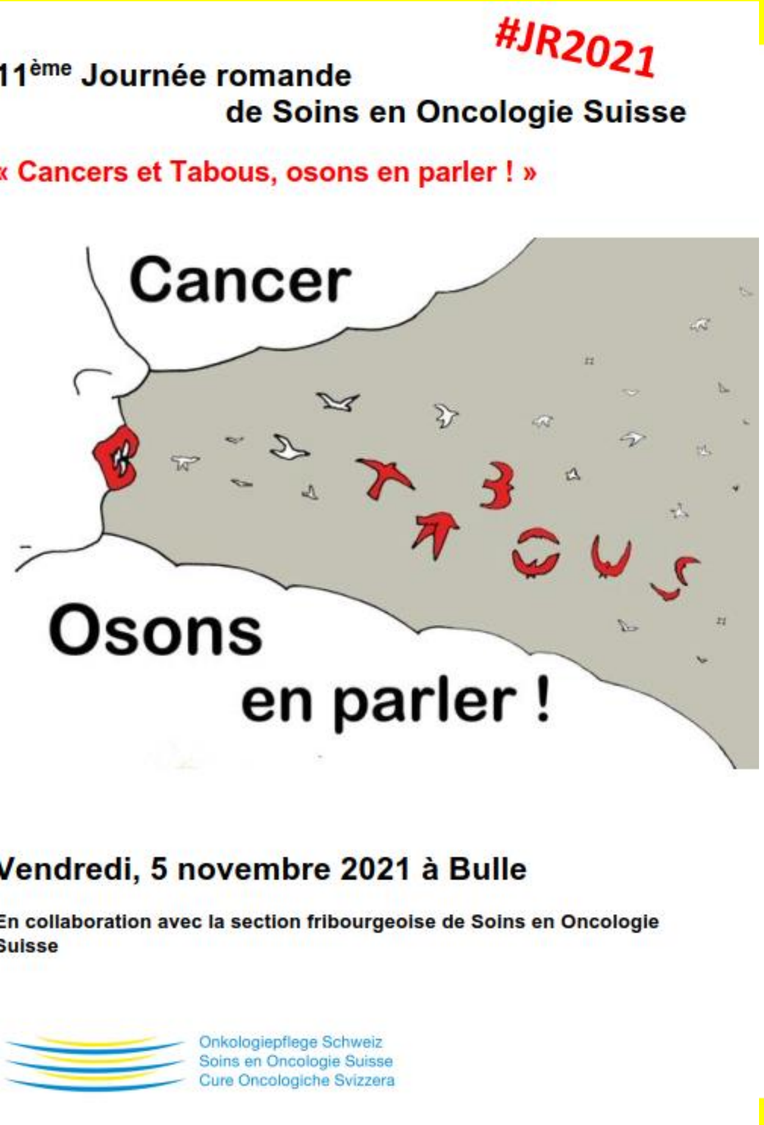


11ème Journée romande de Soins en Oncologie Suisse

Cancer et Tabous, Osons en parler!

Handicap et Santé

Séverine Lalive Raemy, Infirmière, Maître d'enseignement
HES-SO HEdS

Vendredi 5 novembre 2021 Bulle

Handicap et Santé

- Le problème est-il important?
- De quoi parle-t-on?
  - Contexte Mondial, Suisse et Genevois
  - Définitions et généralités
- Cancer et Handicap, où en est-on?
  - Top 5 des problèmes somatiques
  - Problèmes
- Quelques recommandations
- Ressources à Genève
  - Réseau Santé et Handicap

Tiré de: https://lauramo20.files.wordpress.com/2014/04/handicap.jpg

Le problème est-il important?

- Est-ce que les personnes ayant un handicap reçoivent la même qualité de soins et ont le même accès au système de santé que la population générale en Suisse?

- À votre avis?

R É S U M É

RAPPORT MONDIAL SUR LE HANDICAP

Organisation mondiale de la Santé

BANQUE MONDIALE

http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report/fr/

2011

Lalive d'Epinay Raemy and Paignon *International Journal for Equity in Health*
_####################_
https://doi.org/10.1186/s12939-019-0948-8

International Journal for Equity in Health

COMMENTARY Open Access

Providing equity of care for patients with intellectual and developmental disabilities in Western Switzerland: a descriptive intervention in a University Hospital

Check for updates

Onkologiepflege Schweiz
Soins en Oncologie Suisse
Cure Oncologiche Svizzera
Section Fribourg

//www.insidehighered.com/sites/default/server_files/media/asking%20questions.jpg

Onkologiepflege Schweiz
Soins en Oncologie Suisse
Cure Oncologiche Svizzera
Section Fribourg

Le problème est-il important?

Améliorer la santé des personnes handicapées

Organisation mondiale de la Santé

1 Dans le monde, plus de **MILLIARD** de personnes ont un handicap

1 personne sur **7**

Pour les soins de santé généraux, les handicapés ont les mêmes besoins que les autres

Mais elles ont une probabilité:

- **2x** plus grande de trouver des prestataires sans les compétences requises ou des installations insuffisantes
- **3x** plus grande de se voir refuser des soins
- **4x** plus grande d'être mal soignés dans le système de soins

1 sur **2**

Une personne handicapée sur 2 n'a pas les moyens de se soigner

Elles ont une probabilité **50%** plus forte de devoir faire face à des dépenses de santé catastrophiques

Ces dépenses de santé à leur charge peuvent réduire leur famille à la pauvreté

La réadaptation et les technologies d'aide fonctionnelle peuvent permettre aux personnes handicapées d'être autonomes

70 M de personnes ont besoin d'un fauteuil roulant.

5 à **15 %** seulement y ont accès.

