

Références bibliographiques (non exhaustives)

Ouvrages

- **Déficiences intellectuelles**
INSERM, 2016
- **Épilepsies et handicap. Guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes présentant une épilepsie.** CNSA, septembre 2016.
- **Troubles du spectre de l'autisme. Guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme.** CNSA, mai 2016.

Publications de l'ANESM / HAS

- **Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte.** Recommandations de bonnes pratiques. Has – ANESM., février 2018
- **Accueil, accompagnement et organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap.** HAS, juillet 2017
- **Guide Qualité de vie : Handicap, les problèmes somatiques et les phénomènes douloureux -** ANESM, avril 2017
- **Les «comportements-problèmes» au sein des établissements et services accueillant des enfants et adultes handicapés : Prévention et Réponses.** Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, ANESM, Décembre 2016
- **Spécificités de l'accompagnement des adultes handicapés psychiques.** Mai 2016
- **L'accompagnement à la santé de la personne handicapée.** Recommandations de bonnes pratiques professionnelles - ANESM, 2013

Articles, revues, études

- **Prévention des cancers en ESMS relevant du secteur du handicap**
<http://www.creaiorslr.fr/Documentation/Notes-de-synthese/2014-Prevention-des-cancers-en-ESMS-relevant-du-secteur-du-handicap>
- COUEPEL Laurence, BOURGAREL Sophie, PITEAU-DELORS Monique, **Dépistage du cancer chez les personnes handicapées : pratiques et difficultés spécifiques en établissement médico-social, Pratiques et organisation des soins**, Vol.42, 2011/04, pp.245-253
<http://www.cairn.info/revue-pratiques-et-organisation-des-soins-2011-4-page-245.htm>

- AZEMA Bernard, MARTINEZ Nathalie, **Les personnes handicapées vieillissantes. Espérances de vie, qualité de vie**, Revue française des affaires sociales, n°2, 2005-02, pp.295- 333 : http://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=RFAS_052_0295
- AZEMA Bernard, SATGE Daniel, **Les cancers chez les enfants et adultes porteurs d'une déficience intellectuelle**, Bulletin d'Information du CREAL Bourgogne, n°336, 2013, pp.5-14 <http://www.creaibourgogne.org/uploads/bulletins/archives/2013/336-09-1.pdf>
- VERGER P., AULAGNIER M., SOUVEILLE M., (et al.), **Women with disabilities : general practitioners and breast cancer screening**. American journal of preventive medicine, n°28, pp.215-220
- Haute autorité de santé. Accès aux soins des personnes en situation de handicap, synthèse des principaux constats et préconisations, Rapport de la commission d'audition, HAS, 2009, p.66: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-01/audition_publicque_acces_soins_personnes_handicap_22_23102008.pdf
- **Plan cancer 2014-2019. Guérir et prévenir les cancers : donnons les mêmes chances à tous, partout en France**, Ministère des affaires sociales et de la santé, Institut National du Cancer (INCA), 2014/02, 150 p. : http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2014-02-03_Plan_cancer.pdf
- MARCHANDET Eric, **Message de prévention et handicap mental: une adaptation nécessaire**, La santé de l'homme, n°412, 2011, pp.22-23, [En ligne, consulté en septembre 2014] : <http://www.inpes.sante.fr/slh/pdf/sante-homme-412.pdf>
- **L'accessibilité à l'information des personnes en situation de handicap**, INPES, 2013 : <http://www.inpes.sante.fr/30000/actus2013/025-accessibilite-information.asp>
- ALLAIRE Cécile, **Informers les personnes sourdes et malentendantes**. Partage d'expériences, INPES, 2012, 58p.: <http://www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1414.pdf>
- ALLAIRE Cécile, **Informers les personnes aveugles ou malvoyantes**. Partage d'expériences, INPES, 2012, 57p. : <http://www.inpes.sante.fr/cfesbases/catalogue/pdf/1415.pdf>
- CRES PACA, **Boite à outils sur les dépistages organisés des cancers en région PACA**, Oscar santé, 2013, 3 p. http://www.oscarsante.org/actions/oscars_detail_fiche.php?ref=21224&titre=boite-a-outils-sur-les-depistages-organises-des-cancers-en-region-paca--2--volution
- PROULX Renée, LEMETAYER Fanny, MERCIER Céline, (et al.), **Défis en matière d'accès au dépistage du cancer du sein pour les femmes présentant une déficience intellectuelle**, Revue francophone de la déficience intellectuelle, Vol.19, pp.21-25 : http://www.rfdi.org/wp-content/uploads/2013/05/PROULX_v19.pdf
- RAJAN Doris, **Femmes en situation de handicap et cancer du sein : une analyse de contexte. Problèmes identifiés et prochaines étapes recommandées**, Réseau canadien du cancer du sein, 2012, 24p. : <http://www.dawncanada.net/main/wp-content/uploads/2013/06/Final-Report-French-Women-with-DisAbilities-Breast-Cancer-Screening-2013.pdf>
- **Dépistage organisé des cancers dans les ESMS des personnes en situation de handicap**, Codes83, 2013, 2 p. : http://www.codes83.org/depot_codes83/activites/37_1_doc.pdf
- Groupe Hospitalier de l'Institut Catholique de Lille (GHICL), **Dépistage du cancer du sein et du cancer colorectal accessible au sourd**, Oscar santé, 2012, 3p. : http://www.oscarsante.org/actions/oscars_detail_fiche.php?ref=18433&titre=depistage-du-cancer-du-sein-et-cancer-colorectal-accessible-aux-sourds*

