



HanDI
Cancer

Handicap-Déficience Intellectuelle-Cancer

DÉFICIENCE INTELLECTUELLE & CANCER : COMMENT MIEUX ACCOMPAGNER ?

NEON

DSRC GRAND EST

Dispositif Spécifique Régional du Cancer


Adapei
Papillons Blancs
d'Alsace

HanDI Cancer, Pourquoi ?

Les personnes en situation de handicap sont **autant concernées** par le cancer que la population générale

Les conditions d'accès à la prévention, au dépistage et aux soins complexes entraînent des **retards de diagnostic** et de prise en charge

⇒ **Objectif : Accompagner les personnes atteintes de déficience intellectuelle vers le dépistage, le diagnostic et la prise en charge du cancer**

Objectifs et finalités

Objectif général

Améliorer la santé des personnes porteuses de troubles neurodéveloppementaux en améliorant l'équité et la qualité du dépistage et des prises en charge

Attendus

- Modélisation d'une démarche de diagnostic précoce et de dépistage.
- Création d'un réseau d'expertise et d'outils adaptés à la prise en charge des personnes en situation de handicap atteintes de cancer.
- Un dispositif opérationnel et transférable.

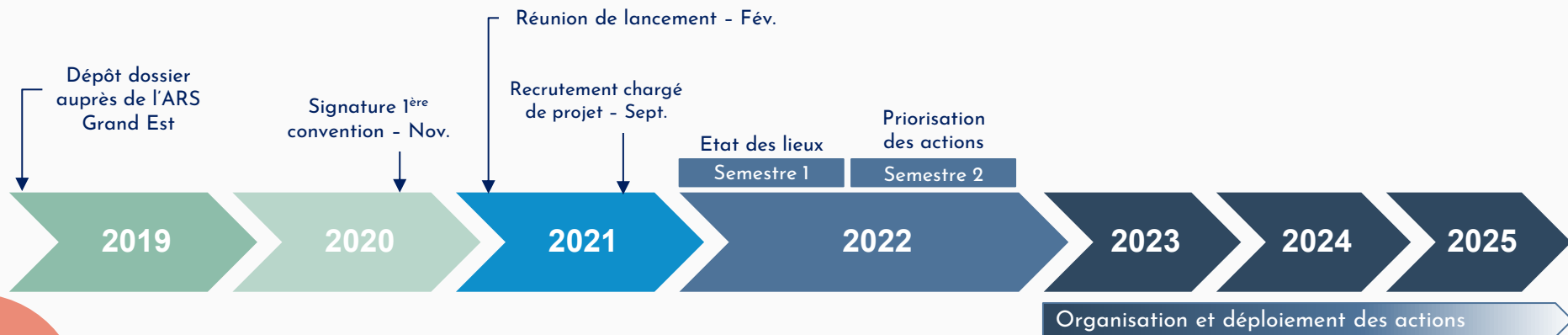


Etapes du projet



- 01** **Dresser un état des lieux sur** les champs traités (prévention, diagnostic précoce, dépistage, prise en charge).
- 02** **Construire un processus de diagnostic précoce et de dépistage** avec les acteurs, le tester, l'évaluer, en intégrant la télémédecine
- 03** **Développer et modéliser une organisation** et des outils pour l'accompagnement en soins
- 04** **Mettre en place une stratégie de communication** pour promouvoir cette démarche d'expertise et pour **identifier un référent** dans chaque établissement ou service d'oncologie concerné
- 05** **Former les référents** afin qu'ils puissent venir en appui et transférer leurs compétences aux équipes de soins
- 06** **Mettre en œuvre une stratégie de communication** auprès des **autres professionnels** (médecine de ville, HAD, SSIAD, autres ESSMS, réseau) afin d'informer sur les outils, la démarche & les méthodes
- 07** **Evaluer les actions** mises en oeuvre
- 08** **Evaluer la satisfaction** des protagonistes et **l'impact santé** sur les bénéficiaires

