
17

Santé et accès aux soins

L'état des lieux de la santé des personnes atteintes de déficiences intellectuelles (DI) est un sujet complexe, qui a été abordé sous plusieurs angles dans le cadre de cette expertise. Une analyse globale a mis en évidence une inégalité d'accès aux soins chez les personnes avec DI, contrastant avec des besoins de santé accrus. Puis une revue plus fine des problèmes de santé a permis de distinguer les problèmes de santé courants (soins dentaires, troubles sensoriels, obésité), certaines pathologies chroniques (épilepsies, troubles du sommeil, troubles psychiatriques, cancers), et les particularités du vieillissement chez les personnes avec DI.

Pour certains points particuliers, les experts ont fait appel à des contributions écrites (présentées dans les « Communications » de ce rapport) pour enrichir l'abondante littérature : « Pharmacothérapie des troubles psychopathologiques (A. Baghdadli et coll.) » ; « Évaluer et prévenir la douleur chez les personnes atteintes de déficience intellectuelle » (M. Zabalia) ; « Cancers chez les personnes déficientes intellectuelles » (D. Satgé) ; « Déficience intellectuelle et vieillissement » (A.S. Rebillart).

L'analyse des obstacles et des actions facilitatrices d'accès aux soins des personnes avec DI a pris en compte deux dimensions :

- des facteurs individuels liés au fonctionnement de la personne avec DI : capacités de communication, expression de la douleur, compréhension des messages de prévention, crainte des soins médicaux ;
- des facteurs liés à l'offre de soins : formation des professionnels, organisation et coordination de l'accès aux soins.

Par ailleurs, certains syndromes présentent des problèmes médicaux spécifiques qui justifient un suivi médical particulier, comme par exemple la trisomie 21 ou syndrome de Down (de Fréminville, 2008). Du fait des centaines de syndromes connus actuellement, l'analyse détaillée de la littérature concernant les spécificités syndromiques sort du cadre de cette expertise comme par exemple l'obésité associée au syndrome de Prader-Willi. Sur ce point, il est important de souligner l'existence d'Orphanet, site d'information sur les

maladies rares dédié aux patients, familles, professionnels et au grand public, créé conjointement par l'Inserm et la Direction Générale de la Santé en 1997, sous l'impulsion du Dr S. Aymé²²⁶. Des informations propres à chaque syndrome et des liens avec les professionnels et les associations y sont mentionnés. Par ailleurs, la mise en place en France de deux plans « Maladies Rares » depuis 2007, a permis la création de nombreux centres de références et filières maladies rares, pour accélérer la recherche, la formation et les soins²²⁷.

État des lieux de la santé des personnes avec DI

Des problèmes de santé plus fréquents et moins bien soignés

Une inégalité d'accès aux soins par rapport à la population générale

Grâce aux progrès médicaux et à la qualité des accompagnements, les personnes avec DI vivent plus longtemps et ont une meilleure qualité de vie que dans le passé. Cependant, l'augmentation de l'espérance de vie a révélé des situations nouvelles, comme celle du vieillissement et a amené à se questionner sur l'accès aux soins courants des personnes avec DI. En effet, la bonne santé est un des facteurs de la qualité de vie (Pomona, 2008) et de nombreux rapports et enquêtes pointent l'inégalité d'accès aux soins des personnes handicapées, et plus spécifiquement des personnes avec DI.

Cette question de l'accès aux soins des personnes avec DI a été révélée au début des années 2000 parallèlement au processus d'inclusion et de désinstitutionnalisation (Balogh et coll., 2008 ; Krahn et coll., 2010). Aux États-Unis, dès 2002, le ministère de la Santé s'est saisi de cette question de l'inégalité d'accès aux soins qui concerne près de 4 millions de citoyens américains avec DI en publiant une feuille de route « *A national Blue-Print for improving the Health of Individuals with Mental Retardation* », comportant des recommandations d'amélioration de la santé des personnes avec DI (Krahn et coll., 2010).

En France, selon le Livre Blanc de l'Unapei, les personnes handicapées mentales ont deux fois et demi plus besoin de soins que la population générale. Pourtant, les personnes avec DI ont beaucoup de difficultés pour accéder à des soins essentiels liés ou non au handicap, tels que les soins dentaires, ophtalmologiques, gynécologiques, et les familles parlent souvent d'un véritable parcours du combattant. La renonciation des personnes handicapées aux soins est même couramment évoquée par les accompagnants (Unapei,

226. www.orphanet-france.fr/

227. <http://www.sante.gouv.fr/les-maladies-rares.html>

2013). Déjà en 2008, le rapport de la commission d'audition publique organisée par la Haute Autorité de Santé (HAS) avait mis en évidence les difficultés d'accès aux soins des personnes handicapées quels que soient le type de handicap, l'âge ou la spécialité médicale (HAS, 2009).

En France, une enquête de l'Udapei du Nord menée auprès de 2 000 personnes handicapées mentales révèle que : « Les personnes en situation de handicap émettent un avis moins positif sur leur santé générale comparé à l'ensemble de la population française ». Plus de la moitié des enquêtés présente un état de santé requérant un suivi médical ou une surveillance régulière et 11 % des personnes ont renoncé à des soins médicaux durant l'année écoulée (Poirier et Sampil, 2012). Selon une enquête américaine (*the National Health Interview Survey*), les personnes avec DI rapportaient 1,89 fois plus de problèmes de santé non pris en compte que les personnes n'ayant pas de DI (Balogh et coll., 2008).

La difficulté d'accès aux services de soins primaires provoque un excès d'hospitalisations en urgence et une augmentation de la durée d'hospitalisation des personnes avec DI par rapport à la population générale (Krahn et coll., 2010 ; Iacono et coll., 2014). Ceci est d'autant plus dommageable que les personnes avec DI sont très vulnérables aux urgences et parfois victimes de discriminations. En 2007, le décès à l'hôpital de six adultes avec DI, du fait de négligences, a ému l'opinion en Grande-Bretagne et incité le gouvernement à édicter des recommandations (Iacono et coll., 2014). Une enquête nationale, menée au Royaume-Uni et publiée dans la revue *The Lancet*, a révélé que les décès évitables (qui ne seraient pas survenus avec des soins de qualité) étaient plus fréquents parmi les personnes avec DI (37 %) que dans la population générale (13 %), du fait d'un retard de diagnostic et de traitement (Heslop et coll., 2014). Une revue de 16 études qualitatives sur les conditions d'hospitalisation de personnes avec DI a analysé 119 questionnaires : 88 % ne recevaient pas les médicaments corrects, 39 % ne pouvaient accéder aux toilettes quand ils le demandaient (Iacono et coll., 2014).

Des problèmes de santé plus fréquents chez les personnes avec DI

Dans la littérature médicale française (Aulagnier et coll., 2004 ; Poirier et Sampil, 2012 ; Embersin-Kyprianou et Chatignoux, 2012) et étrangère (Haverkamp et coll., 2004 ; Krahn et coll., 2006 ; Straetmans et coll., 2007 ; Walsh, 2008 ; Balogh et coll., 2008), de nombreuses enquêtes soulignent ce paradoxe concernant la santé des personnes avec DI : des problèmes de santé plus importants et un accès aux soins plus difficile que pour la population générale. Plusieurs études rapportent plus d'épilepsie, de reflux gastro-œsophagien, d'ostéoporose et de problèmes musculo-squelettiques (Morin et

coll., 2012). Une clinique spécialisée multidisciplinaire en Australie a rapporté les pathologies présentées par 162 adultes avec DI ayant consulté (55 % DI légère à modérée, 45 % DI sévère à profonde) : obésité (30 %), troubles visuels (30 %), épilepsie (52 %), trouble du comportement (42 %), déficience motrice (34 %). Un tiers des patients était traité pour un reflux gastro-œsophagien, un tiers avait un médicament psychotrope (Lee et coll., 2011).

En Europe, les réponses de près de 1 300 personnes avec DI interrogées dans le cadre du projet Pomona (voir infra) étaient plus contrastées : 69 % estimaient que leur santé en général était bonne ou très bonne. Mais de nombreuses personnes se plaignaient de constipation, céphalées, allergies ; 28 % avaient une épilepsie et 21 % signalaient des douleurs dentaires (Pomona, 2008). Cette enquête européenne, comme beaucoup d'autres, décrit le ressenti des personnes avec DI ou des tiers concernant l'état de santé, mais ne le compare pas à celui de la population générale. En effet, la plupart des grandes cohortes épidémiologiques n'inclut pas de personnes avec DI ou ne décrit pas suffisamment bien ces personnes en termes de degré de handicap et d'étiologie (Morin et coll., 2012).

Cependant, trois registres comparant les besoins de santé des personnes avec DI et de la population générale méritent une attention particulière : le registre *Welsh Health Survey* au pays de Galles, permettait déjà d'observer en 1995 que seules 6 % des personnes avec DI ne signalaient aucune maladie, par comparaison à 37 % de la population générale. De plus, 32 % des personnes avec DI présentaient une pathologie psychiatrique contre seulement 11 % dans la population générale (Kwok et Cheung, 2007).

Plus récemment, une équipe de Montréal a exploité le registre Eco-Santé Québec qui recueille des données de prévalence des principaux problèmes de santé chroniques dans la Province de Québec. Elle a pu comparer de manière assez fine la population de personnes avec DI et la population générale (Morin et coll., 2012) : un questionnaire comprenant 46 questions répertoriées dans ce registre, a été envoyé à 789 personnes avec DI et leurs aidants. Le degré de handicap de ces personnes était léger pour 33 %, modéré pour 46 %, et sévère ou profond pour 16 %. La comparaison de l'ensemble de la population avec DI à la population générale met en évidence plus de problèmes cardiaques (14,2 % *versus* 5,1 %), mais le problème de santé est en relation étroite avec l'étiologie de la DI. Le constat est le même pour les dysthyroïdies (28,5 % *versus* 6,7 %) ; cependant, le taux de diabète est équivalent. L'analyse de la population avec DI n'incluant pas les personnes avec trisomie 21 (soit 161 personnes, 20 % de l'échantillon), apporte un éclairage bien différent : dans la population n'incluant pas les personnes avec trisomie 21, le taux de diabète est plus élevé qu'en population générale ; quand

les taux de dysthyroïdie et de problèmes cardiaques ne sont plus différents de ceux observés en population générale, ces pathologies concernent en fait les personnes porteuses de trisomie 21.

Enfin, aux Pays-Bas, 71 médecins généralistes ont observé sur un an, la consommation de soins (consultations, prescriptions médicamenteuses) de 868 personnes avec DI et 4 305 personnes sans DI appariés sur l'âge et le sexe, issus de leur patientèle (Straetmans et coll., 2007) : 82 % des personnes avec DI et 69 % des autres patients ont consulté ; 75 % des personnes avec DI ont eu une prescription, contre seulement 59 % des contrôles. L'épilepsie (17 % des DI, *versus* 0,3 % des contrôles), les problèmes dermatologiques et les traitements psychotropes ont été les motifs les plus fréquents de consultation. Les personnes avec DI ont consulté 1,7 fois plus que les contrôles et ont reçu quatre fois plus de renouvellement de prescriptions (principalement antiépileptiques et psychotropes).

Concernant l'état de santé des enfants avec DI, selon plusieurs enquêtes anglaises, leurs parents décrivent 2,5 à 4,5 fois plus que les parents d'enfants tout-venant, un état de santé moyen ou mauvais (Emerson et Hatton, 2007 ; Allerton et coll., 2011). Une étude de cohorte longitudinale anglaise rapporte au moins trois problèmes de santé chez 52 % des enfants avec DI, contre 28 % seulement chez des enfants sans retard de développement (Allerton et coll., 2011).

Prévention, dépistage et diagnostics insuffisants

Malgré cette forte prévalence de maladies chez les personnes avec DI, plusieurs études ont montré que les problèmes médicaux somatiques étaient sous-diagnostiqués. À l'occasion d'une visite systématique réalisée chez 181 patients, 51 % avaient une pathologie non diagnostiquée préalablement (Baxter et coll., 2006). De même, lors du bref examen médical réalisé à l'occasion des jeux paralympiques de 1999, 50 % des athlètes avec DI avaient une hypertension, une glycémie mal contrôlée ou d'autres problèmes de santé passés inaperçus (Morin et coll., 2012). D'autres études plus anciennes avaient déjà rapporté des taux élevés de maladies non diagnostiquées ou traitées : parmi 202 personnes avec DI examinées de manière systématique à Sydney en Australie, une moyenne de 5,4 problèmes médicaux était répertoriée, dont la moitié inconnus avant le bilan de santé (Beange et coll., 1995) ; dans un centre de santé mentale dans le Colorado, un bilan de santé systématique réalisé chez 1 135 personnes avec DI a permis de révéler deux fois plus de comorbidités que chez les personnes n'ayant pas de DI (Ryan et Sunada, 1997). Les raisons d'un tel sous-diagnostic sont multiples : manque d'attention à leurs besoins de soins, incompréhension des campagnes

d'éducation à la santé, peu de soutien pour encourager des choix médicalement sains, services de soins peu accessibles (Krahn et coll., 2006).

