

9 juin 2021

Un partenariat sanitaire et médico-social s'expérimente autour du handicap et du cancer

Outils adaptés, guide de bonnes pratiques, formations croisées... À Toulouse, l'Asei et l'IUCT Oncopole se sont lancés dans un projet commun pour mieux prendre en charge les patients handicapés atteints d'un cancer. Soutenue par l'Inca, cette coopération entre sanitaire et médico-social a permis d'établir un parcours patient déficient intellectuel.



Une meilleure communication entre le soignant et le patient atteint de déficience intellectuelle permet à ce dernier de faire des choix éclairés et de mieux accepter les traitements proposés.
(Amélie Benoist/BSIP)

Prendre en charge pour un cancer un patient en situation de handicap peut s'avérer compliqué, que ce soit pour les équipes médicales ou l'établissement médico-social qui l'accompagne, en particulier si ce handicap est mental. Pour répondre aux spécificités de cette prise en charge, l'Institut universitaire de cancer de Toulouse (IUCT Oncopole, Haute-Garonne) et l'association Agir, soigner, éduquer et insérer (Asei) de Ramonville-Saint-Agne ont lancé en février 2020 le projet intitulé "Handicap et cancer : coopérons-nous". Lors d'une soirée de présentation organisée le 1er juin, les deux partenaires ont présenté leurs avancées. Sept référents de l'Oncopole viennent d'être formés à la prise en charge des patients en situation de déficience intellectuelle.

Retenu dans le cadre d'un appel de l'Institut national du cancer (Inca), le projet de collaboration entre les deux structures consiste à mettre en œuvre des parcours de soins coordonnés, assurer une bonne compréhension des soins et de l'environnement et favoriser les échanges professionnels. Pendant six mois, un groupe de travail a d'abord travaillé sur un référentiel de bonnes pratiques. La méthodologie consistait à interroger l'ensemble du parcours de prise en charge des patients handicapés atteint d'un cancer, précise Annick Ceschin, directrice des soins à l'Asei. *"La consultation d'annonce par exemple peut être compliquée pour les personnes qui ont une déficience intellectuelle, tout comme les examens spécifiques ou les différents traitements. Ils ont besoin d'outils supplémentaires pour mieux les comprendre et les accepter."*

Préparer et organiser les rendez-vous

Dans ce [guide](#) prochainement disponible, le groupe de travail a également identifié les interlocuteurs privilégiés qui peuvent être contactés en cas de besoin et a analysé les situations à risques pour les personnes avec une déficience intellectuelle. *"Nous avons noté l'importance de compléter le recueil de données avec des aspects de la vie quotidienne de ces personnes accompagnées pour mieux cerner les éléments qui peuvent les stresser ou les apaiser"*, note Annick Ceschin. L'articulation et la préparation des rendez-vous doivent notamment faire l'objet d'une attention particulière.

Le centre de lutte contre le cancer (CLCC) de Toulouse a mis en place une alerte handicap et cancer dans son dossier informatisé, pour inclure dans le projet les patients présentant une déficience intellectuelle. Ce parcours spécifique a été déployé en février 2021 et a déjà permis d'organiser des prises en charge spécifiques grâce au personnel-relais sur l'Oncopole, se félicite Anne-Cécile Rouanet, infirmière à l'IUCT et référente du projet. *"Nous prévenons tous les professionnels qui vont accueillir ces patients environ 7 à 10 jours avant par mail, auquel nous joignons une petite vidéo de conseils pratiques pour mieux se comprendre et communiquer."*

Des documents et des vidéos pour faciliter cette prise en charge spécifique

Pour ces patients déficients intellectuels, les problèmes de communication s'ajoutent aux problèmes de stress que rencontrent tous les patients lors d'examens comme la biopsie ou l'IRM. L'équipe du projet handicap et cancer a créé ou regroupé sur son [site](#) des outils adaptés pour faciliter leur prise en charge. Supports visuels, documents d'information sur les examens, vidéos de présentation des services de l'IUCT, documents parcours patient... Une fiche de renseignements de la personne soignée a ainsi été élaborée pour détailler à l'équipe soignante la meilleure façon de communiquer avec elle ou encore les gestes ou attitudes à éviter.

Quatre jours de formations croisées

La formation est un axe important du projet *"pour appréhender les spécificités de chaque domaine et favoriser les échanges entre l'établissement sanitaire et la structure médico-sociale"*, souligne Béatrice Lucas, cadre coordonnateur des départements de chirurgie et d'oncologie médicale de l'IUCT. La première session de quatre jours de formation a ainsi eu lieu début juin pour les

professionnels qui interviennent quotidiennement auprès de la personne handicapée : infirmiers, aides-soignants, psychologues, médecins, pharmaciens, cadres...

Sur deux jours, le personnel de l'Asei a pu visiter le site de l'Oncopole pour se familiariser avec les machines de radiothérapie par exemple et pour en apprendre davantage sur les traitements ou les effets indésirables. Deux autres jours de formation ont eu lieu cette fois à l'Asei, portant sur la définition du handicap mental, la présentation des établissements d'accueil pour adultes ou encore la sensibilisation à la communication améliorée alternative (CAA). En 2022, la formation se fera sur deux jours en présentiel. L'équipe du projet envisage de l'étendre à d'autres situations, par exemple pour faciliter la prise en charge des patients atteints de tumeurs cérébrales ou en oncogériatrie. L'objectif à terme est de proposer ce dispositif à d'autres établissements de santé en Occitanie puis en France.

Un sujet au cœur des préoccupations d'Oncodéfi

En Occitanie, l'association montpelliéraine Oncodéfi est devenue une référence mondiale en matière de recherche sur les liens entre cancer et déficience intellectuelle (lire notre [article](#)). Invité à la soirée handicap et cancer, son directeur le Dr Daniel Satgé a rappelé les difficultés de leur prise en charge, liées à un diagnostic retardé, des difficultés de communication ou encore à la vulnérabilité des tissus à la radiothérapie et à la chimiothérapie. *"Il faut développer une culture médicale sur le sujet pour adapter au mieux les moyens thérapeutiques à la réalité du patient sur le plan biologique et diffuser l'expertise acquise aux autres équipes engagées dans le soin aux personnes déficientes intellectuelles."* Depuis 2019, le dispositif Iscao composé de deux infirmières de liaison permet de sensibiliser les établissements médico-sociaux au dépistage et à l'existence des cancers chez les personnes déficientes intellectuelles en Occitanie.

L'article en ligne : <https://www.hospimedia.fr/actualite/articles/20210609-qualite-un-partenariat-sanitaire-et-medico-social-s>