- Intergénération santé, **Promotion du dépistage du cancer du sein et aide à l'acheminement des personnes handicapées ou à mobilité réduite de la vallée de la la Roya**, Oscar santé, 2013, 2 p. http://www.oscarsante.org/actions/oscars_detail_fiche.php?region=&ref=20585&titre=promotion-du-depistage-du-cancer-du-sein-et-aide-a-l-acheminement-des-personnes-handicapees-ou-a-mobilite-reduite-de-la-vallee-de-la-roya®ion
- Codes 13, **Formation de personnes relais au dépistage des cancers dans les établissements et services pour personnes handicapées ou en réinsertion**, Oscar santé, 2012, 3 p. : http://www.oscarsante.org/actions/oscars_detail_fiche.php?region=&ref=14436&titre=formation-de-personnes-relais-au-depistage-des-cancers-dans-les-etablissements-et-services-pour-personnes-handicapees-ou-en-reinsertion®ion=
- Association pour le dépistage de la maladie du sein (ADEMAS), **Campagne de dépistage organisé du cancer du sein**, Oscar santé, 2011, 3p. : http://www.oscarsante.org/actions/oscars_detail_fiche.php?region=&ref=22078&titre=campagne-de-depistage-organise-du-cancer-du-sein®ion=
- STOEBNER-DELBARRE Anne, SCHAUB Roxane, THEZENAS Simon (et al.), **Aide à l'arrêt du tabac pour les personnes en situation de handicap : un programme pilote en Languedoc- Roussillon**, La santé de l'homme, n°412, 2011, pp.40-41: <http://www.inpes.sante.fr/SLH/pdf/sante-homme-412.pdf>
- **Dépistage et détection précoce**, Inca, : <http://www.e-cancer.fr/depistage>
- COUEPEL Laurence, BOURGAREL Sophie, PITEAU-DELORS Monique, **Dépistage du cancer chez les personnes handicapées : pratiques en établissements médico-social**, CREA PACA- CORSE, 2010/02, 41 p. : http://www.creai-pacacorse.com/depot_creai/documentation/85/85_17_doc.pdf
- **La prise en charge en médecine générale de ville des patients handicapés** : résultat d'une enquête auprès du panel de médecins généralistes de la région Provence Alpes Côte d'Azur, ORS PACA, INSERM Unité 379, Regards santé, n°6, 2005/03, 4p. : http://www.sesstim-orspaca.org/syntheses_resultats/pdf/05-SY1.pdf
- DEVANEY Julie, SETO Lisa, BARRY Nancy, (et al.), **Navigating healthcare : gateways to cancer screening**, Disability&Society, Vol 24, n°6, 2009, pp.739 : https://www.mountsinai.on.ca/education/CreatingEnablingEnvironment/files-and-resources/Navigating%20Healthcare_Gateways%20to%20Cancer%20Screening%20ARTICLE.pdf
- Audition publique. Accès aux soins des personnes en situation de handicap. Synthèse des principaux constats et préconisations, HAS, 2008, 8 p. : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-01/synthese_ap_acces_soins_personnes_handicap_23102008.pdf
- Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. L'accompagnement à la santé des personnes handicapées, ANESM, 2013/08, 130 p. [En ligne, consulté en septembre 2014] : http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/ANESM-RBPP-Accompagnement_sante-Juillet_2013.pdf