La prévention et le dépistage sont des dimensions du soin encore trop peu coordonnés dans le système de santé français par rapport à de nombreux pays étrangers (Etienne et Corné, 2012), et sont encore moins accessibles aux personnes avec DI (Marchandet, 2011). Les actions de prévention primaire sont très insuffisantes par rapport à celles proposées dans la population générale, et les campagnes nationales de prévention sont peu accessibles aux personnes handicapées (Onfrih, 2011). Dans une enquête menée en Paca en 2002 auprès d'un panel de 600 médecins généralistes (Aulagnier et coll., 2004), plus d'un quart des médecins réalisent moins fréquemment un dépistage du cancer du sein, une contraception et une vaccination contre l'hépatite B chez les personnes handicapées. Les messages de prévention et les messages publicitaires sont même souvent compris comme des injonctions paradoxales (Marchandet, 2011). Cette insuffisance d'actions de médecine préventive a aussi été observée dans d'autres pays comme l'Australie, les États-Unis et la Grande-Bretagne (Havercamp et coll., 2004). Plus préoccupant, une étude écossaise (Mizen et coll., 2012) a étudié 35 guides de bonne pratique pour savoir s'ils contenaient des mentions particulières envers les personnes avec DI. Les sujets abordés par ces guides concernaient les personnes avec DI : obésité, épilepsie, apnées obstructives, troubles digestifs, ostéoporose, chutes, troubles psychiques. Pourtant, seules huit études (23 %) faisaient référence aux spécificités des personnes avec DI, principalement à propos des subtilités diagnostiques. Les auteurs concluent que les guides de bonne pratique excluant des populations à risque augmentent l'inégalité d'accès aux soins au lieu de l'atténuer (Mizen et coll., 2012).

Principaux problèmes de santé et soins courants concernés

Certains problèmes de santé courants (soins dentaires, troubles sensoriels, obésité) sont plus fréquents et moins bien dépistés et soignés chez les personnes avec DI par rapport à la population générale.

Soins bucco-dentaires

L'accès aux soins bucco-dentaires illustre la difficulté des personnes avec DI à accéder aux soins courants. Une étude australienne en 1998 relevait des problèmes bucco-dentaires (mycoses, pathologies gingivales, malocclusions) sept fois plus fréquents que dans la population générale (Lennox, 2002). Une enquête française menée en 1999 auprès de 204 familles montre qu'un enfant trisomique reçoit moins de soins dentaires que ses frères et sœurs alors que

ses parents l'accompagnent plus souvent chez le dentiste (Allison et Hennequin, 1999). En 2006, une évaluation nationale de la santé bucco-dentaire des enfants et adolescents accueillis en Institut médico-éducatif (IME) ou en établissement pour enfants et adolescents polyhandicapés montre que 96 % d'entre eux ont un état de santé bucco-dentaire susceptible d'altérer leur santé. Pourtant, 44 % des enfants n'ont pas consulté de chirurgien-dentiste l'année précédant l'enquête (Dorin et coll., 2006). Dans une autre enquête, sur un échantillon de 103 personnes soignées sous anesthésie générale, le délai existant entre le premier symptôme reconnu par l'entourage et la date de consultation variait entre 2 semaines et 18 mois (moyenne 3,7 mois) (Unapei, 2013). Une revue de la littérature de grande qualité, associée à des propositions de soins adaptés, a été rédigée à l'occasion de l'audition publique de la HAS (Hennequin, 2008). Cette audition publique a insisté sur la nécessité d'accompagnement des soins dentaires par des approches spécifiques (sédation vigile, approche cognitivo-comportementale). De nombreux centres de soins dentaires régionaux s'organisent dans ce sens pour les soins d'enfants et adultes handicapés. De même, pour prendre en compte les difficultés des personnes avec DI à mobilité réduite, un cabinet dentaire mobile a été conçu dans la région Paca (Handident Paca²²⁸). Des documents pédagogiques d'éducation à la santé ont été réalisés, à l'usage des personnes avec DI, leurs familles et les professionnels (Unapei, 2010).

Dépistage des troubles sensoriels

Les troubles de la vision sont fréquents, retrouvés chez 59 parmi 250 (24 %) enfants japonais atteints de DI idiopathique. Les pathologies étaient variées : atrophie optique, cécité corticale, troubles de réfraction, malformations oculaires (Ghose et Chandra Sekhar, 1986). Une équipe hollandaise qui a réalisé un examen ophtalmologique systématique chez 1 539 adultes avec DI rapporte également une prévalence plus importante des troubles de la vision qu'en population générale avec un taux élevé de strabismes, troubles de réfraction, basse vision (parfois cécité), certaines personnes n'ayant pourtant jamais consulté un ophtalmologiste (van Splunder et coll., 2006). Dans un centre expert pluridisciplinaire d'évaluation ophtalmologique, parmi 95 adultes avec DI, 30 % de ceux qui nécessitaient une correction avaient des lunettes non adaptées (Kwok et Cheung, 2007). Une revue de la littérature sur les troubles visuels des personnes avec DI pointe aussi les carences de suivi dans cette population (Owens et coll., 2006). Fort d'une expérience chez plus de 6 200 patients avec DI, le centre ressource « Bartiméus » aux Pays-Bas, plaide pour le développement de centres d'évaluation spécialisés

228. <http://handidentpaca.fr/fr/website/le-bus-paca#centre>

du fait de la difficulté et du temps nécessaire à l'évaluation visuelle des personnes avec DI (van Isterdael et coll., 2006).

Les troubles auditifs chez les enfants avec DI sont deux fois plus fréquents que dans la population générale (Karjalainen et coll., 1983). Sur une série de 151 enfants de 8 ans atteints de DI, 31 % des tympanes examinés présentaient un dysfonctionnement de l'oreille moyenne (tympanogramme pathologique) contre seulement 18 % d'un groupe contrôle ($p < 0,01$). Chez l'adulte, plusieurs études insistent sur la fréquence élevée (jusqu'à 50 %) de bouchons de cerumen totalement obstructifs, retrouvés lors d'un examen médical systématique, avec un impact sur l'audition dans la moitié des cas, responsable d'isolement social (Robertson et coll., 2011). Par ailleurs, après 30 ans, en particulier en cas de trisomie 21, le risque de baisse d'audition liée à l'âge est à prendre en compte (Lennox, 2002). L'intérêt d'une recherche systématique d'un trouble auditif a été largement démontré. Parmi 453 adultes avec DI d'une cohorte australienne, un groupe (234 patients) participait à un programme de santé standardisé, l'autre (219 patients) avait un suivi médical ordinaire. Le nombre de tests de dépistage de la surdité était 30 fois plus élevé dans le groupe bénéficiant du programme de santé que dans le groupe contrôle ; quinze nouveaux cas d'hypoacousie ont été identifiés dans le groupe dépisté, aucun dans l'autre groupe (Lennox et coll., 2007).

Risque cardiovasculaire, obésité, activité physique et hygiène corporelle

Les maladies coronariennes représentent la deuxième cause de mortalité chez les personnes avec DI (Salvador-Carulla, 2008), qui cumulent les facteurs de risque : hypertension, diabète, obésité, erreurs diététiques, peu d'exercice physique.

Une étude hollandaise, réalisée sur plus de 450 personnes (de Winter et coll., 2009), a montré une augmentation des comportements à risque tels que la sédentarité et les troubles de l'alimentation favorisant l'hypertension, l'hypercholestérolémie, le surpoids et le diabète. Cependant, dans une autre étude néerlandaise (van de Louw et coll., 2009), une hypertension était observée chez 17 % des 258 adultes avec DI tirés au sort (y compris ceux de 50 ans ou plus), avec la même fréquence qu'en population générale et de façon moindre chez les personnes avec trisomie 21. Il n'y avait pas d'association entre hypertension et le niveau de la DI. Ces résultats non convergents révèlent à nouveau la nécessité de contrôler les nombreux facteurs de confusion possibles.

Plusieurs études anglo-saxonnes ont relevé un taux plus élevé d'obésité parmi les personnes avec DI qu'en population générale (Bhaumik et coll., 2008). Une revue de littérature (Maiano, 2011) a recensé les études réalisées auprès d'adolescents avec DI, en excluant celles portant sur des anomalies chromosomiques ou syndromes particuliers connus pour être associés à une obésité. Sur les 10 études retenues, 5 seulement comportaient un groupe comparatif de la population générale. L'analyse des données a montré une fréquence importante du surpoids des enfants/adolescents avec DI, entre 11 et 24 % et de l'obésité entre 7 et 36 %. Ces résultats, bien que significatifs, sont à pondérer du fait de l'hétérogénéité des critères pour caractériser l'obésité (du 95^e percentile simple aux seuils ajustés pour âge et sexe de l'*International Obesity task force*) et l'absence de prise en compte des apports nutritionnels et de l'exercice physique en raison d'un manque d'outils standardisés. Un effet de genre était retrouvé, l'obésité étant plus fréquente chez les filles. Une étude écossaise observe des résultats analogues chez les adultes (Melville et coll., 2008) avec une fréquence plus importante de l'obésité chez les femmes et les jeunes adultes avec DI qu'en population générale, la différence entre population adulte avec DI et population générale diminuant avec l'âge. Cependant, dans deux études (De Small et coll., 2008 ; Emerson, 2009), la prévalence de personnes en surpoids chez les personnes avec DI était identique à celle en population générale. Chez les jeunes avec DI comme en population générale, le taux d'obésité augmente avec l'âge. Il est à noter que ce taux est inversement corrélé à la sévérité de la DI.

Une étude française mérite d'être rapportée (Bégarie et coll., 2009) : 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 a été recueilli. 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. Une analyse détaillée des particularités de la population avec DI mettait en évidence plus de filles que de garçons pré-obèses, comme cela avait déjà été rapporté dans d'autres études (Bhaumik et coll., 2008). Par ailleurs, les adolescents atteints de trisomie 21 étaient significativement plus obèses que les sujets sans anomalie génétique identifiée et les sujets sous traitement psychotrope étaient 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 (Bégarie et coll., 2009).

Les causes du surpoids sont 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 grande cohorte longitudinale anglaise *the Millennium Cohort Study*, les enfants avec DI sont 3,7 fois plus enclins que les enfants tout-venant à n'avoir aucune activité physique ou sportive (Allerton et coll., 2011). Or, l'impact de l'activité physique sur l'équilibre, la force musculaire et la qualité de vie a été démontré, comme le rapporte une revue de la littérature basée sur onze études (Bartlo et Klein, 2011). De nombreux travaux sur la régulation du comportement alimentaire et des programmes couplant diététique et activité physique ont été publiés par diverses associations ou organismes de promotion de la santé. Citons l'étude action menée à l'IME La Gabrielle qui propose des outils d'évaluation et d'action préventive du surpoids (Chinalska-Chomat et coll., 2013), ainsi que le guide pratique réalisé pour le syndrome de Prader-Willi, dont les recommandations sont largement transposables à d'autres personnes avec DI²²⁹.

La nécessité de contrôler de nombreux autres déterminants de l'obésité, ne serait-ce que le niveau socio-économique et la consommation des médicaments, d'une part, et les conséquences graves de l'obésité, d'autre part, justifient la poursuite des travaux de recherche dans ce domaine, avec si possible, un suivi longitudinal dans le temps de la fréquence de l'obésité.

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. Une étude en population à partir d'un registre régional au Royaume-Uni rapporte parmi 661 hommes adultes, 18 % de sujets avec un IMC < 20 (dénutrition), soit 8 fois plus que dans la population générale (Bhaumik et coll., 2008). En France, des recommandations issues d'un travail pluridisciplinaire sur les troubles de l'alimentation chez les personnes atteintes de handicap mental sévère, ont été rassemblées dans un ouvrage à destination des familles et des professionnels (Réseau Lucioles, 2014).

Pathologies chroniques particulièrement associées à la DI

Certaines pathologies chroniques (épilepsie, troubles du sommeil, troubles psychiatriques, certains cancers) sont plus fréquemment observées chez les

personnes avec DI et contribuent à la demande de soins médicaux supplémentaires.