Les dates clés du projet





Etat des lieux



Méthodologie – Les outils utilisés

Questionnaire à destination des professionnels d'établissements de santé

64 exploitables dont 17 médecins

88% des répondants ont déjà suivi une personne avec une déficience intellectuelle

Questionnaire à destination des professionnels APBA

152 exploitables

32% des professionnels accompagnent ou ont déjà accompagné des personnes souffrant de pathologie cancéreuse

Questionnaire à destination des radiologues

16 exploitables

100% des répondants ont déjà accueilli une personne avec une déficience intellectuelle

Analyse des informations CRCDC sur le dépistage organisé

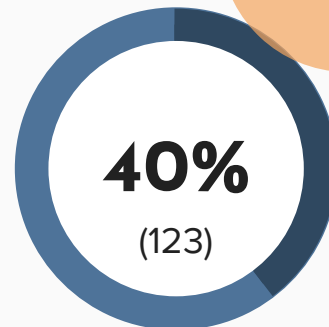
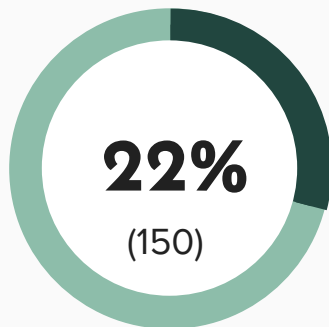
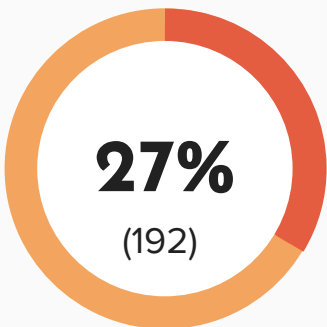
Nombre de personnes concernés : 706 - col de l'utérus, 680 - colorectal, 309 – sein

Parcours de soins des personnes en situation de déficience intellectuelle

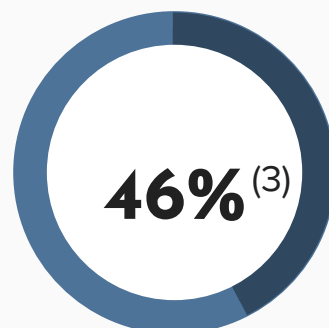
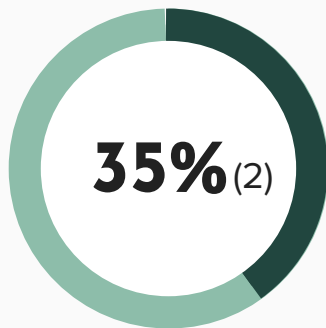
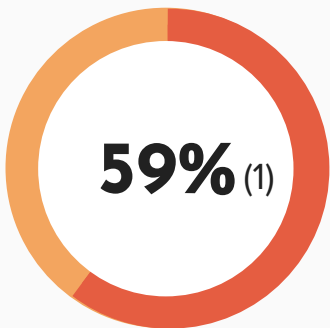
4 interviews

Etat des lieux – Résultats

Population
APBA



National



Col de l'utérus
(1) 2019-2021*

Colorectal
(2) 2020-2021*

Sein
(3) 2020-2021*



Les lettres d'invitation au dépistage peu connues des ESMS et des représentants légaux:

- 50% des professionnels ESMS n'en ont pas connaissance.
- Des représentants légaux peu destinataires des lettres d'invitation au dépistage du cancer du sein et du cancer colorectal (respectivement 29% et 25% tandis que pour le col de l'utérus ce taux est de 79%)

Chiffres dépistage par type de résidence, des particularités pour chaque dépistage



	Seul en autonomie	Famille	Etablissement médico-social
Col de l'utérus	57%	18%	23%
Colorectal	24%	28%	19%
Sein	37%	46%	41%