Autres ressources

- **Centre régional douleur et soins somatiques en santé mentale, autisme, polyhandicap et handicap génétique rare**, EPS Etampes

- **Vidéo / support**
Etats généraux de la Déficience intellectuelle : Table ronde Comprendre, prévenir et accompagner les troubles du comportement
<http://www.colloque-tv.com/colloques/les-etats-generaux-de-la-deficience-intellectuelle/comprendre-prevenir-et-accompagner-les-troubles-du-comportement>
- Association Nationale pour la promotion des soins somatiques en santé mentale, ANP3SM
<http://www.anp3sm.com>
- **Réseau Lucioles, réseau national de ressources sur le handicap mental sévère**
Des études, ouvrages et outils sur les troubles de l'alimentation, les troubles du sommeil, l'évaluation de la douleur, l'éducation, les loisirs, les troubles du comportement, le management...
www.reseau-lucioles.org
- **Journée de rencontre autour de l'expertise collective Inserm « Déficiences intellectuelles »**, actes du colloque du 1^{er} mars 2016 disponible sur le site internet de l'INSERM
- **« Déficiences intellectuelles : les enseignements de l'expertise collective INSERM »**, présentation de Vincent DESPORTES à l'occasion des journées nationales IME IEM CREA I « Des parcours porteurs de sens pour tous », Tours, Octobre 2017
- **«Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement»** remis au Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes, Pascal Jacob, Avril 2013
- **La charte Romain Jacob « Unis pour l'accès à la santé des personnes en situation de handicap** signée le 16 décembre 2014 au plan national, le 13 octobre 2015 en Bretagne et le 2 juin 2016 en Pays de la Loire
- **Accès à la santé des personnes en situation de handicap.** Mise en œuvre de la Charte R. Jacob.
 - Journée inter-régionale CREA I Bretagne-Pays de Loire – Actes juin 2018
 - Etude CREA I Grand Est
 - Journée régionale Grand Est - Programme
 - Journée régionale Grand Est - Diaporama
 - Prévention promotion de la santé (Handicap) ARS Grand Est
- **« Pour une santé accessible aux personnes handicapées mentales »**, Livre blanc, UNAPEI, juin 2013
- Les fiches Santé BD en FALC : <https://santebd.org/projet-santebd/falc>
- **L'accès aux soins et à la prévention des personnes en situation de handicap.** Bibliographie thématique. Novembre 2017. IRDES : <https://www.irdes.fr/documentation/syntheses/l-acces-aux-soins-et-a-la-prevention-des-personnes-en-situation-de-handicap.pdf>
- **Accès aux soins et à la prévention des personnes en situation de handicap en France :** une exploitation de l'enquête Handicap-Santé-Ménages, Revue d'Epidémiologie et De Santé Publique, 2016. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0398762016000882>
- **L'accès aux soins courants et préventifs des personnes en situation de handicap en France.** Tome 1 - Résultats de l'enquête Handicap -Santé volet Ménages. Les rapports de l'Irdes. <https://www.irdes.fr/recherche/rapports/560-l-acces-aux-soins-courants-et-preventifs-des-personnes-en-situation-de-handicap-en-france-tome-1-menages.pdf>

