

Introduction

Les personnes adultes en situation de handicap sont autant atteintes par les cancers que la population générale. Toutefois, leur accès à la prévention, au dépistage et aux soins est plus complexe, entraînant des retards de diagnostic et de prise en charge.

Le projet **HanDI Cancer** a pour objectif d'accompagner les personnes déficientes intellectuelles vers le dépistage, le diagnostic et la prise en charge de leurs cancers.

Il est co-porté par le DSRC Grand Est NEON et l'Adapei Papillons Blancs d'Alsace (APBA) en partenariat avec le Centre Régional de Coordination des Dépistages des Cancer (CRCDC) Grand Est, les Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, l'ICANS et le GHR Mulhouse Sud Alsace.

Une enquête sur les difficultés d'accès à la santé et de prise en charge des personnes en situation de déficience intellectuelle, a été menée en Alsace auprès des professionnels médico-sociaux et sanitaires. Les principaux résultats sont :

Pour les professionnels de l'Adapei Papillons Blancs d'Alsace

Le sentiment d'avoir des connaissances insuffisantes sur les cancers, les signes d'alertes et la prise en charge en oncologie.

Pour les professionnels des établissements de santé

2/3 estiment avoir un manque de compétences et d'outils pour prendre en charge une personne vivant avec déficience intellectuelle.

Organisation et méthodes

Afin d'apporter des réponses aux problématiques relevées par les professionnels de l'APBA et des établissements de santé, deux formations ont été organisées sur le territoire alsacien.

Une formation sur le handicap et la déficience intellectuelle proposée par le centre de formation ETAPE de l'APBA. À destination des professionnels des établissements de santé, elle a pour objectifs :

Identifier les différents types de handicap accompagnés au sein de l'APBA.

Connaître les repères et les outils pour accueillir les personnes en situation de déficience intellectuelle.

Une formation sur la cancérologie, du dépistage au parcours de soins, proposée par le DSRC Grand Est NEON. À destination des professionnels des établissements médico-sociaux (ESMS) de l'APBA, elle a pour objectifs :

Connaître les grands principes de la prise en charge en cancérologie.

Identifier les différentes phases de la maladie, les principaux traitements et effets secondaires afin d'adapter au mieux l'accompagnement.

Ces formations sont organisées sur 2 jours consécutifs, soit 14 heures de formation.

Ces formations s'articulent simultanément sur un territoire : lorsque les professionnels d'un établissement de santé sont formés au handicap, les professionnels des établissements médico-sociaux de ce même territoire sont formés à la cancérologie sur le territoire du Haut-Rhin (68).

Résultats

Mieux connaître le public en situation de handicap intellectuel pour faciliter l'accès au parcours de soins dans le traitement du cancer

- * **Participants** : 15 professionnels du Groupement Hospitalier Régional Mulhouse Sud Alsace (GHRMSA)
- * **Diversité de professionnels** : aides-soignants, diététiciens, psychomotriciens, manipulateurs radio, infirmiers, psychologues, assistants sociaux...
- * **Satisfaction** : Les professionnels du GHRMSA sont très satisfaits et estiment être mieux préparés pour prendre en charge un patient avec déficience intellectuelle.

Comprendre le parcours de soins en cancérologie et la place des professionnels médico-sociaux dans l'accompagnement des personnes vivant avec une déficience intellectuelle

- * **Participants** : 12 professionnels de l'Adapei Papillons Blancs d'Alsace du Haut-Rhin (68)
- * **Diversité de professionnels** : aides-soignants, coordinateurs de parcours santé, éducateurs spécialisés, infirmiers travaillant dans les services d'accueil de jour, foyers, maisons d'accueil spécialisées...
- * **Satisfaction** : Les professionnels de l'APBA recommandent cette formation à leurs collègues, ils se sentent plus compétents pour accompagner leurs résidents atteints d'un cancer.

Des professionnels du GHRMSA ayant suivi la formation « Handicap » sont intervenus lors de la formation des professionnels médico-sociaux sur le dispositif d'annonce et les soins oncologiques de support. La malette pédagogique CanDI'Box, élaborée dans le cadre du programme, a été présentée.

Les deux groupes formés ont indiqué que la formation devrait être proposée plus largement aux professionnels de leurs établissements pour améliorer l'accompagnement et la prise en charge des personnes vivant avec une déficience intellectuelle.

Discussion et conclusion

Suite à ces formations, une journée d'immersion pour des professionnels des établissements de santé au sein des établissements médico-sociaux sera organisée.

D'autres sessions de formation vont être déployées sur le même modèle dans le Bas Rhin (67) en partenariat avec un établissement de santé strasbourgeois et les ESMS de l'APBA du département.

Enfin, une journée de rencontre et d'échanges de pratiques interprofessionnelles entre les acteurs sanitaires et médico-sociaux est prévue en 2025.