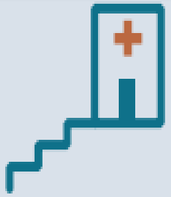
Dans le monde, **360 M** de personnes souffrent de déficiences auditives modérées à profondes.

La production de prothèses auditives ne répond qu'à

10% des besoins sur le plan mondial

3% des besoins dans les pays en développement

Il est possible de rendre les services de soins accessibles aux personnes handicapées, ce qui réduira des inégalités inacceptables pour la santé



En supprimant les obstacles physiques pour accéder aux établissements de santé, à l'information et aux équipements

En rendant les soins de santé abordables

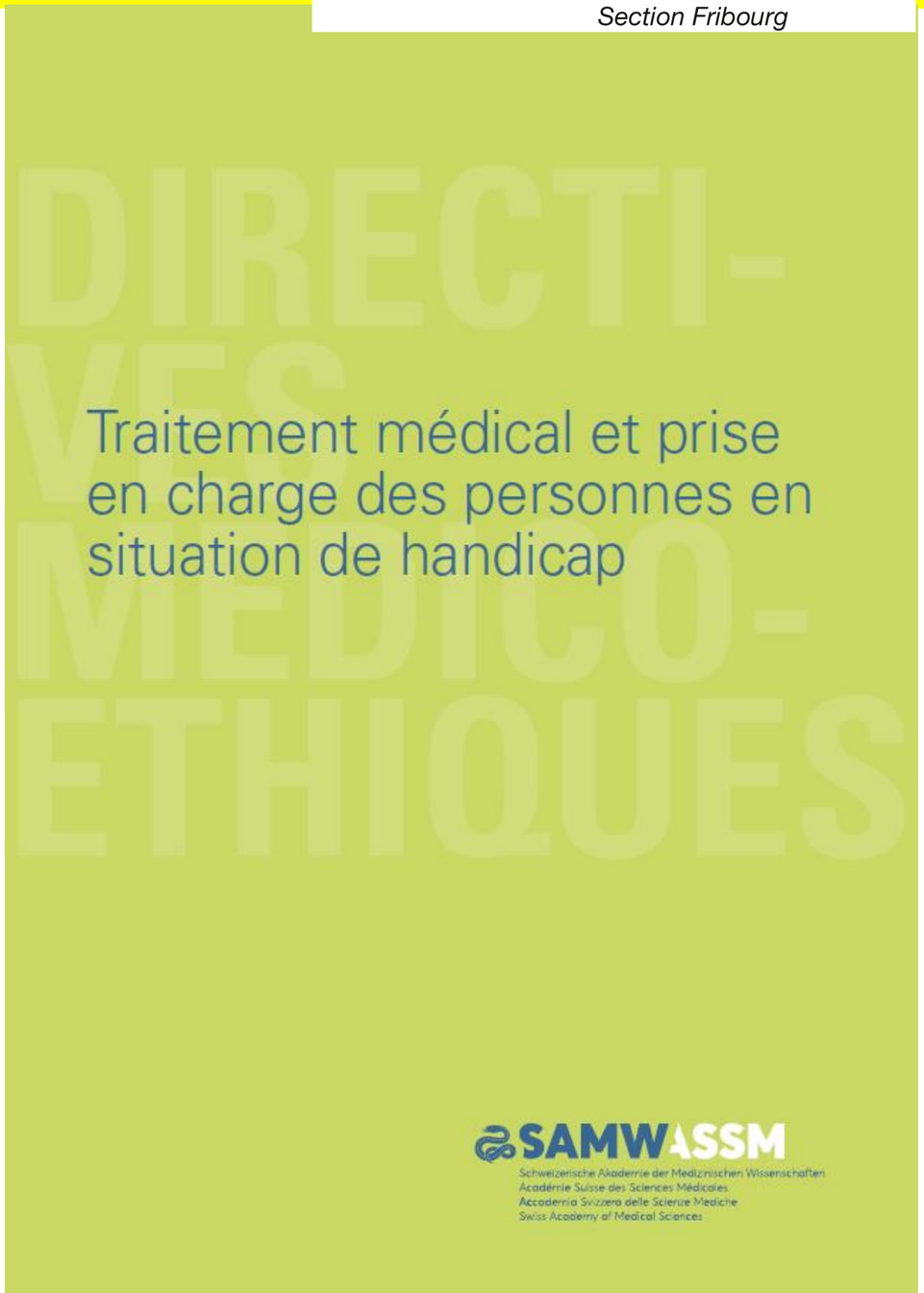
En formant tous les agents de santé sur les questions liées au handicap, parmi lesquelles les droits des personnes handicapées

En investissant dans des services spécifiques comme la réadaptation

http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report/fr/

Le problème est-il important?

CDPH, article 25, santé



ONU: 2006 Convention relative aux droits des personnes handicapées CDPH, Article 25

- Les pays doivent s’assurer que les personnes handicapées ont:
  - Accès aux services de santé dont ils ont besoin à cause de leur handicap
  - Accès aux mêmes services de santé que tout le monde
  - Les services de santé sont proches de là où les gens vivent
  - Les professionnels de la santé offrent les mêmes services aux personnes handicapées qu’à tout le monde
  - Les personnes handicapées ne sont pas discriminées en matière de santé et d’assurance-vie parce qu’elles sont handicapées
  - Les personnes handicapées ne se voient pas refuser des soins ou un traitement parce qu’elles sont handicapées

De quoi parle-t-on?