Participation aux dépistages en fonction du lieu de vie

Focus sur les radiologues



- Tous ont été confrontés à la déficience intellectuelle dans leur structure
- **Tous disent qu'ils rencontrent des difficultés**
- Pour tous la plus grande difficulté est la **coopération de la personne pour réaliser l'examen** ; la seconde est l'acceptation de l'examen
- La présence d'un aidant est centrale pour améliorer la réalisation de l'examen
- 54 % estiment qu'il serait utile que le dépistage aille vers les personnes

Le cancer chez les personnes accompagnées par l'APBA un diagnostic le plus souvent effectué en dehors du dépistage organisé



- Selon les répondants Apba, 25 % seulement des cas de cancer ont été diagnostiqués suite à un dépistage organisé
- La moitié des professionnels ESMS indique que le diagnostic des cas de cancer a été effectué lors d'un rendez-vous médical
- 75 % évoquent des signaux d'alerte précédant le diagnostic, parmi lesquels :
 - Problème digestif
 - Perte d'appétit
 - Fatigue
 - Douleur



Les professionnels ont le sentiment d'avoir des connaissances largement insuffisantes sur les pathologies cancéreuses et les signaux d'alerte

La déficience intellectuelle

un sujet peu évoqué par les GHT



- 80% des professionnels des GHT déclarent ne jamais avoir échangé sur la question au sein de leur établissement
- Seules 2 personnes du GHRMSA connaissent le référent handicap (les 48 autres ne savent pas ou n'ont pas connaissance)

Une information préalable insuffisante

- L'information préalable sur la déficience intellectuelle est régulièrement connue des professionnels de santé (61%) mais elle n'est pas systématique (seulement 16% à chaque fois)
- Des professionnels de santé majoritairement en capacité de repérer la déficience intellectuelle même légère (56%) mais sans outil ou compétence spécifique pour 64 % d'entre eux



Tous les professionnels ne sont pas en capacité de repérer la déficience (44% ont répondu « non » ou « je ne sais pas »)



Une préparation de la consultation à travailler



- 62 % des professionnels santé estiment que le patient est peu souvent, voire jamais, préparé à la consultation
- Les personnes en capacité de comprendre leur situation médicale sont peu souvent préparées à la consultation pour les professionnels ESMS car :
 - ❖ Elles ne sont pas suffisamment informées de leurs problèmes de santé
 - ❖ Les professionnels n'ont pas suffisamment d'outils pour leurs expliquer

Une insuffisance des supports et ressources adaptés à la consultation



Les actions prioritaires

HanDI Cancer, Comment ?



Information et sensibilisation des publics sur les campagnes de dépistage organisé des cancers



Formation des professionnels aux problématiques spécifiques de soins en cancérologie

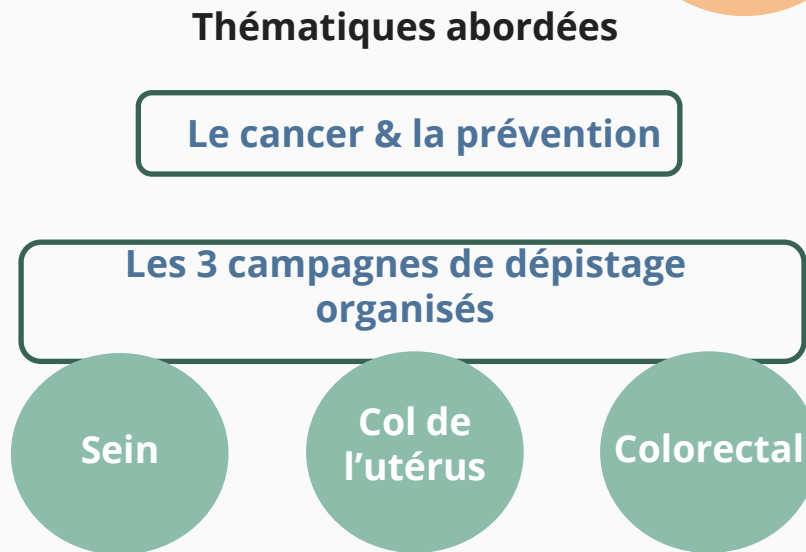
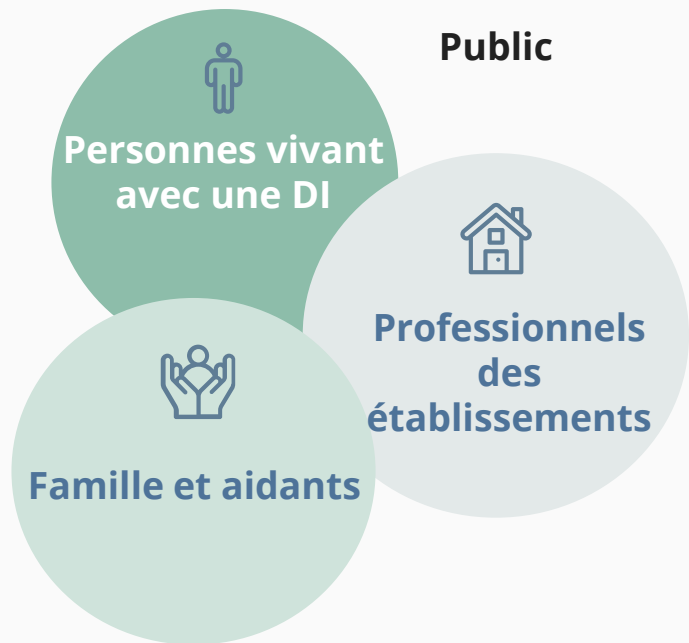