- **L'accès aux soins courants et préventifs des personnes en situation de handicap en France.** Tome 2 - Résultats de l'enquête Handicap - Santé volet Institutions. Les rapports de l'Irdes. <https://www.irdes.fr/recherche/rapports/560-l-acces-aux-soins-courants-et-preventifs-des-personnes-en-situation-de-handicap-en-france-tome-1-menages.pdf>
- **Accueil, accompagnement et organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap,** HAS, 2017. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2772619/fr/accueil-accompagnement-et-organisation-des-soins-en-etablissement-de-sante-pour-les-personnes-en-situation-de-handicap
- **Accès à la santé des personnes en situation de handicap et de précarité,** MRIE Rhône-Alpes, 2016
Recours aux soins de santé primaires des personnes en situation de handicap : analyses économiques à partir des données de l'enquête Handicap-Santé, Université Paris Saclay, 2016. <http://www.mrie.org/publications.html>
- **Données de preuve en vue d'améliorer le parcours de soins et de vie des personnes présentant un handicap psychique sous tendu par un trouble schizophrénique,** Versailles Centre de Preuves en Psychiatrie et en Santé Mentale, 2015. http://www.adesm.fr/wp-content/uploads/2015/11/Rapport_donnees_preuves_ameliorer_parcours_soins_vie_handicap_psychique_201509.pdf
- **Le recours au dépistage du cancer chez les personnes en situation de handicap.** Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique, 2013
- **Est-ce que le handicap ou les limitations peuvent influencer sur les pratiques de dépistage du cancer du sein ?** Analyse de l'enquête Handicap-Santé-Ménage dès 2008 ? Revue d'Epidémiologie et de Santé Publique, 2013. <http://ifr-handicap.inserm.fr/index.php/recherche/enquetes-handicap-sante/l-enquete-handicap-sante-2007-2009/seminaire-animation-des-exploitations/item/39-22e-seance-19-decembre-2013>
- **Kit de communication pour améliorer le dialogue entre les équipes soignantes et les patients.** AP-HP, 2010. <https://www.aphp.fr/contenu/lap-hp-lance-medipicto-ap-hp-une-application-web-gratuite-pour-ameliorer-le-dialogue-entre>
- **Le suivi santé en établissements et services médico-sociaux : une affaire de spécialistes ?** Le Pélican - Informations CREA I Languedoc-Roussillon, 2007. <http://www.creaiorslr.fr/>
- **Dépistage du cancer chez les personnes handicapées : pratiques en établissement médico-social.** Bulletin d'informations du CREA I Bourgogne, 2011. <https://www.creaibfc.org/le-creai/>
- **« Lucie est soignée pour un cancer »**
Livre réalisé par l'association Oncodéfi, en collaboration avec le CREA I-ORS-Languedoc Roussillon, pour expliquer la prise en charge du cancer aux personnes ayant une déficience intellectuelle ou un problème cognitif. Ouvrage à disposition à l'accueil. Contact : Oncodéfi – 209 avenue des Apothicaires – Parc Euromédecine – 34090 Montpellier – daniel.satge@oncodefi.org
- **Promotion de la santé :**
<http://inpes.santepubliquefrance.fr/accessible/index.asp>
<https://www.coactis-sante.fr/santebd>
<http://www.santetresfacile.fr/telechargements>

- **Éducation thérapeutique :**

http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2040214/fr/fiche-2-proposer-une-education-therapeutique-au-patient

http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1241714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp

Site internet : HandiConnect est un site « ressources » destiné aux professionnels de santé afin de les accompagner dans l'accueil et dans une prise en charge de qualité des patients en situation de handicap.

<https://handiconnect.fr>

Avril 2017 - Dossier bibliographique : santé mentale et organisation des soins

<http://www.creaiorslr.fr/Documentation/Dossier-bibliographique-sante-mentale-et-organisation-des-soins>

Note de synthèse : Prévention des cancers en ESMS relevant du secteur du handicap

<http://www.creaiorslr.fr/Documentation/Notes-de-synthese/2014-Prevention-des-cancers-en-ESMS-relevant-du-secteur-du-handicap>

Symposium international 2014 et 2018 sur cancer et déficience intellectuelle

<http://www.oncodefi.org/fr/congres/symposium-2018/2-fr.html>

<http://www.oncodefi.org/fr/component/content/article.html?id=23&Itemid=489>

Recherches menées par Oncodéfi

- **CHAID** (Cancer, Hérault, Adults, Intellectual, Disability)

Etude interventionnelle sur la répartition selon les organes et le stade au diagnostic des cancers chez les personnes déficientes adultes dans le département de l'Hérault, 2013-2016 (soutien: Institut National du Cancer - INCa), prolongée pour trois années 2017-2019 (soutien : Fondation Obélisque).

- **GYNDI** (GYNécologie Déficiente Intellectuelle)

Etude sur les cancers des femmes déficientes intellectuelles, 2014-2017 (soutien: Ligue pour la Lutte contre le Cancer de l'Hérault).