- Définition
  « Est appelé handicapé celui dont l'intégrité physique ou mentale est progressivement ou définitivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge, d'une maladie ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi s'en trouve compromise ».
  Organisation mondiale de la santé (2011)

Organisation mondiale de la Santé

Centre des médias | Publications | Pays | Programmes et projets | À propos de l' OMS

Incapacités et réadaptation

Rapport mondial sur le handicap

Environ 15% des habitants de la planète vivent avec une certaine forme de handicap, dont 2 à 4% avec de grandes difficultés de fonctionnement.

La prévalence mondiale du handicap est plus élevée que ne le suggéraient les estimations antérieures de l'OMS (10% environ), qui dataient des années 1970. L'estimation mondiale de la prévalence du handicap est en hausse en raison du vieillissement de la population, de la propagation rapide des maladies chroniques et des améliorations dans les méthodologies utilisées pour mesurer le handicap.

De quoi parle-t-on?

Handicaps:

- Physique
- Sensoriel
- Psychique
- Cognitif
- Paralysie Cérébrale
- Mental: Déficience intellectuelle et développementale
- Troubles du spectre de l'Autisme
- Polyhandicap
- Plurihandicaps

Mais toujours des personnes à part entière

- Par exemple :
  - À Genève, 500.000 habitants.
  - Environ 10'000-15'000 personnes avec HM
  - En Suisse: 1 nouveau para-tétra-plégique tous les 2 jours…

Tiré de: https://antennesdepaix.files.wordpress.com/2014/12/handicap-9-tr.jpg

Handicap mental / intellectuel /Déficience intellectuelle

- Selon l'OMS, le DSM-5et la CIM-11, le Handicap intellectuel est définit par
  - Critère 1:
    - Déficits fonctions intellectuelles: Raisonnement planification, pensée abstraite, jugement, apprentissage académique et par l'expérience
  - Critère 2:
    - Limitations significatives du fonctionnement adaptatif: à savoir dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques apprises qui permettent de fonctionner dans la vie quotidienne.
  - Critère 3:
    - Apparition des déficits pendant la période développementale

- Diagnostic positif :si présence des 3 critères
  - Environ 1-3% de la population touchée par la DI

Tiré de: https://static.lavenir.net/

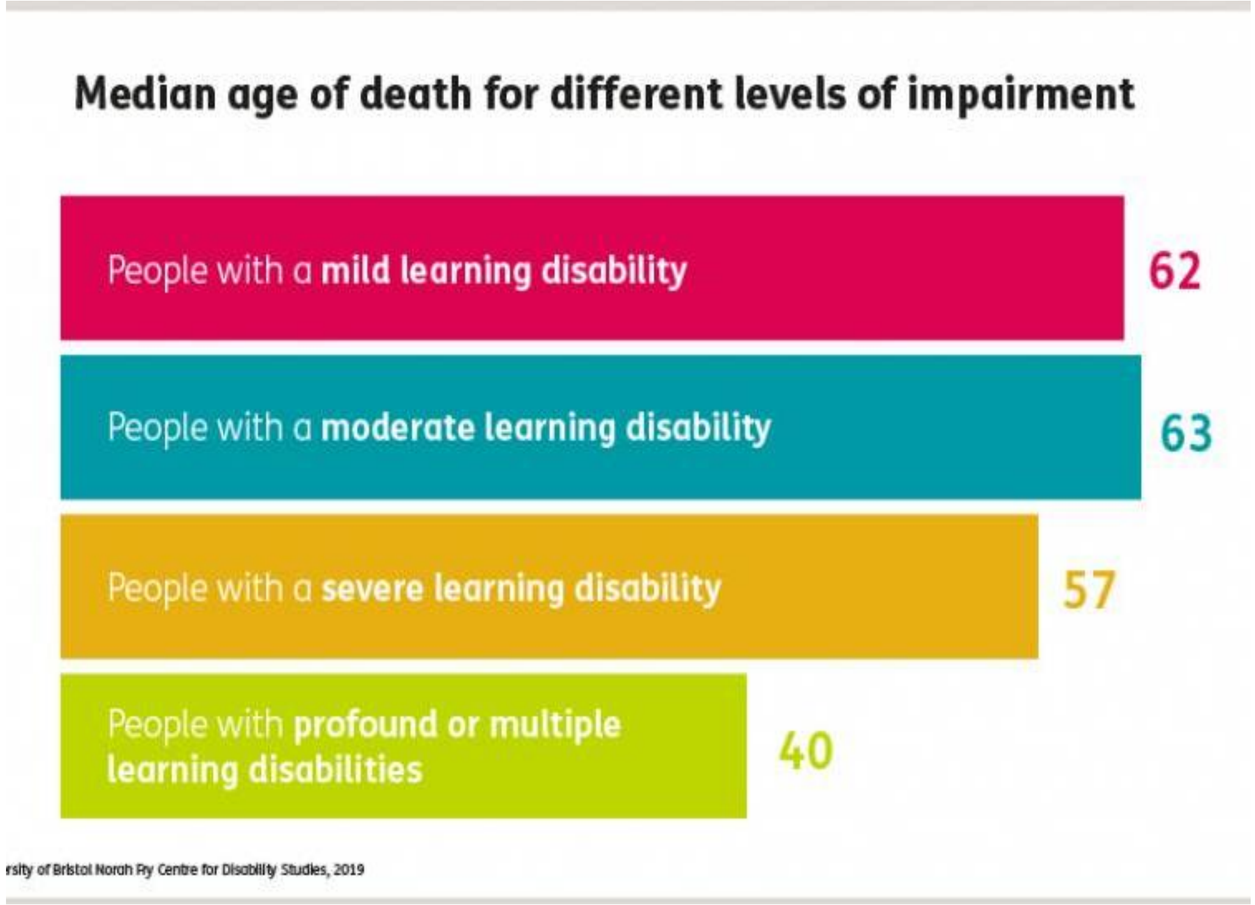
Généralités Handicap intellectuel et TSA