Création d'une pédagogie rassemblant des outils de communication et de médiation

Promouvoir l'accès aux dépistages organisés des cancers

DÉPISTAGE
DESCANCERS
Centre de coordination
Grand-Est

Objectif : améliorer l'information et la participation aux dépistages organisés des personnes vivant avec une déficience intellectuelle

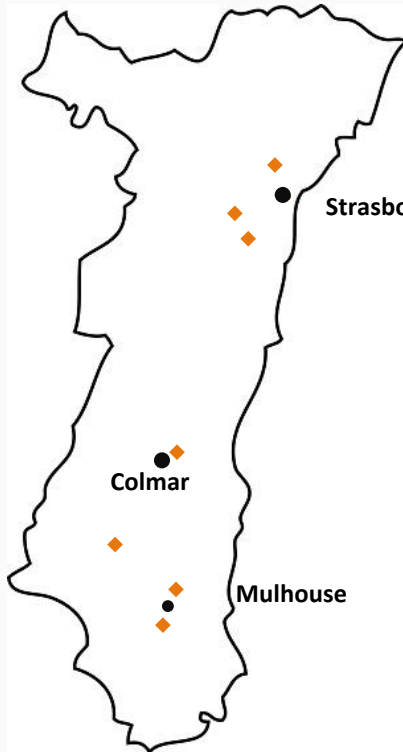


→ 2h de présentation par le CRCDC au sein des établissements de l'APBA, suivies d'un goûter avec poursuite des échanges

Résultats : maillage territorial des interventions



8 interventions menées
auprès de 29
établissements sur le
territoire alsacien



Entre mai et septembre
2023
+ avril 2025

Résultats : maillage territorial des interventions



207 Participants



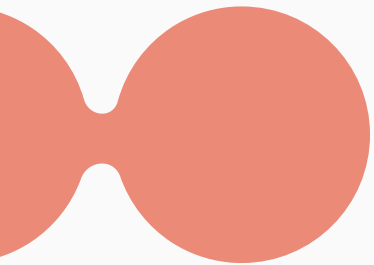
La formation pour la cohérence et la synergie des acteurs



Mieux connaître le public en situation de handicap pour faciliter l'accès aux soins



- Formation de 2 jours à destination des professionnels du parcours en soin de cancérologie (Médecin, IDE, AS, secrétaires, manipulateur radio, diététicienne ...)
 - **Etude et analyse des représentations que chacun peut avoir du handicap**
 - **Evolution de la notion de handicap et définition**
 - **Différence entre le handicap mental et le handicap psychique.**
 - **Les établissements médico-sociaux dans le handicap**
 - **L'accueil, la consultation, le parcours de soin :**
 - Les freins et les leviers
 - Les moyens et outils de communication : pictogrammes, images
 - Les repères spatio-temporels
 - La décomposition des consignes et des tâches
 - La prise en compte de la douleur
 - **La personne de confiance**