Épilepsie

L'épilepsie qui ne touche que 0,5 à 1 % de la population, concerne 17 % à 50 % des personnes avec DI selon les séries (Einfeld et Emerson, 2008 ; Lee et coll., 2011 ; Allerton et coll., 2011). L'épilepsie concernait 26 % des personnes avec DI dans une population exhaustive du district de Leicester en Grande-Bretagne, et restait active chez 68 % des patients malgré le traitement antiépileptique (McGrother et coll., 2006). Dans une étude australienne menée chez 162 adultes avec DI référés à une consultation pluridisciplinaire régionale, 52 % présentaient une épilepsie. Cette fréquence élevée est probablement biaisée par le degré de spécialisation de la structure de soins et la lourdeur des handicaps (34 % de problèmes moteurs, 46 % de dépendance complète). En effet, la fréquence de l'épilepsie augmente avec la sévérité de la déficience intellectuelle : de 15 % en cas de déficience modérée à 30 % en cas de déficience sévère à profonde (Straetmans et coll., 2007 ; Matthews et coll., 2008 ; Einfeld et Emerson, 2008 ; Allerton et coll., 2011). Une épilepsie était présente dans près de la moitié des cas de DIS (déficience intellectuelle sévère) (Lundvall et coll., 2012), dans 51 % des personnes avec $QI < 35$ (Arvio et Sillanpaa, 2003), alors qu'elle n'affecte que 3 % des enfants avec DIL (déficience intellectuelle légère) (David et coll., 2013). La prévalence de l'épilepsie dépend aussi de l'étiologie, certains syndromes ne s'accompagnant pas d'épilepsie, d'autres comportant une épilepsie pharmaco-résistante. Par exemple, dans la revue de littérature d'Oeseburg et coll. (2011), intégrant les études publiées de 1996 à 2008, la fréquence de l'épilepsie était de 22 % dans la population de personnes avec DI, chiffre plutôt élevé pouvant être partiellement expliqué par la non inclusion de la population avec trisomie 21 dans cette revue. La fréquence de l'épilepsie chez les personnes avec syndrome de Down est le plus souvent estimée à 8 % (Smigielska-Kuzia et coll., 2009), et augmente avec l'âge.

Les erreurs diagnostiques chez les patients avec DI concerneraient 25 % des cas (Chapman et coll., 2011) : soit des patients épileptiques dont les crises ne sont pas reconnues comme tel (faux-négatifs), soit des manifestations non épileptiques considérées à tort et traitées comme des crises épileptiques, avec risque d'escalade thérapeutique (faux-positifs). Le risque de diagnostic erroné d'épilepsie est majoré chez les personnes avec DI en raison de la fréquence de mouvements anormaux non épileptiques (stéréotypies, dyskinésies secondaires aux neuroleptiques), de difficultés de communication et dépendance envers un tiers pour décrire les symptômes, et de difficultés à réaliser des électro-encéphalogrammes (Chapman et coll., 2011).

Le retentissement de l'épilepsie sur la qualité de vie des personnes avec DI est majeur (Kwok et Cheung, 2007). Une échelle évaluant l'impact des crises d'épilepsie a été validée et adaptée aux personnes atteintes de déficience intellectuelle légère à modérée (GEOS-C, *Glasgow Epilepsy Outcome Scale-Client version*) pour leur permettre d'exprimer leurs inquiétudes sur les crises, les blessures, l'état postcritique, les traitements, le regard des autres, la vie quotidienne (Watkins et coll., 2006). Aucune publication ne fait mention de cet outil dans la recherche plus récente sur ce sujet. Par ailleurs, élever un enfant avec DI et ayant une épilepsie active est une source de stress important pour les parents, lié à plusieurs facteurs, selon une étude américaine (Buelow et coll., 2006) : inquiétude pour l'enfant, communication avec les équipes médicales, changements dans les relations intrafamiliales, interaction avec l'école et soutien de la communauté.

Les effets indésirables des antiépileptiques sur le comportement ou les fonctions cognitives des personnes avec DI constituent un enjeu certain (Kwok et Cheung, 2007). À titre d'exemple, le Topiramate prescrit à 36 patients épileptiques, a eu un effet délétère sur la mémoire de travail et la fluence verbale chez 44 % des patients (Lee et coll., 2006), et le Levetiracetam peut provoquer une majoration des troubles du comportement (Hurtado et coll., 2006). Inversement, l'effet comportemental d'un antiépileptique n'est pas forcément indésirable : dans une large étude multicentrique sur la Lamotrigine dans une population d'adolescents atteints de DI avec épilepsie pharmacorésistante, 60 % des patients avaient une réduction de moitié du nombre de crises et une amélioration du comportement sur l'échelle *Aberrent Behavior Checklist* (McKee et coll., 2006). Afin de mieux documenter les effets adverses des antiépileptiques, une échelle a été validée, utilisable en clinique ou en recherche (SEIZES B, *Scale of the Evaluation and Identification of Seizures, Epilepsy, and Anticonvulsivant Side Effects-B*) (Matson et coll., 2005).

Une conférence de consensus internationale d'épileptologues a émis des recommandations (issues d'une méthode Delphi), concernant l'impact des troubles neuropsychiatriques (dont la déficience intellectuelle) sur la prise en charge de l'épilepsie et la qualité de vie de la personne (Kerr et coll., 2011). Ce groupe d'experts rappelle l'importance d'équipes pluridisciplinaires comportant des unités d'hospitalisation d'épileptologie couplées à une expertise en psychopathologie. Dans le sillage de ce consensus, un groupe d'experts européens propose une analyse multidimensionnelle des troubles du comportement chez les adultes épileptiques et avec DI (Kerr et coll., 2013).

Troubles du sommeil

Les troubles du sommeil ont été particulièrement étudiés chez les personnes avec DI, malgré la difficulté à obtenir une réponse directe de la part des personnes concernées. Selon une revue de la littérature intégrant des études de qualité suffisante, les taux du trouble du sommeil chez les adultes varient de 8 à 34 % en relation avec la présence d'autres comorbidités, mais sans données chiffrées en population générale (van de Wouw et coll., 2012). Les troubles du sommeil sont également fréquents chez les enfants avec DI. Les causes sont multiples : troubles psychoaffectifs, apnées du sommeil, crises épileptiques, médicaments, perturbation de la structure du sommeil. Parmi les parents d'enfants atteints du syndrome de Williams, 97 % rapportent des troubles du sommeil (Annaz et coll., 2011). De même, 78 % des parents d'enfants porteurs de trisomie 21 rapportent un mauvais sommeil et une fatigue diurne (Carter et coll., 2009). De surcroît, les troubles du sommeil concernent aussi les adultes avec DI, et ont été rapportés chez 9 % des individus dans une étude portant sur plus de 1 000 personnes observées sur un mois (Boyle et coll., 2010).

Une analyse détaillée de ces troubles du sommeil, de leurs mécanismes et des approches diagnostiques et thérapeutiques est présentée dans la communication intitulée « Pharmacothérapie des troubles psychopathologiques », rédigée par Baghdadli et coll.

Pathologies psychiatriques

Les troubles psychopathologiques sont beaucoup plus fréquents chez les personnes avec DI que dans la population générale et leur diagnostic est complexe. De même, le traitement pharmacologique de ces troubles nécessite des précautions qui sont présentées ailleurs (cf. les 2 chapitres « Prévalences des déficiences intellectuelles » et « Autres troubles neurodéveloppementaux et psychiatriques associés », ainsi que la communication « Pharmacothérapie des troubles psychopathologiques »).

Cependant, dans ce chapitre concernant principalement les pathologies somatiques, il est utile de rappeler l'intrication avec les pathologies psychiatriques. Les douleurs liées aux pathologies somatiques peuvent s'exprimer sous forme de troubles du comportement (agressivité, automutilation), de présentations psychiatriques (dépression, retrait social) ou de perte d'autonomie. Inversement, les troubles graves du comportement peuvent provoquer des lésions physiques et la prise de psychotropes peut avoir des effets indésirables somatiques : prise de poids, troubles du sommeil, mouvements anormaux (Kwok et Cheung, 2007). À titre d'exemple, une équipe suisse a étudié

rétrospectivement la prévalence d'un reflux gastro-œsophagien chez 118 adultes. Celui-ci était observé chez 49 % des personnes avec DI présentant un trouble envahissant du développement (TED) et chez seulement 8 % des personnes avec DI sans TED ($P < 0,00001$) (Galli-Carminati et coll., 2006).

Cancers

Le dépistage des cancers est une question cruciale. Le diagnostic est retardé par rapport à la population générale. Par ailleurs, certains cancers sont plus fréquents dans la population avec DI que dans la population générale. Cette question très spécifique est présentée dans la communication intitulée « Cancers chez les personnes avec déficiences intellectuelles », rédigée par D. Satgé.

Particularités du vieillissement des personnes avec DI

Le vieillissement présente certaines particularités chez les personnes avec DI et des risques de pathologie neurologique (démence) plus marqués pour certains syndromes (trisomie 21). Il est à noter que le vieillissement est moins bien étudié dans les autres syndromes génétiques, comme l'X fragile.

L'espérance moyenne de vie des personnes en situation de handicap estimée en 2009 est globalement inférieure de 10 à 15 ans à celle de la population générale (Azema et Martinez, 2005). Ainsi une personne trisomique ne pouvait espérer vivre plus de 30 ans dans les années 1970, aujourd'hui elle peut atteindre plus de 60 ans. Un phénomène qui concerne également les personnes ayant des handicaps sévères, comme le démontre une recherche récente conduite à la Fondation John Bost (Gabbai, 2010). En effet, l'espérance de vie des personnes polyhandicapées est passée de 43 ans en 2000 à 48 ans en 2010. Cette avancée en âge des personnes handicapées est à l'origine d'un besoin en soins de plus en plus important comme en population générale (cancer, démence, maladies cardiovasculaires, atteintes sensorielles, atteintes musculo-squelettiques) mais avec des conséquences plus sévères du fait des déficiences préexistantes (CNSA, 2010) et parfois un vieillissement prématuré. Si la maladie d'Alzheimer est une pathologie survenant plus fréquemment et plus tôt chez les personnes trisomiques, de façon générale, cette précocité du vieillissement chez les personnes avec DI semble 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 (Unapei, 2013). Une analyse plus détaillée de cette question du vieillissement est présentée dans la communication intitulée « Déficiences intellectuelles et vieillissement », rédigée par AS. Rebillat.

Toutes les études s'accordent sur une fréquence plus élevée de la démence avant l'âge de 60 ans chez les personnes avec le syndrome de Down qu'en population générale (Coppus et coll., 2006). La maladie d'Alzheimer est la démence la plus fréquemment rencontrée chez les personnes avec le syndrome de Down, sans effet de genre (Berney, 2009). Le vieillissement précoce peut être responsable du développement de cette maladie dès l'âge de la trentaine (Strydom et coll., 2009a). Dans l'étude de Coppus et coll. (2006), entre 40 et 60 ans, les taux de prévalence de démence doubleraient tous les 5 ans, allant jusqu'à 30 à 40 % de cas à l'âge de 60 ans. Après 60 ou 65 ans, les résultats divergent. En conclusion, tout déclin des fonctions cognitives chez une personne avec le syndrome de Down doit faire rechercher l'apparition d'une maladie d'Alzheimer, après exclusion des autres diagnostics différentiels (AVC, pathologie endocrinienne ou nutritionnelle, dépression...).

Chez les personnes avec DI, sans syndrome de Down, 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, comme l'indique une étude menée chez 281 personnes résidant dans la banlieue de Londres (Strydom et coll., 2009b). Cependant, d'autres études retrouvent un taux très proche de celui observé en population générale. Le rapport de l'IASSID (*International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities*) sur le sujet analyse la divergence des résultats par l'hétérogénéité de la population étudiée (âges des sujets et étiologies différents) mais aussi l'hétérogénéité des critères utilisés pour le diagnostic de la démence, reposant soit sur la clinique, soit sur une batterie de tests (Strydom et coll., 2009a).

Analyse des obstacles et des actions facilitatrices d'accès aux soins

Quels facteurs contribuent à l'inégalité d'accès aux soins ?

Des indicateurs de santé fiables et comparables entre différents pays sont nécessaires pour déterminer les facteurs d'inégalité d'accès aux soins et évaluer l'effet des interventions d'amélioration du système de santé (Walsh, 2008).