- Selon Frassati, Dauvé et Kosel (RMS, 2017)
  - «L'espérance de vie de la population avec HI est fortement diminuée. Dans une étude conduite en Angleterre et au Pays de Galles, l'âge médian du décès se situe chez les hommes de la population générale à 78 ans et pour ceux avec HI à 65 ans, et pour les femmes à 83 et 63 ans, respectivement.
  - Un autre résultat intéressant concerne les décès évitables
    - 13% population générale
    - 37% population avec HM

TABLEAU 2	Etiologies du handicap intellectuel (HI)[4]
• Complications de la prématurité	5%
• Causes environnementales	13%
• Anomalies chromosomiques	15%
• Maladies métaboliques	8%
• Syndromes reconnaissables	2%
• HI liés au chromosome X	10%
• Autres maladies monogéniques connues	10%
• HI idiopathique	35-40%

Et la prévention contre le cancer ?

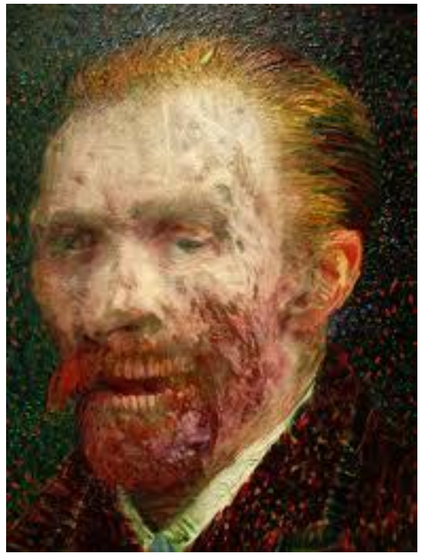
- Selon NHS Digital 2017 :
- “People with a learning disability have worse physical and mental health than people without a learning disability.
- On average, the life expectancy of women with a learning disability is **18 years shorter** than for women in the general population.
- The life expectancy of men with a learning disability is **14 years shorter** than for men in the general population (NHS Digital 2017).
- Tiré de : https://www.mencap.org.uk/learning-disability-explained/research-and-statistics/health/health-inequalities



Handicap psychique

- Conséquence de troubles psychiques liés à une maladie mentale/psychique
  - Souvent pas de déficit intellectuel
  - Début âge adulte
  - Le handicap psychique est caractérisé par:
    - Déficit relationnel
    - Difficultés de concentration
    - Grande variabilité dans l'utilisation des capacités même si facultés intellectuelles normales
- À ne pas confondre avec le handicap mental
  - HM ou DI = associé à une déficience intellectuelle détectée tôt

Tiré de: https://www.lasemainedecastres.fr/wp-content/uploads/2017/03/S3A.svg_.png

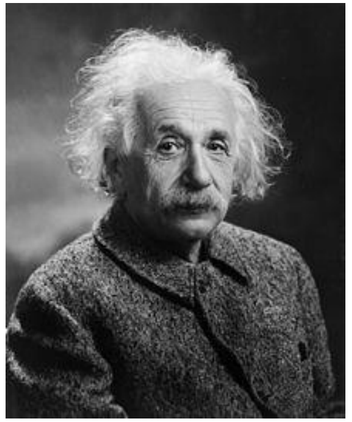


Troubles du spectre de l'Autisme

Trouble neurodéveloppemental d'origine multifactorielle, avec une forte implication de facteurs génétiques

- Prévalence: 1 %, environ 50% avec déficience intellectuelle

- Les personnes atteintes présentent:
  - Altération quantitative et qualitative de la communication et de la socialisation
  - Intérêts restreints
  - Hypo et hyper sensorialité
- TSA/TED:
  - Difficultés
    - À comprendre le langage verbal, non-verbal et l'environnement
    - Lire les pensées d'un interlocuteur
    - Interpréter un sourire ou le ton de voix



Tiré de: http://2.bp.blogspot.com/-.jpg

Tiré de : https://www.google.com/imgres?

