

**Avertissement** : notes prises au vol... erreurs possibles... prudence !

Mardi 3 décembre 2019

Hôpital cantonal de Genève

## Enjeux de santé pour les personnes en situation de handicap

Dre A.-Ch. Héritier, Dr J. Fluss, Dr M. Kosel

Après une brève introduction par le Prof Arnaud Perrier, c'est l'interniste qui commence... (Dre Héritier)

Il y a plus d'1 milliard de personnes handicapées dans le monde.

Elles ont les mêmes besoins en soins de santé que les autres.

Cependant, elles ont 2 fois plus de « chances » de ne pas trouver la personne avec les compétences requises, 3 fois plus de « chances » de se voir refuser les soins, et 4 fois plus de « chances » d'être mal soignées dans le système de soins.

1 sur 2 personnes handicapées n'a pas les moyens de se soigner...Elles ont 50% de probabilité de devoir faire face à des dépenses de santé catastrophiques, qui peuvent réduire leur famille à la pauvreté...

70 millions de personnes auraient besoin d'un fauteuil roulant...seulement 5-15% y ont accès...

360 millions ont des déficiences auditives modérées à profondes et auraient besoin de prothèses auditives...seuls 10% y ont accès (3% dans les pays en développement).

Il est possible de rendre les services de soins accessibles aux personnes handicapées, par exemple en supprimant les obstacles physiques (p.ex. escaliers) pour accéder aux établissements de santé, en rendant les soins économiquement abordables, en formant les agents de santé sur les questions liées au handicap, et au droit des personnes handicapées (convention des nations unies relative aux droits des personnes handicapées), directives médico-éthiques concernant les personnes en situation de handicap de l'ASSM (Académie Suisse des Sciences Médicales), en investissant dans les services spécifiques comme la réadaptation.

Il y a différentes situations de handicaps...

Les handicaps moteurs, sensoriels (vue, audition), psychiques, mentaux (déficience intellectuelle), cognitifs (démences) et les polyhandicaps...

En Suisse, on estime le nombre de personnes vivants avec un handicap entre 600'000 et 1 Mio soit 10% de la population.

A Genève, 43'000 personnes vivent avec un handicap...

Pour ce qui est du handicap mental (déficience intellectuelle), c'est 1.5-3% de la population, 1.6 garçon pour 1 fille...10% ne sont pas dans le réseau socio-éducatif.



L'objectif du « Programme Handicap » aux HUGs, c'est :

- Améliorer la prise en soins
- Faciliter la communication et la coordination entre les intervenants
- Former des référents médico-soignants
- Identifier les besoins spécifiques des PSG (personnes en situation de handicap)
- Favoriser la collecte de données statistiques et épidémiologiques

Actuellement le programme Handicap HUG comprend 2 infirmiers référents, pédiatrie et adulte, et un médecin référent, ainsi qu'une consultation handicap (<https://www.hug-ge.ch/accueillir-patient-situation-handicap>).

On souligne les difficultés lors des soins :

Problèmes de communication, difficulté à repérer les symptômes, comment obtenir le consentement aux soins ? la difficulté à évaluer la douleur, les présentations

cliniques atypiques, les troubles du comportement et la nécessité de prendre plus de temps...

Il y a toujours le danger de tout mettre sur le compte du handicap



Lors de paralysie cérébrale/ polyhandicap p.ex., il y a des problèmes orthopédiques, de positionnement, des douleurs, souvent une cachexie, des broncho-pneumonies à répétition, un reflux gastro-oesophagien, de la constipation, des crises d'épilepsie.



Pour les personnes TSA (Troubles du Spectre de l'Autisme), les 5 pathologies les plus fréquentes, par ex. sont :

- Les otites
- Les gastrites, RGO, constipation
- Les douleurs dentaires

- Les infections urinaires et les rétentions urinaires
- Les blessures/ fractures

Pour les syndromes de Down (trisomie 21) ce sont :

- Les troubles de la réfraction/ cataracte
- Les otites
- Les dysthyroïdies
- Les cardiomyopathies
- Le SAOS (apnée du sommeil)
- Le tunnel carpien
- La maladie d'Alzheimer

Les patients, interviewés dans un petit film, nous disent, qu'ils attendent d'un bon généraliste qu'il soit à l'écoute, qu'il soit respectueux mais aussi qu'il soit à l'heure (prenons-en de la graine...), et ce n'est pas parce qu'ils sont handicapés que l'on peut automatiquement les tutoyer sans leur en demander l'autorisation...

Idem pour les parents, ils s'attendent à ce que l'on traite leur enfant avec la même attention et les mêmes soins que les autres. Un mot sur l'importance de les écouter eux aussi, de profiter de leur expertise...

Le neuropédiatre (Dr Fluss), insiste sur la classification CIF (Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé) permettant une approche diagnostique, sur les répercussions fonctionnelles, thérapeutiques, etc...

Il insiste sur les enjeux diagnostics en période prénatale, néonatale, puis chez l'enfant et l'adolescent...sur les enjeux administratifs : assurance maladie, AI, allocations, rentes, curatelle...sur les enjeux thérapeutiques : quelle mesure, quelle validité scientifique, quelle fréquence, combien de temps, qui finance...etc... (attention aux agendas surchargés « de ministre » des enfants)...sur les enjeux scolaires : quelle structure scolaire en fonction du handicap et de sa sévérité...bref, on comprend rapidement la complexité...

Le psychiatre (Dr Kosel) nous parle de l'UPDM (Unité de psychiatrie du développement mental) pour les patients en situation de handicap avec DI (déficience intellectuelle), TSA (Troubles du Spectre de l'Autisme) et comorbidités psychiatriques et troubles du comportement.

L'UPDM traite environ 100 nouveaux patients/ an.

Ils ont 6+6+5 lits de soins ; 10 places en hôpital de jour ; et suivent une cohorte de 150 patients. Leur équipe mobile suit 30 patients.

Dans ce collectif, nettement plus de schizophrénies que dans un groupe témoin (5.6% vs 0.9%), plus d'anxiété (8.1% vs 3.9%), pas plus de démence, ni de troubles alimentaires, ni d'abus d'alcool, mais plus de dépression (15.8% vs 10.1%).

Pour ce qui est de la pharmacothérapie, la prudence est de rigueur.

La Rispéridone diminue les troubles du comportement chez les enfants ; chez l'adulte c'est moins clair...

Le méthylphénidate et les agonistes alpha sont efficaces pour les symptômes de TDA-H (déficit de l'attention et hyperactivité).

Peu d'évidence pour les antiépileptiques, les anxiolytiques, et la naltrexone.

Le lithium pourrait diminuer les comportements agressifs.

Les antidépresseurs sont peu efficaces pour les comportements stéréotypés et répétitifs.

Les données concernant l'Oxytocine pour améliorer les comportements sociaux sont peu claires.

La mélatonine améliore le sommeil.

On souligne que les diagnostics médicaux et psychiatriques sont difficiles à poser ; que les troubles du comportement augmentent avec la sévérité du handicap et qu'il est important d'exclure des comorbidités comme les douleurs (dentaires...), des troubles gastro-intestinaux, du sommeil, des comorbidités psychiatriques...voire de les traiter...

Importance des approches individualisées, interprofessionnelles, en réseau avec les patients et leur représentants légaux...Handicap HUG, UPHA, autres spécialités médicales, internistes consultants, et nous, médecins de 1<sup>er</sup> recours.