Dans ce but, le projet européen Pomona a été mené sur six ans dans 14 pays de l'Union Européenne pour identifier des indicateurs de santé pertinents permettant d'expliquer l'inégalité d'accès aux soins des personnes avec DI, et tenter d'y remédier en impliquant la personne avec DI dans les prises de décisions concernant sa propre santé (Pomona, 2008). La méthodologie de

ce groupe de travail était basée sur des entretiens auprès de 1 269 personnes avec DI, leurs familles et des professionnels. Dix-huit indicateurs de santé ont été identifiés par Pomona et classés en quatre catégories :

- caractéristiques démographiques (prévalence, logement, occupations, statut socio-économique, revenus, espérance de vie) ;
- état de santé (épilepsie, santé bucco-dentaire, indice de masse corporelle, santé mentale, audition, compétences motrices) ;
- déterminants de santé (activité physique, troubles du comportement, consommation de médicaments psychotropes) ;
- système de santé (hospitalisations, contacts avec les professionnels de santé, check-up médicaux, promotion de la santé, formation spécifique des professionnels médicaux).

Les obstacles à un accès aux soins des personnes avec DI sont liés d'une part à des facteurs personnels tels qu'une mobilité réduite, un problème de communication (hypoacousie, difficultés de compréhension et d'expression), des troubles du comportement, et d'autre part 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 (Kwok et Cheung, 2007 ; Belorgey, 2009 ; Unapei, 2013). Plus précisément, la superposition et l'intrication des difficultés d'accès aux soins peuvent s'analyser par l'interaction de causes intrinsèques et extrinsèques (Belorgey, 2009). De multiples études qualitatives ont étudié les obstacles d'accès aux soins. À titre d'exemple récent, un questionnaire semi-dirigé a été proposé en Angleterre à 14 patients atteints de DI légère à modérée et à 15 personnes de confiance, pour décrire les obstacles aux soins et les bonnes pratiques vécus lors de leur parcours de soins (Ali et coll., 2013). Les difficultés de communication sont évoquées par 12/14 patients : par exemple, médecin s'adressant à l'aidant, ne prenant pas le temps de comprendre et répondre aux questions du patient. Parmi les aidants, 9/15 regrettaient de ne pas être suffisamment écoutés, soutenus et informés des décisions médicales, tout en devant coordonner les prises de rendez-vous. Inversement, 12 patients et 13 aidants ont aussi eu des expériences de bonne pratique, avec des explications claires et respectueuses, des aménagements (temps de consultation plus long) et des actions de prévention (bilan de santé systématique).

Facteurs individuels liés au fonctionnement de la personne avec DI

Troubles de communication de la personne avec DI

Comme le précise le Livre Blanc de l'Unapei (2013), « Les difficultés de communication majorées par les troubles cognitifs chez certaines personnes handicapées mentales, gênent considérablement le repérage et l'analyse des symptômes présentés et leur chronologie. Cela conduit à des errements diagnostiques, à la multiplication d'examen paracliniques et à des traitements inappropriés porteurs d'effets secondaires indésirables ». Le délai de prise en charge effective est ainsi prolongé (Lagier, 2011). En effet, plusieurs études mettent en évidence la difficulté des patients avec DI à exprimer clairement leurs symptômes en consultation (Tracy et Wallace, 2001 ; Morin et coll., 2012 ; Ali et coll., 2013). De même, la difficulté à poser un diagnostic et à prescrire de manière adaptée a été relevée par les médecins généralistes dans de nombreuses études (Lennox et coll., 1997 ; Straetmans et coll., 2007 ; Ali et coll., 2013). Dans une étude australienne auprès de 912 médecins généralistes (52 % de réponses), l'obstacle principal aux soins des personnes avec DI était la difficulté de communiquer avec elles et avec les autres professionnels de santé (Lennox et coll., 1997).

Expression de la douleur

En lien avec les troubles de communication, l'expression de la douleur par les personnes avec DI est souvent difficile, se manifestant fréquemment de manière non verbale par des troubles du comportement (Tracy et Wallace, 2001 ; Morin et coll., 2012). Elles peuvent ainsi souffrir des semaines ou des mois avant la reconnaissance de leurs douleurs et donc de leur traitement, pouvant retarder le diagnostic de pathologies graves ou urgentes. Dans l'étude déjà décrite du registre québécois (Morin et coll., 2012) portant sur près de 800 personnes avec DI, les personnes porteuses de trisomie 21 et les personnes atteintes de déficience sévère et profonde se plaignaient moins de migraines que la population générale. Les auteurs font l'hypothèse d'une sous-estimation des céphalées chez ces populations par la difficulté d'expression de la douleur. Vu l'importance de cette question de l'expression de la douleur chez les personnes avec DI et le développement de nouveaux outils cliniques d'évaluation de la douleur, un complément d'analyse est apporté dans la communication intitulée « Évaluer et prévenir la douleur chez les personnes atteintes de déficiences intellectuelles », rédigée par M. Zabalia.

Précarité socio-économique et style de vie

Les obstacles rencontrés par les personnes en situation de handicap dans l'accès aux soins primaires de santé sont singulièrement aggravés du fait du lien existant entre handicap et précarité : le handicap est source de précarité, la précarité favorise l'apparition de handicaps (Belorgey, 2009). Plus spécifiquement, la déficience intellectuelle est reconnue comme un facteur de risque aux situations de précarité socio-économique, associée à un moins bon accès aux soins (Emerson et Hatton, 2007). Sur un échantillon représentatif de plus de 12 000 enfants anglais (< 17 ans), les auteurs montrent que les enfants et adolescents avec DI ont une moins bonne santé que leurs pairs n'ayant pas de DI (*odds ratio* corrigé = 2,49) et que 31 % du risque de mauvaise santé sont attribués à la différence de statut socio-économique (Emerson et Hatton, 2007). De même, un style de vie et des comportements inadaptés peuvent être favorisés par l'absence de sensibilisation aux campagnes de prévention et d'hygiène (Einfield et Emerson, 2008).

Grande vulnérabilité : les personnes atteintes de polyhandicap

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). Sur le plan digestif, le taux d'ulcère gastrique à *Helicobacter pylori* est élevé, surtout en institution, ainsi que le taux de reflux œsophagien (Salvador-Carulla et coll., 2008). Le reflux gastro-œsophagien, combiné aux troubles de déglutition, favorise les infections pulmonaires, sources d'une forte mortalité. Les personnes atteintes de déficience intellectuelle sévère à profonde ont plus fréquemment des troubles visuels, une atteinte motrice ou un trouble autistique que les personnes atteintes de déficience légère (van Schroyen Lantman-de Valk et coll., 1997). En Angleterre, en 2010, des recommandations très détaillées ont été rédigées dans un rapport remis au département de la santé concernant les personnes polyhandicapées (*Profound and Multiple Learning Disabilities*, PMLD) (Mansell, 2010). En France, des recommandations spécifiques ont été formulées dans la charte du Groupe polyhandicap France²³⁰.

Facteurs liés à l'offre de soins

La vulnérabilité de la personne handicapée mentale et son niveau de communication et de fonctionnement nécessitent des adaptations des modalités de

l'offre de soins pour que la personne soit actrice de sa propre santé : signalétique, source d'information médicale, accompagnement humain, approche pluridisciplinaire, temps de recueil des symptômes, de l'examen clinique et d'éducation thérapeutique, coordination des soins. Pourtant, la situation actuelle présente un certain nombre d'insuffisances (Unapei, 2013).

Hôpitaux inadaptés aux spécificités des personnes avec DI

La majorité des établissements de santé ne sont pas organisés pour répondre efficacement à la demande spécifique de personnes handicapées. Les besoins d'aide de base (accompagnement au repas et toilette, prise des médicaments) sont méconnus, les informations données par les aidants (naturels ou professionnels référents) sont peu prises en compte et inversement une délégation de soins leur est attribuée, sans soutien, pendant l'hospitalisation (Ali et coll., 2013). Conséquence de ces manques, les parcours de santé génèrent de nombreuses difficultés dès l'entrée à l'hôpital jusqu'à sa sortie, encore trop souvent décidée sans concertation avec les aidants habituels et le réseau de soins extra hospitalier (Unapei, 2013). Ce problème n'est pas spécifique à la France. Une étude australienne réalisée en 2003 à partir de questionnaires de familles et professionnels référents des personnes avec DI, a pointé les attitudes négatives du personnel hospitalier, le retard de diagnostic et de traitement adapté, et le besoin d'aide par un tiers extérieur pour défendre l'intérêt et les soins du patient (Iacono et coll., 2014). Un État australien a édicté des directives pour améliorer les conditions d'hospitalisation des personnes avec DI : anticiper les admissions et les sorties d'hôpital et apporter un soutien au tiers de confiance afin que les soins ne reposent pas sur lui (Iacono et coll., 2014).

Obstacles à la qualité des soins

Ces obstacles ont été clairement (d)énoncés dans le Livre Blanc de l'Unapei (2013).

Les barrières physiques sont les premières à contrarier l'accès aux soins. Au-delà de l'accessibilité des locaux et l'absence de signalétique appropriée, l'équipement médical lui-même peut représenter un obstacle : table d'examen, fauteuil dentaire ne permettant pas d'installer une personne polyhandicapée, appareil de radiologie ne permettant pas un examen sur un malade en fauteuil... (Belorgey, 2009).

La qualité de l'accueil est bien souvent très insuffisante, avec des temps d'attente prolongés très éprouvants, en particulier aux urgences. De plus, la consultation nécessite un temps d'accompagnement souvent plus long

(accueil, mise en confiance). Ce temps supplémentaire nécessaire est particulièrement important pour les établissements qui reçoivent des personnes lourdement handicapées. Or, l'accompagnement humain et technique est souvent réduit voire interrompu lors de l'hospitalisation, ceci aggravant considérablement le handicap. En 2008, l'audition publique de la HAS notait déjà : « Le manque de temps disponible des soignants (médecins, infirmiers, aides-soignants...) constitue un des obstacles majeurs pour l'accès aux soins des personnes en situation de handicap » (Belorgey, 2009). Les proches ou les professionnels des établissements et services médico-sociaux (ESMS) pallient le plus souvent ce déficit d'accompagnement à l'hôpital en détachant des personnels, ce qui retentit sur l'accompagnement réalisé au niveau de l'ESMS, alors même que les prix de journée (hors contrat pluriannuel d'objectif et de moyens) sont suspendus durant l'hospitalisation (Unapei, 2013). Le rapport de la HAS rappelait déjà en 2008 la place centrale des ESMS en vue d'assurer un accès effectif aux soins pour les personnes en situation de handicap, à condition que les équipes soient assez nombreuses pour déléguer un de leurs membres afin d'accompagner les personnes vers les lieux de soins (Belorgey, 2009).

L'information, l'adhésion et la participation de la personne handicapée sont souvent, pour des motifs divers, difficiles à recueillir et éludées au cours de l'hospitalisation. Maints professionnels de santé soit ignorent encore que l'information est obligatoire concernant les personnes vulnérables, y compris les personnes avec DI, au même titre que pour tous les patients, soit ne savent pas comment la mettre en œuvre (Unapei, 2013). Par ailleurs, le manque d'informations (sur la maladie, les déficiences, les traitements, les droits et recours...) transmises à l'entourage limite de fait sa place dans la prise de décision. La famille peut ne pas remarquer des signes d'alerte somatique et sous-estimer l'importance du suivi de problèmes de santé, parfois bénins (Belorgey, 2009).

Établissements et services médico-sociaux (ESMS) peu médicalisés

Selon l'Unapei (2013) le niveau de médicalisation des ESMS est très variable selon les établissements (foyers/MAS²³¹). Les personnels de santé y sont souvent peu nombreux. Il y a peu de postes, peu de candidats, et les carrières sont parfois peu attractives. L'absence d'infirmière dans les ESMS hébergeant des personnes handicapées (foyer de vie, foyer d'hébergement-Esat²³²) rend très difficile la mise en place d'actions d'éducation à la santé, de prévention, de sensibilisation et la veille sanitaire indispensable à ces personnes. L'appel

231. Maison d'accueil spécialisée

232. Établissement ou service d'aide par le travail

à des infirmières libérales intervenant de manière ponctuelle ne répond que très partiellement à ces objectifs (Unapei, 2013). Les structures médicalisées (MAS, FAM²³³, IME) n'ont souvent pas d'infirmière la nuit et le week-end et les professionnels du secteur médico-social (encadrement, éducateurs, aides médico-psychologiques) sont souvent très démunis devant les problèmes de santé (Unapei, 2013). Quant à la démarche de soins palliatifs, elle est encore souvent incomplète conduisant à des situations inabouties dans lesquelles des aspects essentiels comme la douleur sont insuffisamment pris en compte et/ou imposent un transfert en milieu hospitalier (Dujin et coll., 2008). Il est important malgré tout de signaler le fonctionnement pilote de certains foyers qui mobilisent l'orthophoniste de la structure en vue d'assurer une médiation avec l'équipe hospitalière pour les personnes rencontrant des difficultés de communication, l'ergothérapeute pour les difficultés d'installation, une auxiliaire de vie ou des personnels éducatifs pour informer sur les habitudes de vie de la personne (Belorgey, 2009).