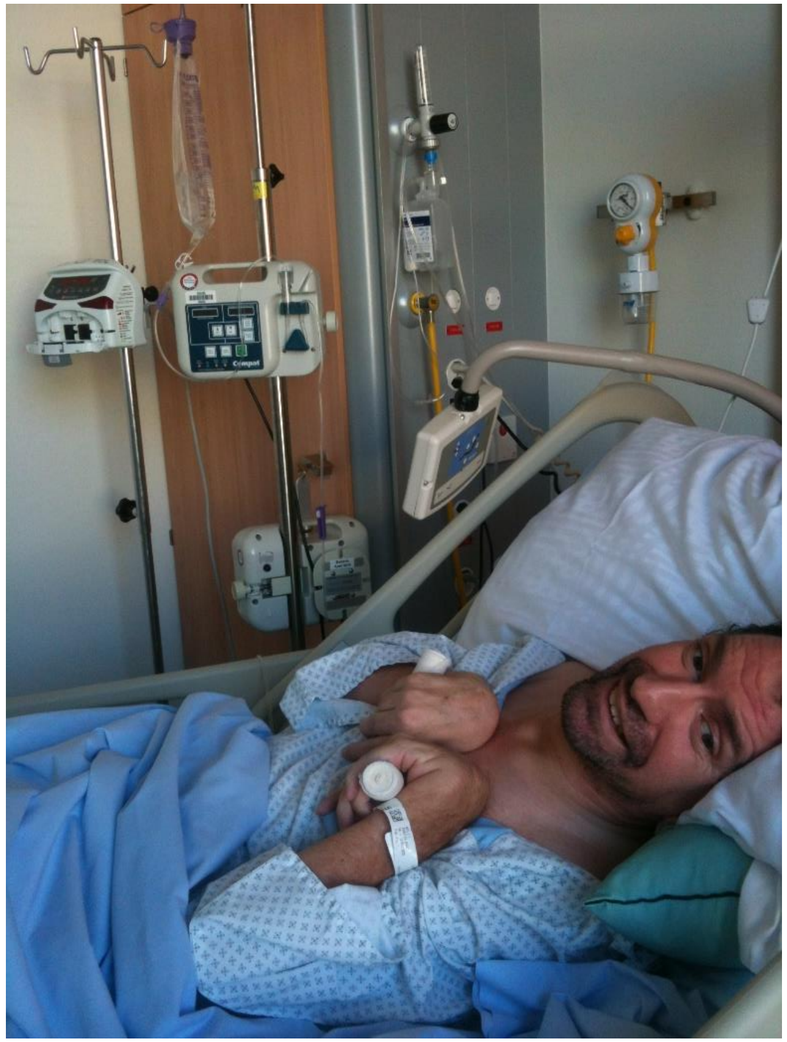
Paralysie Cérébrale

PC = IMC Infirmité motrice cérébrale

- Lésions cérébrales sensori-motrices
- Difficultés:
  - Commander , organiser et contrôler le mouvement
  - Faiblesse musculaire, spasticité
- Intelligence normale
  - Subnormale ou parfois déficience intellectuelle
  - Ne pas préjuger de l'incapacité!
  - En moyenne pour les personnes IMC:
    - 7 x plus d'admission aux Urgences
    - Durée d'hospitalisation 9,5 x plus longue

Polyhandicap:

- Handicap grave associant déficience motrice et déficience intellectuelle, entraînant une restriction extrême de l'autonomie, des possibilités de perception d'expression et de relation
- Associations de plusieurs handicaps
  - Déficience motrice
  - Déficience intellectuelle
  - Déficience(s) Sensorielle(s)
  - Polypathologies associées
- Restriction:
  - Autonomie, Perception, Expression et Relation
  - Préservation des capacités émotionnelles!!!



Tiré de AC Héritier: HUG mai 2021

Handicap mental et cancer: quels constats?

Cancer screening NHS Digital, (2019).

- In 2017/18, around half (52.5%) of women with a learning disability had been screened for breast cancer, compared to 68% of women without a learning disability.
- Meanwhile, less than a third (31.2%) of eligible women with a learning disability had received cervical smear tests, in contrast to 73.2% of women with no learning disability.
- Of those eligible for a colorectal cancer screening, 77.8% of people with a learning disability were screened, compared to 83.7% of those without.
- NHS Digital, (2019).

NHS

The NHS runs three cancer screening programmes.
These are:
- breast screening
- cervical screening
- bowel screening

It can be difficult for people with learning disabilities to take part in cancer screening.

It is important to find out if people have cancer as early as possible.

This makes it easier to treat the cancer.

The law says public services should put 'reasonable adjustments' in place to help people with learning disabilities use the services. This means they need to change their services so they are easier to use.

Handicap mental et cancer: quels constats?

- Aussi fréquents chez les PSH que population générale.
- Cancers = répartition différente selon organes, selon mode de vie (Famille ou EPH), selon niveau DI et origine DI (Génétique ou pas)
- Problématique émergente, liée à l'augmentation de la longévité des PSH
  - Défi pour équipes de soins et sociales
  - Difficultés au niveau: Prévention, Dépistage, Diagnostic, Surveillance et adhérence au TTT
  - Peu d'études sur le sujet du dépistage organisé des cancers chez PSH
    - Selon le Creai (Centre régional d'étude et d'action sur les inadaptations et les handicaps), de Provence-Alpes-Côte d'Azur, en 2010 , les tumeurs diagnostiquées chez les personnes handicapées étaient **deux fois plus grosses** que celles découvertes chez les non-handicapés. En cause : un manque d'accès à la prévention, qui conduit à une prise en charge tardive des cancers.

Handicap mental et cancer: quels constats?

- Selon Azéma et Satgé (2013):
  - «Les données de la littérature médicale montrent qu'actuellement les dépistages sont inadaptés ou insuffisants et que les diagnostics sont souvent tardifs, aboutissant ainsi à une véritable situation de perte de chance.»
- Doutre-Leclercq et Charles (2019)
  - «Les personnes avec une déficience intellectuelle ont un risque plus élevé de développer un cancer colique ; le cancer du sein survient plus tôt et est plus souvent disséminé. Le taux de réalisation du dépistage organisé des cancers reste inférieur à la population générale.»
- Les personnes avec HM ont de la peine à comprendre les enjeux pour leur propre santé en matière de prévention des cancers. Difficultés de collaboration. Anxiété importante.

Handicap mental et cancer: quels risques?