- **INDEP** (INSEE DEPistage)

Etude nationale sur la fréquence des cancers et leur dépistage en institutions qui hébergent des personnes déficientes intellectuelles : seins, utérus, ovaires, etc, 2015-2018 (soutien: Ligue pour la Lutte contre le Cancer de l'Hérault).

- **OSO** (Obstacles aux SOins)

Etude sur les obstacles rencontrés lors de soins du cancer pour les personnes déficientes intellectuelles, 2016-2017 (soutien: Fondation de l'Avenir).

- **ARII** (Action Recherche Infirmière Institution)

Etude - action sur les difficultés rencontrées lors de l'accompagnement d'un résident porteur d'un cancer en institution dans le département de l'Hérault, 2016-2017 (soutien: Fondation Malakoff Médéric Handicap).

- **ADICAN** (Adults, Intellectual, Disability, CANcer)

Etude sur les cancers des personnes déficientes intellectuelles au troisième âge, en collaboration avec une équipe de l'Université de Lund, Suède, 2017-2018 (Soutien: Fondation Jérôme Lejeune).

- **ACERCA** (Action Connaissance Et Ressenti des Aidants sur le Cancer)

Etude sur les connaissances des aidants sur le cancer, 2018 (soutien: AG2R la Mondiale)

Généralités sur les cancers des personnes DI

Annable G, Strienstra D, Chochinov HM; addressing disability in cancer care. Canadian partnership against cancer 2010 <http://www.partnershipagainstcancer.ca/wp-content/uploads/Addressing-Disability-in-Cancer-Care.pdf>

*Satgé D, Cancers des personnes déficientes intellectuelles. Chapitre dans l'ouvrage d'expertise collective INSERM: Déficiences intellectuelles 2016 pp 1115-1132 <http://www.inserm.fr/thematiques/sante-publique/expertises-collectives>

Tumeurs particulières et syndromes particuliers

*Bourgarel S, Trétarre B, Satgé D, Stobner-Delbarre A. Le cancer colorectal et son dépistage chez les personnes déficientes intellectuelles vivant en institution en France. *Oncologie* 2015 DOI 10.1007/s10269-015-2532-1. <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs10269-015-2532-1>

*Satgé D, Sasco AJ, Pujol H, Rethore M.-O. Les tumeurs mammaires chez les femmes trisomiques 21. *Bull Acad Natl Med* 2001;185:1239-54. <http://www.academie-medecine.fr/les-cancers-mammaires-des-femmes-trisomiques-21/>

Dépistage et diagnostic

*Bourgarel S. Amélioration des pratiques liées au dépistage des cancers en direction des personnes en situation de handicap vivant en institution spécialisée. B.I du CREAI Bourgogne Franche Comté. 2016 ; 355 : 5-13. http://www.creai-pacacorse.com/depot_creai/documentation/149/149_17_doc.pdf

*Couëpel L, Bourgarel S, Piteau-Delord M. Dépistage du cancer chez les personnes handicapées: pratiques en établissement médico-social. *Bulletin d'information du CREAI Bourgogne*. 2011;311:9-21. www.cairn.info/revue-pratiques-et-organisation-des-soins-2011-4-page-245.htm

*Guessous I, Cornuz J, Gaspoz JM, Paccaud F. Dépistage: principes et méthode. *Rev Med Suisse*. 2010;6(256):1390-4. <https://www.revmed.ch/RMS/2010/RMS-256/Depistage-principes-et-methodes>

Douleur et déficience intellectuelle

*Azéma B. La douleur des personnes handicapées par suite d'une déficience intellectuelle : la repérer, l'évaluer, la traiter. Informations CREAI Languedoc-Roussillon « *Le Pélican* » 2007 ;188 :4. <https://www.creai-bfc.org/wp-content/uploads/edd/279-03-2.pdf>

*Saravane D, La douleur en santé mentale : les mythes. Dans : Santé mentale et douleur, Marchand S, Saravane D, Gaumond I ed. Springer 2013 pp 5-17 . <https://www.decitre.fr/livres/sante-mentale-et-douleur-9782817803067.html>

- ERASME Equipe régionale d'accompagnement et de soutien multidisciplinaire autour des épilepsies

- Association neuro bretagne <http://www.neurobretagne-oniric.com/cartes-transports-alternatifs.php>