Absence de coordonnateur de soins

Pour les personnes vivant en institution, les établissements médico-sociaux sont supposés assurer un rôle de médiation avec les intervenants libéraux afin de garantir la cohérence et la continuité des soins. Cependant, la démarche de coordination des soins peut se heurter au refus et au manque de disponibilité des uns et des autres. Les intervenants internes sont souvent trop peu nombreux et ceux de l'extérieur trop lointains et surchargés (Belorgey, 2009). Il n'existe pas en France, dans le champ du handicap mental, de référent de type « gestionnaire de cas », à la fois coordonnateur et organisateur des prises en charge autour d'une personne, qui puisse assurer le lien entre les problématiques de santé et les problématiques liées au handicap (Etchecopar, 2008). En l'absence de coordination, comme le rappelle le Livre Blanc de l'Unapei (2013), il existe une perte de chance pour le patient : « le risque de fractionnement des soins entre les différents intervenants n'est pas négligeable. Il expose à la multiplication des traitements et à l'absence de prise en compte de certains aspects médicaux parfois élémentaires », pouvant parfois aboutir à des situations de rupture de soins, en particulier lors du passage de l'enfance à l'âge adulte, pendant les hospitalisations, les changements de mode d'accompagnement, ou du fait de l'isolement social et du vieillissement.

Ainsi les aidants naturels (parents, fratrie) doivent assurer cette fonction pour organiser les prises en charge, relayer les actions de prévention autour

233. Foyer d'accueil médicalisé

de la personne, coordonner l'intervention des professionnels (Etchecopar, 2008). Ils se retrouvent en première ligne, comme le précise l'Unapei (2013) : « les parents, premiers accompagnateurs des personnes handicapées mentales dans leurs parcours de soins, se retrouvent face à des situations complexes à gérer qui se surajoutent aux difficultés du parcours scolaire et/ou de réadaptation de la personne handicapée. Pour faire face, les parents doivent se former afin d'assurer au mieux le lien entre les multiples professionnels de santé. Ils sont parfois aussi amenés à prendre en charge des soins techniques complexes à domicile. ». Comme cela a déjà été souligné (Ali et coll., 2013), les parents vivent une situation paradoxale et injuste à double titre (Unapei, 2013) :

- les familles ne sont pas toujours reconnues par les professionnels de santé pour l'expertise qu'elles ont acquise dans le dépistage des symptômes, l'analyse des situations et les actions à engager ;
- *a contrario*, dans certains cas complexes, les médecins s'en remettent entièrement aux familles pour prendre des décisions, ce qui peut générer une inquiétude réelle chez les aidants. Les capacités et responsabilités de la personne elle-même ainsi que de ses aidants et accompagnants habituels (parents, familiaux, personnes de confiance, tuteurs...) à assumer les soins doivent être pleinement reconnues (Belorgey, 2009). Mais ils n'ont pas à jouer un rôle de coordination par défaut.

Dans le champ de la gériatrie, depuis 1999, la présence d'un médecin coordonnateur est devenue obligatoire en Ehpad (JO 27 avril 1999, annexe II, pp 661-662). Ce médecin contribue, avec l'infirmier coordonnateur, à la qualité de la prise en charge gérontologique des personnes âgées dépendantes en favorisant la coordination des actions et des soins entre les différents professionnels de santé (salariés ou libéraux) appelés à intervenir auprès des résidents de ces établissements. Or, dans le champ du handicap, un médecin coordonnateur est recommandé dans les cas complexes (Belorgey, 2009), mais son recrutement et ses missions restent à l'initiative des établissements médico-sociaux.

Les acteurs de santé sont isolés et de moins en moins nombreux. Selon l'enquête déjà citée, menée en Paca auprès d'un panel de médecins généralistes (Aulagnier et coll., 2004), le médecin déclare un manque d'information (63 %), de temps (50 %), de coordination avec divers intervenants (38 %), de formation (38 %), et des difficultés de communication avec le patient (21 %). Pourtant, la formation, les relais et la connaissance des différents interlocuteurs du territoire lui permettraient d'assurer une coordination efficace.

Prise en charge financière parfois insuffisante

Côté finance, les soins requis entraînent des surcoûts que les familles ont parfois du mal à assumer : déplacements et visites multiples et parfois éloignées, matériel de soin et médicaments non remboursés, franchise sur les remboursements... Ces difficultés financières sont exacerbées lorsque l'un des deux parents diminue son activité professionnelle pour s'occuper de son enfant (Unapei, 2013). D'après l'étude de la littérature pour l'audition publique de la HAS, le renoncement aux soins de toute nature en raison du coût financier restant à la charge des patients concernait 26,7 % des personnes handicapées contre 14,3 % des personnes dans la population générale (HAS, 2008).

Certains actes indispensables chez la personne handicapée ne sont pas reconnus (Unapei, 2013). Par exemple, il n'y a pas de remboursement des frais d'anesthésie générale et de bloc opératoire pour les soins dentaires conservateurs sous anesthésie générale ce qui induit un retard de soins, des douleurs chroniques et la nécessité d'extractions dentaires. Il en est de même de la sédation consciente par gaz inhalé (Meopa). Les lunettes, les prothèses auditives de même que les implants et prothèses dentaires sont souvent une lourde charge financière pour des revenus modestes. Plusieurs points techniques concernant la solvabilité de l'accès aux soins ont été rapportés dans l'audition publique de la HAS en 2008. Citons un exemple éloquent : les règles de droit commun aboutissent à laisser aux personnes en situation de handicap comme aux autres malades un « reste à charge » non négligeable pour des soins concernant d'autres pathologies que leur handicap ou des soins qui ne sont pas liés à la maladie exonérante (affection de longue durée : ALD). À cet égard, il ne faut pas méconnaître la difficulté inhérente au classement entre ce qui est « en lien » ou « sans lien » avec la maladie exonérante. Il faut également avoir en tête que, pour une personne en situation de handicap qui a l'allocation pour adulte handicapé (AAH) comme seul revenu, le niveau de cette dernière la place juste au-dessus du seuil de la CMU-complémentaire, du mauvais côté de « l'effet de seuil » pour le reste à charge des soins de ville. Ce qui crée une situation intolérable et constitue une dissuasion radicale à l'accès aux soins nécessaires si une assurance complémentaire adéquate n'est pas souscrite (Belorgey, 2009).

Par ailleurs, le tarif croissant des adhésions aux mutuelles et l'augmentation du nombre de médecins recourant au dépassement d'honoraires représentent une autre cause de retard voire de renoncement aux soins. De même, le taux élevé de renoncement aux soins dentaires est en partie lié à des raisons financières (Unapei, 2010). Enfin, la tarification des soins ne permet pas actuellement de prendre en compte les contraintes d'une consultation adaptée (accueil, durée), ce qui est un frein à la délivrance de soins de qualité.

Formation des personnels de santé et médico-sociaux

Selon le Livre Blanc de l'Unapei (2013), les personnels médicaux et paramédicaux sont majoritairement peu formés, l'enseignement du handicap étant très limité (quelques dizaines d'heures) durant le cursus des études médicales ainsi que durant les études paramédicales. En l'absence de données statistiques, on estime que seulement 1 à 2 % du cursus universitaire des médecins couvriraient ce domaine (Belorgey, 2009).

De plus, le médecin généraliste, compte tenu de l'évolution rapide de la recherche médicale, peut difficilement avoir une connaissance actualisée des très nombreux syndromes responsables de handicap. Dans l'étude déjà citée (Aulagnier et coll., 2004) portant sur 600 médecins généralistes de la région Paca, 21,6 % des médecins du panel déclarent être mal à l'aise vis-à-vis de personnes présentant un handicap mental, alors que seuls 8,2 % se sentent mal à l'aise avec des personnes présentant un handicap physique. Les médecins ayant une formation spécifique ou les consultations spécialisées sont en nombre limité : seulement 17 % des médecins interrogés ont déclaré avoir participé à des formations dans le domaine du handicap ; 12 % dans le cadre de la formation médicale continue (FMC) ; 2,2 % dans les formations universitaires ; 3,2 % dans les diplômes post-universitaires.

Pourtant, dans toutes les études interrogeant les médecins généralistes sur le suivi médical des personnes avec DI (en France ou à l'étranger), les praticiens sont très demandeurs de formation spécifique sur le handicap (Lennox et coll., 1997 ; Phillips et coll., 2004 ; Streatmans et coll., 2007). Dans une étude australienne, 252 médecins généralistes (28,5 % des 1 272 médecins sollicités) ont répondu à un questionnaire sur leurs besoins de formation sur la DI (Phillips et coll., 2004) : 95 % souhaitaient des formations complémentaires, en particulier sur les problèmes psychiatriques et de comportement, les relations humaines et la sexualité. Les questions de problèmes médicaux complexes et de prévention étaient moins souvent des thèmes de formation demandés.

Le CNCPH (Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées) recommande que les acteurs de santé, le personnel médical, paramédical et le personnel administratif du secteur sanitaire soient formés et sensibilisés à l'accueil et à l'accompagnement des personnes handicapées (CNCPH, 2011).

Impact positif de l'adaptation de l'offre de soins sur la santé des personnes avec DI

Démontrer l'effet bénéfique des dispositifs spécifiques de soins des personnes avec DI est très difficile. Une revue de la littérature utilisant la méthodologie Cochrane, n'a retenu que six études contrôlées, centrées sur la santé mentale. Aucune n'abordait la question de la santé physique (Balogh et coll., 2008). Pourtant, des initiatives pilotes méritent une attention particulière, que ce soient des bilans de santé systématiques, des centres ressources pour personnes avec DI ou des plans de formation des professionnels.

Mise en place de bilans de santé systématiques

Plusieurs expériences dans différents pays démontrent clairement l'impact bénéfique de bilans médicaux systématiques sur la santé des personnes avec DI (Baxter et coll., 2006 ; Cooper et coll., 2006 ; Robertson et coll., 2011). Une revue récente a répertorié quarante-huit publications entre 1989 et 2013, regroupant l'expérience de bilans de santé réalisés chez plus de 5 000 personnes avec DI (Robertson et coll., 2014). La majorité des travaux a été réalisée au Royaume-Uni et en Australie. Les taux de pathologies non connues diagnostiquées lors du bilan de santé allaient de 51 % à 94 %, avec 2 à 5 pathologies par patient (Robertson et coll., 2011). Les pathologies dépistées étaient très variées : bouchon de cérumen avec hypoacousie, problèmes cutanés, constipation, hypothyroïdie, hypertension artérielle, cancers (sein, testicule, peau, pancréas, côlon, poumon), épilepsie et surdosages d'antiépileptiques. Plus intéressant, ces bilans de santé ont débouché sur des actions thérapeutiques (oncologie, pose de pacemakers) ou de prévention (dépistage de troubles sensoriels et de cancer, vaccinations, soins dentaires) dans la grande majorité des cas (Lennox et coll., 2011 ; Robertson et coll., 2011). Peu d'études ont évalué l'impact du bilan sur la santé du patient à moyen ou long terme. Malgré tout, des bénéfices ont été rapportés sur certains indicateurs : perte de poids chez des personnes obèses, amélioration d'une épilepsie après adaptation du traitement, diminution de l'asthénie après supplémentation d'une anémie par carence en fer, gain auditif après extraction d'un bouchon (Robertson et coll., 2011).

Les experts ont repris quelques exemples, non exhaustifs, pour illustrer la pertinence de ces bilans de santé.

Un bilan de santé systématique déjà cité plus haut, a été réalisé par quarante équipes de soins primaires du pays de Galles préalablement formées, chez 181 adultes avec DI. Ce *check up* a révélé de nouveaux besoins de santé chez 51 % des sujets, dont une pathologie sérieuse non connue dans 9 % des cas

(4 hypertensions artérielles, 4 hématuries, 2 hypothyroïdies, 2 diabètes et un cancer du sein). Enfin, grâce à un monitoring des actions menées au décours de la visite, un traitement était proposé dans les trois mois pour 93 % des besoins de santé dépistés (Baxter et coll., 2006).

Une équipe écossaise (Cooper et coll., 2006) a mené une étude comparative entre 50 adultes avec DI bénéficiant d'un bilan de santé systématique (*the C21 Health Check*) et 50 adultes appariés selon l'âge, le sexe et le niveau intellectuel, ayant recours à leurs soins habituels. Une évaluation de l'impact de ce dépistage est réalisée un an après, par questionnaires semi-dirigés et consultation des dossiers médicaux. Deux fois plus de besoins de santé ont été détectés au cours de l'année chez les patients ayant eu le bilan de santé (moyenne de 4,8 besoins de santé *versus* 2,2 ; $p < 0,001$). De même, plus d'actions de promotion de la santé et de surveillance de leur santé leur ont été proposées.