Enfance:

- Cancers plus fréquents chez PSH-DI:
- DI d'origine génétique:
  - T21 : Risque important de leucémie
  - Neurofibromatose et Sclérose Tubéreuse de Bourneville: Augmentation tumeurs cérébrales

Adulte 20 à 60 ans:

- Risque augmenté de cancers:
  - Digestifs: œsophage,, estomac, colon, foie, etc.
  - Thyroïde, Cerveau, Tissus hématopoïétique (lymphomes)
  - Testiculaire (4x plus élevé)
- Risque diminué de cancers:
  - Voie aéro-digestives supérieurs: Langue , bouche, larynx, pharynx
  - Col utérus
- Risque identique à la population générale:
  - Sein, ovaires, utérus
  - Mais dépistage lacunaire et tardif!!!!

Plus de 60 ans

- Risque global inférieur de cancers urinaires, cutanés
- Identique PG pour les autres cancers

Tiré de Handiconsult: 2020

Handicap mental et cancer: quels risques?

Mode de vie:

- PSH en EPH : plus de cancers liés aux infections (Foie et Hep. B; Estomac et Helicobacter pylori)
- Activité physique réduite
- Régime Alimentaire mal équilibré: surpoids et obésité très fréquents
    - Psychotropes, Antiépileptiques, facteurs génétiques (Prader-Willi , T21)
    - Constipation chronique
    - RGO
    - Lithiase vésiculaire

Handicap mental et cancer: Prévention

Prévention

- Meilleur moyen de lutte contre les cancers MAIS doit être adapté aux PSH
  - Agir sur les FR liés à l'environnement (Tabac, OH, Soleil, Sucre, alimentation, HelicoBP)
  - Prévenir Obésité, RGO, Constipation
  - Prévention ciblée sur les cancers ayant une prévalence et une incidence augmentée: Cancers digestifs et des testicules

Recommandations:

- Dépistage cancer du sein dès 40 chez Femme avec DI
- Attention aux Ca ovaires/utérus : suivi gynécologique
- Examen annuel des testicules par médecin TTT
- Penser à investiguer le risque cancéreux si:
  - Symptômes digestifs et abdominaux inexpliqués
  - Amaigrissement
  - Asthénie ou Perte de dynamisme
  - Présence nodule
  - Apparition symptômes psychiques et neurologiques inhabituels (Tumeur cerveau)
  - Toux persistante, etc.

Tiré de SLR HEdS: 2020

Handicap mental et cancer: Obstacles

1. Manque de formation des professionnels
   1. CD
   2. Examens difficiles
   3. Absence d'informations adaptées
   4. Désarroi des équipes SE
2. Représentations
   1. Préjugés
   2. Qualité de vie d'une PSH
   3. Sentiment d'incompétence
   4. Rejet des soignants
3. Consentement et droits
   1. Curatelle
   2. Autodétermination
   3. Capacité de discernement
4. Conséquences:
   1. Retards diagnostiques et thérapeutiques

DNRs

October 13, 2021

© Framestock Footages

The Health Committee report examines UK COVID decisions – including a blanket Do Not Resuscitate order given to COVID patients with learning disabilities

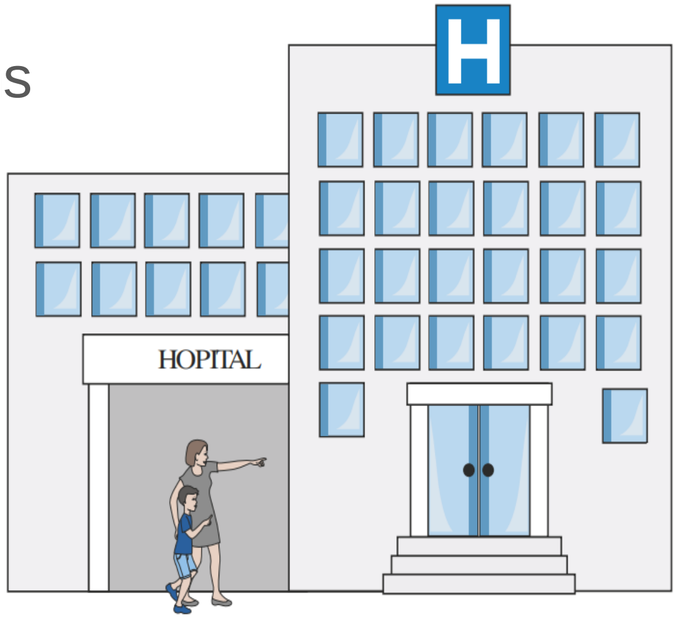
The 150-page report covers a wide expanse of issues faced by the population during the worst of the COVID pandemic, including social care. The report authors, a coalition of cross-party MPs, say that social care was overlooked in early strategic planning for how to deal with the public health crisis.