Comprendre le parcours de soins en cancérologie et la place des professionnels médico-sociaux dans l'accompagnement



Formation de 2 jours à destination des professionnels concernés par le parcours en soin de cancérologie (IDE, aides-soignants, éducateurs spécialisés, coordinateurs de parcours santé...)

Etat des connaissances et représentations sur les cancers

Généralités sur les cancers

- ❖ *Définitions – épidémiologie – facteurs de risque et prévention – dépistages organisés – signes d'alerte*

Le parcours de soins

- ❖ *Le parcours de soins en cancérologie*
- ❖ *Les examens médicaux pour préparer et accompagner l'utilisateur dans son parcours de soin*
- ❖ *Les différents temps d'annonce*
- ❖ *Les traitements du cancer*
- ❖ *Les soins de support et d'accompagnement*

En synthèse...

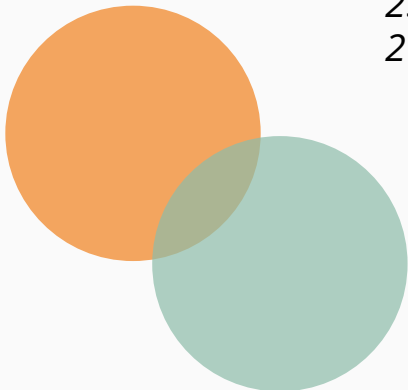


5 sessions réalisées en 2024-2025

3 pour des professionnels du Haut-Rhin
2 pour des professionnels du Bas-Rhin

52 professionnels formés
25 professionnels sanitaires
27 professionnels médico-sociaux

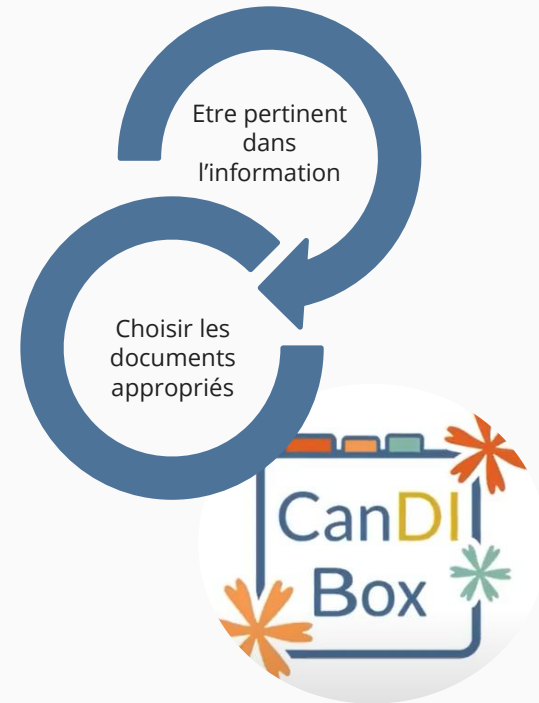
- ...→ *Echanges entre professionnels de métiers et services différents*
- ...→ *Apports de connaissances*
- ...→ *Partage d'expérience et d'outils*



The background of the slide features a photograph of several people in a meeting, viewed from above. The image is split vertically: the left side is tinted with a light teal color, and the right side is tinted with a light orange color. The people are looking towards the center, suggesting a collaborative discussion.

**Des supports communs pour
mieux accompagner chaque
étape du parcours : la CanDI'Box**

Connaitre son patient & savoir s'adapter



Droits des usagers de la santé: l'information du patient



Que veut dire “informer” un patient ?