Les études contrôlées les plus intéressantes ont été réalisées par une équipe australienne : parmi 695 adultes avec DI, 357 patients ayant bénéficié d'un bilan de santé sont comparés à 338 autres qui ont reçu des soins courants (Lennox et coll., 2011). Les patients étaient affectés à l'un des deux groupes après tirage au sort (randomisation) et appariés en âge, sexe et sévérité de DI. Dans le groupe ayant eu le bilan de santé standardisé, plusieurs indicateurs étaient significativement supérieurs à ceux du groupe contrôle : taux de dépistage de troubles sensoriels (audition, vision), de vaccinations à jour, de diagnostics (obésité, reflux gastro-œsophagien, constipation), d'actions de dépistage de cancers féminins (frottis cervical, examen des seins, mammographies) (Lennox et coll., 2007 et 2011).

L'utilité de répéter les bilans de santé et la fréquence des bilans ont été évaluées par une équipe galloise déjà citée (Baxter et coll., 2006). Les auteurs ont suivi une cohorte de 108 adultes avec DI répartis en trois groupes : 39 patients ont eu un nouveau bilan deux ans après le bilan initial, 36 ont eu ce deuxième bilan quatre ans après et 33 n'ont pas eu de nouveau bilan. Le taux de pathologies retrouvé aux bilans de suivi était aussi élevé que lors du premier bilan, y compris certaines pathologies potentiellement graves (nodule mammaire, diabète, hypertension), incitant les auteurs à recommander des bilans itératifs annuels. Mais les auteurs ne précisent pas le taux de pathologies détecté dans le groupe 3, sur la base d'un suivi ordinaire par le médecin traitant (Felce et coll., 2008).

L'analyse de la littérature permet de conclure qu'un bilan de santé standardisé :

- est utile aux personnes avec DI pour détecter et traiter des pathologies non diagnostiquées, dont certaines mettent en jeu le pronostic vital ;
- sensibilise les médecins aux besoins de santé spécifiques des personnes avec DI ;
- implique la mise en œuvre d'actions ciblées de prévention et de dépistage.

Plusieurs gouvernements ont pris des mesures fortes pour mettre en œuvre un bilan de santé annuel par le médecin traitant (Robertson et coll., 2011). En Australie, depuis 2007 un bilan de santé annuel standardisé pour les personnes avec DI (*the Comprehensive Health Assessment Program*, CHAP) a fait l'objet d'un acte bonifié pour les médecins généralistes, ce qui a permis un déploiement rapide sur le territoire (Lennox et coll., 2011). En Grande-Bretagne, en 2006 le bilan de santé annuel déjà cité a été recommandé par *the Disability Rights Commission*, avec injonction de mise en œuvre par les centres de soins primaires. Le nombre de personnes avec DI bénéficiant du bilan de santé au pays de Galles augmente régulièrement, passant de 31 % en 2006 à 41 % en 2008 (Robertson et coll., 2011).

Au-delà de l'utilité individuelle démontrée des bilans de santé pour les personnes avec DI et qui justifie en soi cette approche, l'intérêt médico-économique d'une telle politique est probable. Une qualité insuffisante des soins pour les personnes avec DI est associée à un surcoût de dépenses de santé : par exemple, aux États-Unis, parmi les personnes en situation de précarité qui bénéficient du système de couverture sociale « *medicaid* », les personnes avec DI qui représentent 4,9 % du groupe, consomment 15,7 % des dépenses de santé (Krahn et coll., 2010).

Un dépistage plus précoce de problèmes de santé graves, une diminution des hospitalisations en urgence pour problèmes somatiques ou troubles graves du comportement auraient probablement un intérêt économique. Mais la littérature manque d'études démontrant l'impact à long terme sur la consommation de soins des personnes avec DI, et *in fine*, sur le taux de comorbidités et de mortalité prématurée (Lennox et coll., 2011 ; Robertson et coll., 2014).

Centres ressources pour personnes avec DI

C'est le Royaume-Uni qui a mis en œuvre une politique énergique de déploiement de plus de 350 « *Community Learning Disability Teams* » sur l'ensemble du territoire, au service des personnes atteintes de DI modérées à profondes (Balogh et coll., 2008). Les objectifs de ces centres ressources sont les suivants (Slevin et coll., 2008) :

- proposer l'accès à un spécialiste quand les problèmes médicaux dépassent les compétences des centres de soins primaires ;
- accompagner les médecins généralistes et les équipes de soins primaires à identifier et traiter les problèmes de santé des personnes avec DI ;
- travailler avec les centres de soins et services sociaux pour fournir des soins coordonnés ;
- faciliter l'accès aux services de soins primaires ;
- proposer une éducation thérapeutique et des conseils aux patients, aux familles et aux professionnels. Les professionnels impliqués dans ces centres ressources sont des psychiatres, psychologues et infirmières formées aux troubles psychiatriques chez les personnes avec DI (Balogh et coll., 2008). Il est important de noter que ces centres sont axés surtout sur les troubles psychiatriques et les comportements-défis, et non sur les problèmes de santé physique.

Coordination du parcours de soins

La coordination du parcours de soins ou *case management*, est un « modèle » d'intervention (clinique et organisationnel) développé initialement au Québec, aux États-Unis et en Grande-Bretagne. Il propose un cadre de référence pour l'accompagnement de patients souffrant de pathologies chroniques, notamment en matière de santé mentale. La philosophie de base de l'approche de *case management* vise à favoriser, pour le patient, un accompagnement global et progressif vers le rétablissement dans son cadre de vie ordinaire, en collaboration constante avec ses proches et des intervenants et parties prenantes issus de son environnement externe (IUIL, 2013). Dans la révision en 2010 de ses standards de pratique en matière de *case management*, la *Case Management Society of America* a souligné la nécessité de mettre en place un système de santé et de soins plus intégré, favorisant la multidisciplinarité, afin de :

- faire face aux évolutions, défis et contraintes du secteur soins-santé-social ;
- permettre une meilleure considération de l'état de santé et de la situation globale du patient pouvant bénéficier de services en matière de *case management* ;
- optimiser la prise en charge du patient et le parcours de soins²³⁴.

À l'issue d'un remarquable travail de synthèse sur la coordination du parcours de soins (IUIL, 2013), l'Institut Universitaire International Luxembourg précise le concept de *case management* : il s'agit d'un « processus de gestion

holistique et intégré permettant d'organiser, de coordonner et d'optimiser les ressources humaines/financières/matérielles et les soins et les services requis par les individus et leur entourage afin de : satisfaire leurs besoins spécifiques en matière de santé et support psychologique et social, améliorer la qualité de leur prise en charge, améliorer leur qualité de vie. Il s'agit d'avoir les bonnes personnes prodiguant les bons services/soins au bon moment, au bon endroit et au meilleur coût ». En Europe, le Royaume-Uni est le pays pionnier, ayant inscrit dans la loi il y a plus de vingt ans le concept de *case management* (*National Health Service and Community Care Act, 1993*)²³⁵.

En France, comme le précise l'étude luxembourgeoise (IUIL, 2013), il n'y a pas d'organisme national actif dans le domaine du *case management*, ce qui a pour conséquence une diversité d'approches et de définitions en la matière. Des initiatives à un niveau national comme le « Plan Alzheimer (2008-2012) » ou le « Plan Cancer (2009-2013) » prévoient une multitude de mesures pour améliorer la prise en charge des personnes atteintes de ces maladies. Ces mesures prévoient aussi, entres autres, la mise en place d'une approche de *case management*. La revue de la littérature ne mentionne pas de recommandation pour la création de coordonnateurs de soins pour personnes avec DI en France. Pourtant, la question d'une coordination de l'accès aux soins pour les personnes en situation de handicap a été mise en exergue dans plusieurs rapports d'instances officielles telles que la Haute Autorité de Santé (HAS, 2009), le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPPH, 2010) ou le ministère de la Santé (Jacob, 2013).

Le recrutement d'infirmières de liaison (*learning disability liaison nurse*) au sein des hôpitaux, recommandé au Royaume-Uni (Iacono et coll., 2014), s'inscrit dans cette démarche de coordination du parcours de soins. Pour l'instant, peu de pays ont expérimenté l'intervention de ces infirmières de liaison et évalué l'impact sur la qualité des soins. Une étude qualitative a été menée en Écosse, à l'issue de 323 interventions réalisées sur 18 mois (Brown et coll., 2012). Quatre-vingt-cinq personnes ont participé à des entretiens individuels et des *focus groups* : cinq patients avec DI, 16 aidants, 39 professionnels de soins primaires, 19 professionnels hospitaliers et 6 infirmières de liaison. Cette étude confirme la pertinence de l'intervention des infirmières de liaison pour promouvoir des soins coordonnés, de l'admission à la sortie du patient et montre le rôle capital des infirmières comme « ambassadeur » pour la personne avec DI, concernant le consentement du patient aux traitements, l'ajustement des soins à ses besoins spécifiques et pour faciliter la communication. La complexité du rôle de ces infirmières de liaison tient à la multiplicité de leurs missions clinique (accompagner les patients),

235. <http://www.medicine.manchester.ac.uk/pssru/research/casecaremanagement/>

pédagogique (développer l'éducation thérapeutique et les bonnes pratiques professionnelles), et institutionnelle (proposer des innovations stratégiques pour l'organisation des soins).

En France, la pertinence de Référents du Parcours de Santé (RPS) en charge d'une fonction de coordination a été argumentée à plusieurs reprises, en particulier dans le rapport Jacob remis à la ministre de la Santé (Jacob, 2013). Le rapporteur demande « que l'exercice de cette fonction soit législativement reconnu, valorisé et rémunéré. Le RPS pourra être un professionnel de santé libéral ou salarié d'un établissement sanitaire, social ou médico-social, ou un autre professionnel travaillant au sein d'une équipe intégrant des professionnels de santé, et exerçant spécifiquement cette fonction. » (Jacob, 2013).

Formation des professionnels

Plusieurs institutions ou associations ont publié des guides de bonne pratique pour le suivi médical des personnes avec DI. Un comité international d'experts de l'*International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities* (Iassid) avait publié des recommandations concises sur les principaux problèmes de santé des personnes avec DI (Lennox, 2002). Dès 2003, en Nouvelle Zélande, the *National Advisory Committee on Health and Disability* recommandait le déploiement pour les médecins généralistes, d'un outil d'évaluation de la santé des personnes avec DI (Robertson et coll., 2011). En 2006, le ministère de la Santé australien a mis en ligne un guide à l'intention des médecins généralistes, qui reprend les recommandations de l'Iassid et ajoute des propositions de carnet de suivi, des conseils pour communiquer avec le patient et obtenir son consentement aux soins (NSW Health, 2006).

La formation des médecins traitants à la santé des personnes avec DI est un enjeu important. En effet, plusieurs études soulignent qu'un des freins au déploiement de bilans de santé systématiques est la réticence des médecins à les réaliser, entre autres raisons, du fait d'une méconnaissance des particularités des soins aux personnes avec DI (Robertson et coll., 2011). Une étude a été réalisée chez des médecins généralistes écossais pour évaluer l'impact d'une formation spécifique sur la déficience intellectuelle, sur leurs connaissances, leur sentiment de compétence et leur pratique clinique (Melville et coll., 2006). Un groupe avait reçu un pack de formation écrit et une séance de formation en face à face de 3 heures ; un deuxième groupe n'avait reçu que le pack ; le troisième groupe n'a pas été formé. Trois mois après la formation, 81 % des médecins ayant eu l'ensemble de la formation se sentaient plus capables de prendre en compte les besoins de leurs patients et 67 % avaient changé leurs pratiques. La progression des connaissances des médecins formés était nettement supérieure à celle de ceux non formés ($F = 5,6$;

P = 0,005), et le sentiment de compétence supérieur au groupe formé uniquement par le pack écrit (t = 2,079 ; P = 0,04) (Melville et coll., 2006).

En France, dans le sillage des Plans Alzheimer/Cancer, l'offre de formation en *case management* commence à se développer. Plusieurs universités françaises proposent des formations de coordonnateur de santé en gériatrie ou « gestionnaire de cas ». Plusieurs professions telles que les infirmiers et assistants sociaux sont sollicitées comme coordonnateurs de soins (mesure 5 du « Plan Alzheimer 2008-2012 » et « Plan Cancer 2009-2013 »). Le rapport luxembourgeois sur le *case management* précise que de nombreux professionnels du champ médico-social et sanitaire, autres que les infirmiers et assistants sociaux, pourraient assurer la fonction de *case manager* (IUIL, 2013).