Difficultés lors des soins

Constats

- Manque de connaissances des soignants sur le handicap mental et les cancers
- Difficultés au niveau de la prise en soins
- Difficultés de communication et de transmission des informations

- Problèmes de **C**ommunication
  Comment communique-t-il ? Me comprend-il ?
- Problèmes de **C**onsentement aux soins
  Comment puis-je obtenir son consentement aux soins?
  Comment puis-je savoir s'il a sa capacité de discernement ?
- Troubles du **C**omportement («comportements défis»)
  Que veut-il dire par ce comportement?
- Présentation **C**linique atypique
  Symptomatologie spécifique
- **C**omplexité
  Prendre en compte la multiplicité d'intervenants et de handicaps en plus des pb de santé

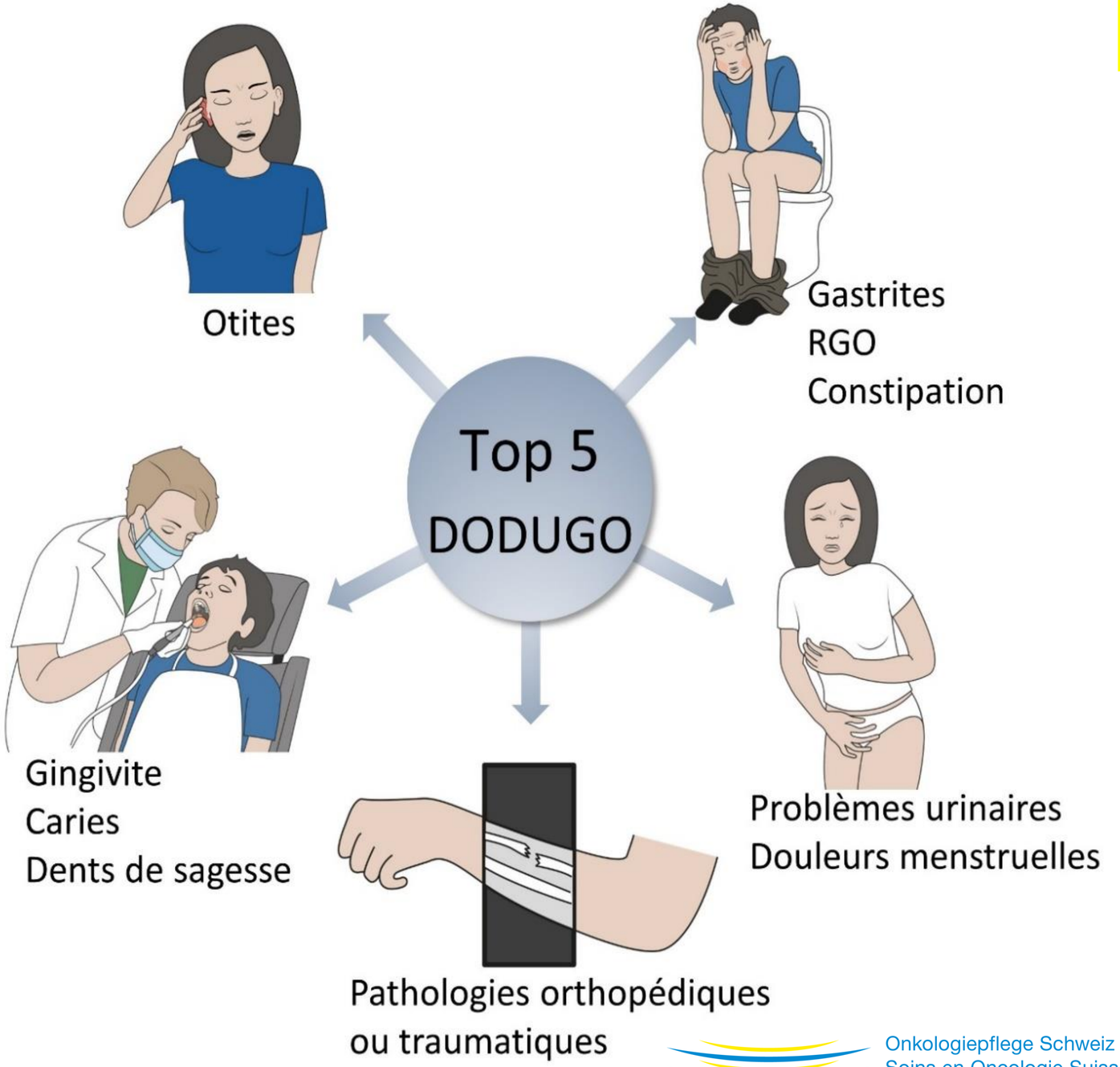


Pictogrammes: http://www.santebd.org

Top 5 : DODUGO

- Top 5 des problèmes somatiques à l'origine de troubles du comportement
  - Dentaire
  - ORL
  - Digestif
  - Uro-Génital
  - Orthopédique

- Référence:
  - Ba M, Daniluk A, Salamun J, Haller DM, Héritier Barras AC. Rev Med Suisse 2020;16:1796-800



Quelques ajustements raisonnables:

Tiréd e HUG: 2021

1. Soyez attentif à ne pas passer à côté d'une maladie grave.
   - Des symptômes médicaux importants peuvent être ignorés ou non détectés parce qu'ils peuvent être confondus avec des problématiques liées au handicap de la personne
   - Les cancers sont aussi fréquents que dans la PG
2. Basez-vous sur le principe de prudence et soyez plus attentif au fait que le patient peut avoir une maladie grave et agissez rapidement.
   - Certains cancers sont plus fréquents que dans la PG
   - Diagnostic précoce afin de réduire les souffrances évitables
3. Trouvez le meilleur moyen de communication, adaptez-vous à la personne
   - Demandez aux proches de vous aider pour cela
   - Pictogrammes et ou signes
4. Ecoutez les parents ou les accompagnants, particulièrement lorsque la personne a des difficultés de communication.
   - Ils peuvent vous dire quels signes, attitudes et comportements indiquent une détresse.

