap rare » . 1960-2014 (Rapport de recherche)*. CERMES3, 2017 [<https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-02444168>].