En conclusion, la revue exhaustive de la littérature médicale et scientifique réalisée dans le cadre de cette expertise collective confirme les besoins spécifiques des personnes avec DI et les enjeux en termes d'organisation des soins, pour remédier à une perte de chance et à des surhandicaps par faute de soins.

En effet, si certaines pathologies médicales fréquentes chez les personnes avec DI sont directement liées à la maladie causale (par exemple, épilepsie, problèmes moteurs, certains troubles psychiatriques...), l'écart d'état de santé par rapport à la population générale peut être évité ou réduit en adaptant l'offre de soins (campagnes de prévention, outils de communication, accessibilité, coordination des soins, formation des professionnels...).

Plusieurs rapports institutionnels français ont déjà pointé la question de l'accès aux soins des personnes handicapées, dont celles atteintes de handicap mental :

- HAS : l'audition publique « Accès aux soins des personnes en situation de handicap » conduite en 2008 pour la Haute Autorité de Santé, a mis en évidence le retard pris par la France pour l'accès aux soins et a préconisé un certain nombre de mesures (Belorgey, 2008 ; HAS, 2008) ;
- CNCPH : le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées, dans sa commission « Accès aux soins » à laquelle ont participé l'Unapei et la Fegapei, a fait les mêmes constatations avec des propositions concrètes pour améliorer la coordination et la continuité des soins, et des mesures pour inciter le corps médical et paramédical à s'investir davantage dans le médico-social. Ces propositions n'ont pas été retenues comme prioritaires dans le rapport final (CNCPH, 2011) ;
- Onfrih : dans son rapport triennal remis à la ministre des Solidarités et de la Cohésion Sociale en mai 2011, l'Observatoire National sur la Formation,

la Recherche et l'Innovation sur le Handicap a réaffirmé que le maintien en santé des personnes handicapées, était une condition de leur participation sociale et constaté que l'accès à la prévention générale et aux soins courants restait difficile (Onfrih, 2011) ;

- Unapei : le Livre Blanc « Pour une santé accessible aux personnes handicapées mentales », rédigé par les membres de la commission santé de l'Unapei²³⁶ en juin 2013 rappelle de manière très didactique les enjeux majeurs de cette question, avec un certain nombre de propositions concrètes ;
- Ministère de la Santé : à la demande de Marie-Arlette Carlotti, ministre déléguée chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion (jusqu'en mars 2014), Pascal Jacob a rendu un rapport en 2013 sur « l'accès aux soins pour les personnes handicapées » (Jacob, 2013). À partir d'entretiens avec des personnes handicapées, leurs familles et des professionnels de l'accompagnement et du soin, ce rapport met l'accent sur la situation très compliquée des personnes handicapées ayant des problèmes de santé et propose de nombreuses solutions concernant l'ensemble du parcours de santé. Un film joint au rapport, comporte de nombreuses interviews évoquant principalement la question de la coordination des soins.

La prise de conscience des situations de rupture et la volonté de lever les obstacles semblent amorcées, au vu du rapport du Conseil d'État (Piveteau, 2014) qui recommande des pistes très concrètes d'évolution des organisations et des pratiques, et de la rédaction de la charte Romain Jacob : « Unis pour l'accès à la santé des personnes en situation de handicap », signée en décembre 2014 par de nombreux acteurs du secteur sanitaire et médico-social (Jacob, 2014).

BIBLIOGRAPHIE

ALI A, SCIOR K, RATTI V, STRYDOM A, KING M, HASSIOTIS A. Discrimination and other barriers to accessing health care: perspectives of patients with mild and moderate intellectual disability and their carers. *PLoS One* 2013, 8 : e70855

ALLERTON LA, WELCH V, EMERSON E. Health inequalities experienced by children and young people with intellectual disabilities: a review of literature from the United Kingdom. *J Intellect Disabil* 2011, 15 : 269-278

ALLISON PJ, HENNEQUIN M. Étude de l'accès aux soins et des modalités des traitements dentaires reçus par les personnes porteuses d'une trisomie 21 en France. *Med Sci (Paris)* 1999, 5 : 27-28

ANNAZ D, HILL CM, ASHWORTH A, HOLLEY S, KARMILOFF-SMITH A. Characterisation of sleep problems in children with Williams syndrome. *Res Dev Disabil* 2011, **32** : 164-169

AULAGNIER M, GOURHEUX JC, PARAPONARIS A, GARNIER JP, VILLANI P, VERGER P. La prise en charge des patients handicapés en médecine générale libérale : une enquête auprès d'un panel de médecins généralistes en Provence Alpes Côte d'Azur, en 2002. *Ann Phys Rehabil Med* 2004, **47** : 98-104

AZEMA B, MARTINEZ N. Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie. Une revue de la littérature. *Revue Française des Affaires Sociales* 2005, 295-333 (accessible sur : www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2005-2-page-295.htm)

BALOGH R, OUELETTE-KUNTZ H, BOURNEL L, LUNSKY Y, COLANTONIO A. Organising health care services for persons with an intellectual disability. *Cochrane Database Syst Rev* 2008, **4** : 1-33

BARTLO P, KLEIN P. Physical activity benefits and needs in adults with intellectual disabilities: systematic review of the literature. *Am Assoc Intellect Dev Disabil* 2011, **116** : 220-232

BAXTER H, LOWE K, HOUSTON H, JONES G, FELCE D, KERR M. Previously unidentified morbidity in patients with intellectual disability. *Br J Gen Pract* 2006, **56** : 93-98

BEANGE H, MCELDUFF A, BAKER W. Medical disorders of adults with mental retardation: a population study. *Am J Ment Retard* 1995, **99** : 595-604

BÉGARIE J, MAÏANO C, NINOT G, AZÉMA B. 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. *Rev Epidemiol Sante Publ* 2009, **57** : 337-345

BELORGEY JM. Rapport de la commission. Audition publique « Accès aux soins des personnes en situation de handicap ». Paris, 22-23 octobre 2008. HAS, 2009

BERNEY T. Ageing in Down syndrome. In: *Developmental disability and ageing*. O'BRIEN G, ROSENBLUM L (Eds). London NW3 5RN England, Mac Keith Press, 2009 : 31-38

BHAUMIK S, WATSON J M, THORP C F, TYRER F, MCGROTHER CW. Body mass index in adults with intellectual disability: distribution, associations and service implications: a population-based prevalence study. *J Intellect Disabil Res* 2008, **52** : 287-298

BOYLE A, MELVILLE CA, MORRISON J, ALLAN L, SMILEY E, et coll. A cohort study of the prevalence of sleep problems in adults with intellectual disabilities. *J Sleep Res* 2010, **19** : 42-53

BROWN M, MACARTHUR J, MCKECHANIE A, MACK S, HAYES M, FLETCHER J. Learning Disability Liaison Nursing Services in south-east Scotland: a mixed-methods impact and outcome study. *J Intellect Disabil Res* 2012, **56** : 1161-1174

BUELOW JM, MCNELIS A, SHORE CP, AUSTIN JK. Stressors of parents of children with epilepsy and intellectual disability. *J Neurosci Nurs* 2006, **38** : 147-154

CARTER M, MCCAUGHEY E, ANNAZ D, HILL CM. Sleep problems in a Down syndrome population. *Arch Dis Child* 2009, **94** : 308-310

CHAPMAN M, IDDON P, ATKINSON K, BRODIE C, MITCHELL D, et coll. The misdiagnosis of epilepsy in people with intellectual disabilities: a systematic review. *Seizure* 2011, **20** : 101-106

CHINALSKA-CHOMAT R, RICOUR C, MANH Y. Obésité et handicap mental : ce n'est pas une fatalité. Institut médico-éducatif du Centre de la Gabrielle, MFPass, 2013, 82 p.

CNCPH (CONSEIL NATIONAL CONSULTATIF DES PERSONNES HANDICAPÉES). Rapport 2010 du Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées. Rapport à la ministre des Solidarités et de la Cohésion Sociale. La Documentation Française, Paris, 2011

CNSA (CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITÉ POUR L'AUTONOMIE). Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes. Dossier technique. 2010. (accessible sur : http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/Dossier_technique_PHV_BDindex.pdf)

COOPER SA, MORRISON J, MELVILLE C, FINLAYSON J, ALLAN L, et coll. Improving the health of people with intellectual disabilities: outcomes of a health screening programme after 1 year. *J Intellect Disabil Res* 2006, **50** : 667-677

COPPUS A, EVENHUIS H, VERBERNE GJ, VISSER F, VAN GOOL P, et coll. Dementia and mortality in persons with Down's syndrome. *J Intellect Disabil Res* 2006, **50** : 768-777

DE FRÉMINVILLE B. Trisomie 21 et accès aux soins. In : Accès aux soins des personnes en situation de handicap. Audition publique HAS. Texte des experts Tome 1. Paris, 2008 : 26-42

DE WINTER CF, MAGILSEN KW, VAN ALFEN JC, PENNING C, EVENHUIS HM. Prevalence of cardiovascular risk factors in older people with intellectual disability. *Am J Intellect Disabil* 2009, **114** : 427-436

DORIN M, MOYSAN V, COHEN C, COLLET C, HENNEQUIN M. Évaluation des besoins en santé bucco-dentaire des enfants et adolescents fréquentant un institut médico-éducatif ou un établissement pour enfants et adolescents polyhandicapés, en France. *Prat Organ Soins* 2006, **37** : 299-312

DUJIN A, MARESCA B, FUNEL F, DELAKIAN I. Étude sur les perceptions et les attentes des professionnels de santé, des bénévoles et des familles dans le cadre de la prise en charge des soins palliatifs. Les établissements médico-sociaux. Rapport n° 253. Drees, Série études et recherche, Paris, 2008 : 88 p

EINFELD S, EMERSON E. Intellectual disability. In: Rutter's Child and Adolescent Psychiatry, 5th edition. RUTTER M, BISHOP DVM, PINE DS, SCOTT S, STEVENSON, et coll. (Eds). Blackwell Publishing, 2008 : 820-840

EMBERSIN-KYPRIANOU C, CHATIGNOUX E. Conditions de vie et santé des personnes handicapées en Île-de-France. Exploitation régionale de l'enquête Handicap-Santé Ménages (HSM) 2008. Rapport de l'Observatoire régional de santé Île-de-France, 2012, 142 p.

EMERSON E. Over-weight and obesity in -3 and -5-year-old children with and without developmental delay. *Public Health* 2009, **123** : 130-133

EMERSON E, HATTON C. Poverty, socio-economic position, social capital and the health of children and adolescents with intellectual disabilities in Britain: a replication. *J Intellect Disabil Res* 2007, **51** : 866-874

ETCHECOPAR X. Établissements et réseaux de soins. In : Accès aux soins des personnes en situation de handicap. Audition publique HAS. Texte des experts Tome 2. Paris, 2008 : 53-61

ÉTIENNE JC, CORNE C. Les enjeux de la prévention en matière de santé. Avis du Conseil économique, social et environnemental. Les éditions des journaux officiels, 2012, 56 p. (accessible sur : http://www.lecese.fr/sites/default/files/pdf/Avis/2012/2012_03_prevention_sante.pdf)

FELCE D, BAXTER H, LOWE K, DUNSTAN F, HOUSTON H, et coll. The impact of repeated health checks for adults with intellectual disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil* 2008, **21** : 585-596

GABBAI P. L'avancée en âge des personnes polyhandicapées et infirmes moteurs cérébraux. Journées d'études Polyhandicap. In : Comprendre, soigner et accompagner le vieillissement. 2010 : 15-18 (accessible sur : http://handicap.aphp.fr/files/2012/04/résumé_journée_polyhandicap_2010_AP-HP.pdf)

GALLI-CARMINATI G, CHAUVET I, DERIAZ N. Prevalence of gastrointestinal disorders in adult clients with pervasive developmental disorders. *J Intellect Disabil Res* 2006, **50** : 711-718

GHOSE S, CHANDRA SEKHAR G. The eye in idiopathic mental retardation. *Jpn J Ophthalmol* 1986, **30** : 431-435

HAS (HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ). Accès aux soins des personnes en situation de handicap. Audition publique. Texte des experts Tome 2. Paris, 2008

HAVERCAMP SM, SCANDLIN D, ROTH M. Health disparities among adults with developmental disabilities, adults with other disabilities and adult not reporting disability in north Carolina. *Public Health Rep* 2004, **119** : 418-426

HENNEQUIN M. Accès aux soins bucco-dentaires. In : Accès aux soins des personnes en situation de handicap. Audition publique HAS. Texte des experts Tome 1. Paris, 2008 : 69-93