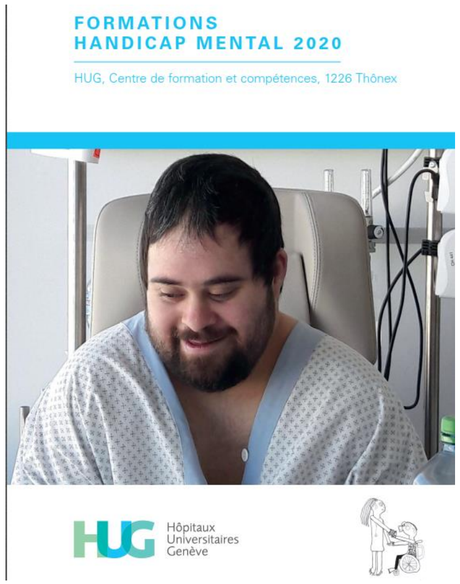
Quelques ajustements raisonnables:

1. Ne spéculez pas sur la qualité de vie de la personne. Elle peut tout-à-fait avoir une vie pleine de satisfactions.
2. Soyez au clair avec la notion de capacité de discernement et de consentement dans les soins.
   - Si la personne n'a pas de capacité de discernement vous devez trouver les personnes ressources: famille , curateur, représentant thérapeutique et agir dans son meilleur intérêt.
3. Demandez de l'aide! Contactez les personnes ressources au sein de votre institution.
4. Adaptez votre prise en charge de ces personnes pour une même qualité de soins
5. Construisez et ou identifiez des bonnes pratique en matière de parcours cliniques et de prévention

Tiréd e HUG: 2021

Recommandations

- Sensibilisation des professionnels de Santé, Socio-éducatifs et des personnes concernées aux enjeux des Cancers
- Actions:
  - Adapter les campagnes de prévention aux PSH en langage FALC
  - Adapter et cibler les campagnes aux risques particuliers de cette population
    - Cancer du sein: mammographie
    - Cancer du colon Hémocult
  - Créer des Protocoles relatifs au dépistage systématique et adaptés aux personnes handicapées
  - Identifier des outils accessibles aux personnes handicapées pour expliquer le cancer et son dépistage
  - Développer l'accès aux soins et en aval l'hospitalisation qu'il faut adapter aux personnes handicapées, adapter les machines de dépistage
  - Former les infirmières et les professionnels de santé (TRM) au dépistage des cancers chez les PSH-DÌ
  - Autres?



Onkologiepflege Schweiz
Soins en Oncologie Suisse
Cure Oncologiche Svizzera
Section Fribourg

Ressources Santé Handicap Mental GE

- Programme HUG: en cas d'hospitalisation
- https://www.hug.ch/accueillir-patient-situation-handicap

- Santebd.org: rendre la santé compréhensible
- http://santebd.org/

- Réshange: Association Réseau santé handicap à Genève
  https://www.reshange.net/

- Handiconsult: consultation spécialisée mobile
- https://handiconsult.ch/

Association Réshange

Handiconsult

Questions ?

- Take Home message?
- Merci de votre attention!

Références

- Organisation mondiale de la santé. (2011). *Rapport mondial sur le handicap : Résumé.* Genève : OMS.
- Organisation mondiale de la santé. (2013). *Handicap et Santé : Aide-mémoire numéro 352.* Genève : OMS.
- Organisation mondiale de la santé. (2013). Incapacités et Réadaptation : *Améliorer la santé des personnes handicapées.* Genève : OMS.
- Frassati, D. L., Dauve, C., & Kosel, M. M. (2017). Le handicap intellectuel chez l'adulte: concepts actuels et défis dans l'approche clinique. Revue médicale suisse, 13(575), 1601-1604.
- Doutre-Leclercq, É., & Charles, R. (2019). Déficience intellectuelle et dépistage organisé des cancers. Médecine, 15(9), 417-422.
- Ba, M., Daniluk, A., Salamun, J., Haller, D., M., Barras, A., H. (2020). 'Top 5 des problèmes somatiques chez les personnes en situation de handicap mental avec troubles du comportement', Rev Med Suisse 2020; volume 6. no. 708, 1796 – 1800.
- Barras, A., H., Nehme, M., Haller, D., M., Guessous, I. (2020). 'Adultes en situation de handicap : rien sur nous sans nous', Rev Med Suisse 2020; volume 6. no. 708, 1783 – 1784.
- Dugerdil, A., Deriaz, J., Hurst-Majno, S., Dao, M., D. (2020). 'Questions éthiques soulevées par la prise en charge médicale des adultes en situation de handicap', Rev Med Suisse 2020; volume 6. no. 708, 1790 – 1795.
- Graindorge, C., Bochatay, A., Chung, C., Chaouche, A., T. (2020). 'Rôle du médecin traitant dans le suivi des patients avec déficience intellectuelle et développementale', Rev Med Suisse 2020; volume 6. no. 708, 1811 – 1816.
- Ibba, F., C., Pilet, L., Genecand, C., Schaller, P., Royannez, I., Haller, G. (2020). 'Réseau handicap pour adultes à Genève', Rev Med Suisse 2020; volume 6. no. 708, 1807 – 1810.
- Lalive d'Epinay Raemy, S., & Paignon, A. (2019). Providing equity of care for patients with intellectual and developmental disabilities in Western Switzerland: a descriptive intervention in a University Hospital. International Journal for Equity in Health, 18(1), 46. https://doi.org/10.1186/s12939-019-0948-8
- Azéma B, Satgé D. Les cancers chez les enfants et adultes porteurs d'une déficience intellectuelle. Bulletin d'Informations du CREAI Bourgogne n° 336 ; 2013.9 p.