- Remettre un **document** ? **Oui & Non**

Il faut **aussi**:

- Vérifier le niveau de **compréhension**
- Demander s'il y a des **questions**
- S'intéresser à l'**accompagnant**. A-t-il toutes les informations et ressources utiles pour l'aider dans son rôle ?
- Proposer un **relai/contact** pour compléter et répondre à d'autres questions

Les grandes étapes de la pédagogothèque

2021-2023
Etat des lieux

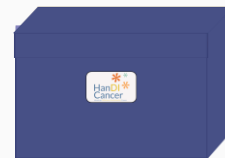
2023
Recensement des
outils existants et
création d'une
pédagothèque

2023

Présentation du
classier sur le
dépistage



2023-2024
Création de la
CanDI Box



**Depuis Sept.
2024**
Déploiement
sur le territoire
alsacien

Dans la CanDI Box, vous retrouverez des outils sur les thèmes suivants :



Prévention

Un espace pour vos documents ressources

Dépistages organisés



Examens et actes médicaux

Parcours de soin

- Droits du patient
- Soins de support/palliatifs

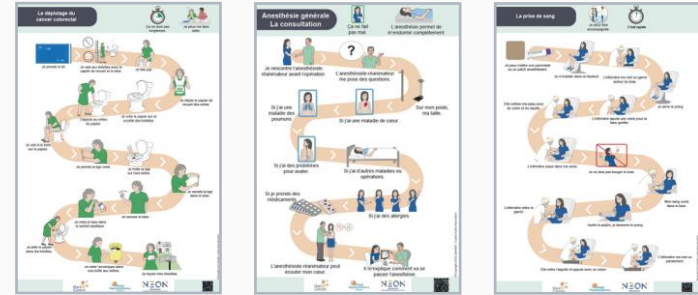


Des supports utilisables à l'hôpital, à domicile et tout au long du parcours

Les livrets



Les affiches au format A3 et A4



Les ressources complémentaires



Dans chaque livret en FALC, des informations sur :

Si on peut être accompagné

Je peux passer la radiographie :

• seul,



• ou accompagné.



La radio n'est pas obligatoire. Je dois donner mon accord.

• Je peux accepter.



• Je peux refuser.



Le consentement

La radio ne fait pas mal.



La perception de la douleur

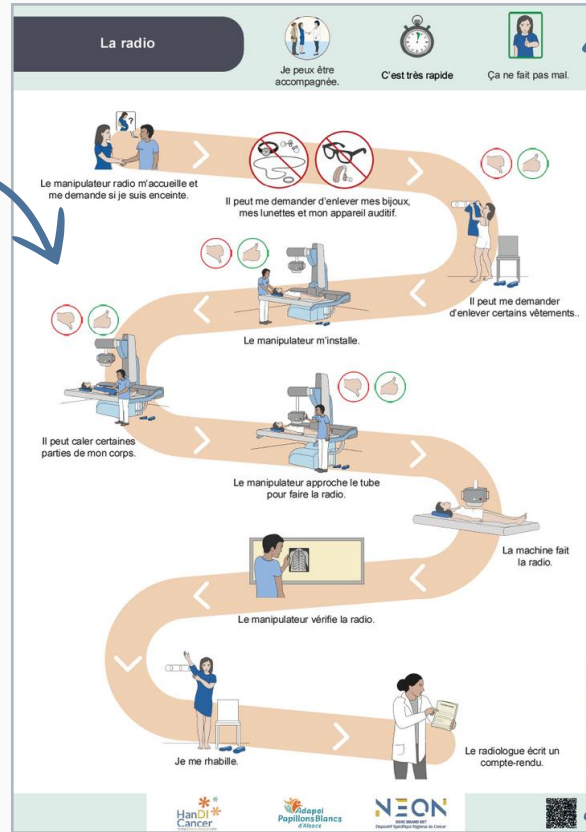
La radio est très rapide.



La durée

Les affiches pas à pas : résumer les phases du parcours de soin

Les étapes clés



Les pictogrammes
comme dans le livret

QR code pour télécharger ou
réimprimer l'affiche

En synthèse



Le déploiement du programme HanDICancer