HESLOP P, BLAIR PS, FLEMING P, HOGHTON M, MARRIOTT A, RUSS L. The Confidential Inquiry into premature deaths of people with intellectual disabilities in the UK: a population-based study. *Lancet* 2014, **383** : 889-895

HURTADO B, KOEPP MJ, SANDER JW, THOMPSON PJ. The impact of levetiracetam on challenging behavior. *Epilepsy Behav* 2006, **8** : 588-592

IACONO T, BIGBY C, UNSWORTH C, DOUGLAS J, FITZPATRICK P. A systematic review of hospital experiences of people with intellectual disability. *BMC Health Serv Res* 2014, **14** : 505

INSTITUT UNIVERSITAIRE INTERNATIONAL LUXEMBOURG (IUIL). Case management - Coordination de parcours de soins appliquée au secteur de la santé et des services aux personnes. Rapport final présenté à l'IUIL suite à l'étude menée par Deloitte. Février 2013 (accessible sur : www.iuil.lu/uploads/documents/files/etude-deloitte.pdf)

JACOB P. Accès aux soins pour les personnes handicapées. Rapport 2013 (accessible sur : www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-pjacob-0306-macarlotti.pdf)

JACOB P. Charte Romain Jacob : « Unis pour l'accès à la santé des personnes en situation de handicap », signée à Paris le 16 décembre 2014 (accessible sur : www.handidactique.org/)

KARJALAINEN S, KÄÄRIÄINEN R, VOHLONEN. Ear Disease and hearing sensitivity in mentally retarded children. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol* 1983, **5** : 235-241

KERR MP, MENSAH S, BESAG F, DE TOFFOL B, ETTINGER A, et coll. International consensus clinical practice statements for the treatment of neuropsychiatric conditions associated with epilepsy. *Epilepsia* 2011, **52** : 2133-2138

KERR M, GIL-NAGEL A, GLYNN M, MULA M, THOMPSON R, ZUBERI SM. Treatment of behavioral problems in intellectually disabled adult patients with epilepsy. *Epilepsia* 2013, **54** (suppl 1) : 34-40

KRAHN GL, HAMMOND L, TURNER A. A cascade of disparities: health and healthcare access for people with intellectual disabilities. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 2006, **12** : 70-82

KRAHN GL, FOX MH, CAMPBELL VA, RAMON I, JESIEN G. Developing a Health Surveillance System for people with intellectual disabilities in the United States. *J Policy Pract intellect Disabil* 2010, **7** : 155-166

KWOK H, CHEUNG PW. Co-morbidity of psychiatric disorder and medical illness in people with intellectual disabilities. *Curr Opin Psychiatry* 2007, **20** : 443-449

LAGIER P. Assurer la continuité du parcours de santé des personnes handicapées mentales. *Techniques Hospitalières* 2011, **727** : 12-16

- LEE HW, JUNG DK, SUH CK, KWON SH, PARK SP. Cognitive effects of low-dose topiramate monotherapy in epilepsy patients: A 1-year follow-up. *Epilepsy Behav* 2006, **8** : 736-741
- LEE L, RIANTO J, RAYKAR V, CREASEY H, WAITE L, et coll. Health and functional status of adults with intellectual disability referred to the specialist health care setting: a five-year experience. *Int J Family Med* 2011, 1-9
- LENNOX N. Health Guidelines for Adults with an Intellectual Disability. IASSID, 2002. (accessible sur : www.ddd.uwo.ca/bulletins/archived/2002Sept.pdf.)
- LENNOX NG, DIGGENS JN, UGONI AM. The general practice care of people with intellectual disability: barriers and solutions. *J Intellect Disabil Res* 1997, **41** : 380-390
- LENNOX N, BAIN C, REY-CONDE T, PURDIE D, BUSH R, PANDEYA N. Effects of a comprehensive health assessment programme for Australian adults with intellectual disability: a cluster randomized trial. *Int J Epidemiol* 2007, **36** : 139-146
- LENNOX N, WARE R, BAIN C, TAYLOR GOMEZ M, COOPER SA. Effects of health screening for adults with intellectual disability: a pooled analysis. *Br J Gen Pract* 2011, **61** : 193-196
- MAIANO C. Prevalence and risk factors of overweight and obesity among children and adolescents with intellectual disabilities. *Obes Rev* 2011, **12** : 189-197
- MANSELL J. Raising our sights: services for adults with profound intellectual and multiple disabilities. Project report, Department of Health, London, 2010. (accessible sur : <https://kar.kent.ac.uk/24356/>)
- MARCHANDET E. Messages de prévention et handicap mental : une adaptation nécessaire. *La Santé de l'Homme* 2011, **412** : 21-22
- MATTHEWS T, WESTON N, BAXTER H, FELCE D, KERR M. A general practice-based prevalence study of epilepsy among adults with intellectual disabilities and of its association with psychiatric disorder, behaviour disturbance and carer stress. *J Intellect Disabil Res* 2008, **52** : 163-173
- MATSON JL, LAUD RB, GONZÁLEZ ML, MALONE CJ, SWENDER SL. The reliability of the Scale for the Evaluation and Identification of Seizures, Epilepsy, and Anticonvulsant Side Effects-B (SEIZES B). *Res Dev Disabil* 2005, **26** : 593-599
- MCGROTHER CW, BHAUMIK S, THORP CF, HAUCK A, BRANFORD D, WATSON JM. Epilepsy in adults with intellectual disabilities: prevalence, associations and service implications. *Seizure* 2006, **15** : 376-386
- MCKEE JR, SUNDER TR, VUONG A, HAMMER AE. Adjunctive lamotrigine for refractory epilepsy in adolescents with mental retardation. *J Child Neurol* 2006, **21** : 372-379
- MELVILLE CA, COOPER SA, MORRISON J, FINLAYSON J, ALLAN L, et coll. The outcomes of an intervention study to reduce the barriers experienced by people with intellectual disabilities accessing primary health care services. *J Intellect Disabil Res* 2006, **50** : 11-17

MELVILLE CA, COOPER SA, MORRISON J, ALLAN L, SMILEY E, WILLIAMSON A. The prevalence and determinants of obesity in adults with intellectual disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil* 2008, **21** : 425-437

MIZEN L, MACFIE M, FINDLAY L, COOPER S-A, MELVILLE CA. Clinical guidelines contribute to the health inequities experienced by individuals with intellectual disabilities. *Implementation Science* 2012, **7** : 42

MORIN D, MÉRINEAU-CÔTÉ J, OUELLETTE-KUNTZ H, TASSÉ MJ, KERR M. A comparison of the prevalence of chronic disease among people with and without intellectual disability. *Am J Intellect Dev Disabil* 2012, **117** : 455-463

NSW HEALTH. Health care in people with intellectual disability –Guidelines for General Practitioners. Centre for Developmental Disability Studies 2006 (accessible sur : <http://www.health.nsw.gov.au>.)

ONFRIH. Rapport triennal de l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap. Collection des rapports officiels. La Documentation Française, Paris, 2011 : 258 p.

OWENS PL, KERKER BD, ZIGLER E, HORWITZ SM. Vision and oral health needs of individuals with intellectual disability. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 2006, **12** : 28-40

PHILLIPS A, MORRISON J, DAVIS RW. General practitioners' educational needs in intellectual disability health. *J Intellect Disabil Res* 2004, **48** : 142-149

PIVETEAU D. « Zéro sans solution » : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches. Rapport pour le ministère des Affaires Sociales, Juin 2014 (accessible sur : www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Zero_sans_solution_.pdf.)

POIRIER G, SAMPIL M. L'accès aux soins et à la prévention des personnes en situation de handicap mental. Enquête épidémiologique descriptive sur un échantillon représentatif au sein des APEI « Papillons Blancs du Nord ». Rapport de l'ORS Nord Pas de Calais. Udapei du Nord, 2012, 96 p.

POMONA II. Health indicators for people with intellectual disabilities: Using an indicator set. Final Report, 2008 (accessible sur : www.pomonaproject.org/)

RÉSEAU LUCIOLES. 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 Luciole Eds, 2014, 197 p. (accessible sur : www.reseau-lucioles.org/)

ROBERTSON J, ROBERTS H, EMERSON E, TURNER S, GREIG R. The impact of health checks for people with intellectual disabilities: a systematic review of evidence. *J Intellect Disabil Res* 2011, **55** : 1009-1019

ROBERTSON J, HATTON C, EMERSON E, BAINES S. The impact of health checks for people with intellectual disabilities: an updated systematic review of evidence. *Res Dev Disabil* 2014, **35** : 2450-2462

RYAN R, SUNADA K. Medical evaluation of persons with mental retardation referred for psychiatric assessment. *Gen Hosp Psychiatry* 1997, **19** : 274-280

SALVADOR-CARULLA L, RODRÍGUEZ-BLÁZQUEZ C, MARTORELL A. Intellectual disability: an approach from the health sciences perspective. *Salud Publica Mex* 2008, **50** (suppl 2) : 142-150

SLEVIN E, TRUESDALE-KENNEDY M, MCCONKEY R, BARR O, TAGGART L. Community learning disability teams: developments, composition and good practice: a review of the literature. *J Intellect Disabil* 2008, **12** : 59-79

SMIGIELSKA-KUZIA J, SOBANIEC W, KULAC W, BOCKOWSKI L. Clinical and EEG features of epilepsy in children and adolescents in Down syndrome. *J Child Neurol* 2009, **24** : 416-420

STOEBNER-DELBARRE A, SCHAUB R, THEZENAS S, CARLUER J, DELAYE B, et coll. Aide à l'arrêt du tabac pour les personnes en situation de handicap : un programme-pilote en Languedoc-Roussillon. *La Santé de l'Homme* 2011, **412** : 40-41

STRAETMANS MJAA, VAN SCHROJENSTEIN LANTMAN-DE VALK HMJ, SCHELLEVIS FG, DINANT GJ. Health problems of people with intellectual disabilities: the impact for general practice. *Br J Gen Pract* 2007, **57** : 64-66

STRYDOM A, LEE LA, JOKINEN N, SHOOSHTARI S, RAYKAR V, et coll. Report on the state of Science on dementia in people with intellectual disabilities, IASSID, 2009a : 1-49

STRYDOM A, HASSIOTIS A, KING M, LIVINGSTON G. The relationship of dementia prevalence in older adults with intellectual disability (ID) to age and severity of ID. *Psychol Med* 2009b, **39** : 13-21

TRACY JM, WALLACE R. Presentations of physical illness in people with developmental disability: the example of gastro-oesophageal reflux. *Med J Aust* 2001, **175** : 109-111

UNAPEI. Les dents, prévention et soins. In : La santé de la personne handicapée mentale. Commission Handicap mental et santé. Document d'éducation à la santé. 2010 (accessible sur : www.unapei.org)

UNAPEI. Pour une santé accessible aux personnes handicapées mentales. Livre Blanc, 2013 (accessible sur : www.unapei.org)

VAN ISTERDAEL CE, STILMA JS, BEZEMER PD, TIJMES NT. 6,220 institutionalised people with intellectual disability referred for visual assessment between 1993 and 2003: overview and trends. *Br J Ophthalmol* 2006, **90** : 1297-1303

VAN DE LOUW, VORSTENBOSCH JR, VINCK L, PENNING C, EVENHUIS H. Prevalence of hypertension in adults with intellectual disability in the Netherlands. *J Intellect Disabil Res* 2009, **53** : 78-84

VAN SCHROJENSTEIN LANTMAN-DE VALK HM, VAN DEN AKKER M, MAASKANT MA, HAVEMAN MJ, URLINGS HF, et coll. Prevalence and incidence of health problems in people with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res* 1997, **41** : 42-51

VAN SPLUNDER J, STILMA JS, EVENHUIS HM. Visual performance in specific syndromes associated with intellectual disability. *Eur J Ophthalmol* 2003, **13** : 566-574

VAN SPLUNDER J, STILMA JS, BERNSEN RM, EVENHUIS HM. Prevalence of visual impairment in adults with intellectual disabilities in the Netherlands: cross-sectional study. *Eye* 2006, **20** : 1004-1010

WALSH PN. Health indicators and intellectual disability. *Curr Opin Psychiatry* 2008, **21** : 474-478

WATKINS J, ESPIE CA, CURTICE L, MANTALA K, CORP A, FOLEY J. Development of a measure to assess the impact of epilepsy on people with an intellectual disability: the Glasgow Epilepsy Outcome Scale - Client version (GEOS-C). *J Intellect Disabil Res* 2006, **50** : 161-171

WHITEHEAD M. The concepts and principles of equity and health. *Int J Health Serv* 1992, **22** : 429-445