

Accompagnement des personnes avec déficience intellectuelle atteintes de cancer en institution

Poster 32

Marc Palpacuer, Haifaa Kezbar, Manon Vulcano, Marion Miller, Anne Chanel, Sylvie Giordano, Jocelyne Vianes, Sarah Habib-Hadef, Amaëlle Otandault, Daniel Satgé
Association Oncoféfi, 209 av des Apothicaires 34 090 Montpellier

Introduction

Les personnes avec déficience intellectuelle (PDI) développent autant de cancers que celles de la population générale mais cette pathologie est peu identifiée dans les établissements médico-sociaux (EMS) surtout ceux qui ne sont pas médicalisés. Les équipes confrontées au cancer d'un résident DI sont souvent en difficulté, du fait que les professionnels éducateurs n'ont pas de formation en santé. Le traitement de ces cancers fait intervenir deux mondes qui ne se connaissent pas (le secteur médico-social du handicap mental, et le secteur médical de la cancérologie) et qui involontairement s'ignorent. L'association ONCODEFI, dédiée à la prise en soin optimale des personnes DI atteintes de cancer, a mis en place l'étude pilote ARII (Action-Recherche Infirmière-institutions) puis le dispositif ISCaO (Infirmiers de Soutien Cancer Occitanie) dont le premier objectif est de soutenir les institutions qui sont confrontées à un résident porteur d'un cancer et aider aux soins du patient.

La déficience intellectuelle:

- Limitation de l'intelligence (QI < 70)
- Limitation du fonctionnement adaptatif
- Apparues avant l'âge de 18 ans
soit 1 à 2% de la population générale

Classification de l'OMS:

- Déficit intellectuel léger : score de QI entre 50 et 69
- Déficit intellectuel modéré: QI entre 49 et 35
- Déficit intellectuel sévère: QI entre 34 et 20
- Déficit intellectuel profond: QI inférieur à 20

Méthodologie

Equipe: ISCaO est une équipe mobile, composée de 2 infirmiers de coordination (IDEC) et d'un médecin. Chaque semaine, l'équipe se réunit pour examiner les dossiers en cours.

Déroulé des interventions: les EMS ont été informés par mail et courrier de l'existence de l'étude pilote ARII (en Hérault) puis du dispositif ISCaO (Occitanie), une équipe dédiée à l'accompagnement des EMS et patients atteints de cancer.

1^{ère} phase: Les EMS prennent contact avec l'équipe par mail ou téléphone. ISCaO recueille les informations sur la situation et évalue les besoins et les difficultés.

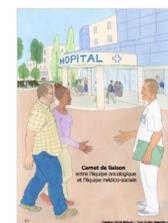
2^{ème} phase: Une première rencontre en présentiel (lorsque cela est possible) est prévue, puis un suivi régulier est assuré par mails, appels et visioconférences.

3^{ème} phase: L'accompagnement se termine à la fin des traitements ou à la fin de vie du patient. Une réunion de synthèse est proposée pour clôturer l'accompagnement.

Nos outils: Echelles de la douleur adaptées aux PDI (ESDDA, San Salvador etc...), supports de communication adaptés aux PDI (santé BD), le livret Lucie est soignée pour un cancer (Oncoféfi), le carnet de liaison (Oncoféfi) et le livre blanc des soins palliatifs (produit par un groupe de travail Européen).



Livret Lucie expliquant le parcours de soin du cancer chez les PDI



Carnet de liaison entre l'équipe oncologique et l'équipe médicosociale

Résultats

Nous avons répondu à 52 demandes, dont 41 accompagnements regroupant 28 hommes et 13 femmes dans 13 établissements médicalisés (foyers d'accueil médicalisés, maisons d'accueil spécialisées et EPHAD) et 29 non médicalisés (foyers de vie et d'hébergement, services d'accompagnement à la vie sociale, services d'accompagnement médicosocial pour adultes handicapés). L'âge moyen des patients est de 56 ans (extrêmes: 22 ans - 71 ans).

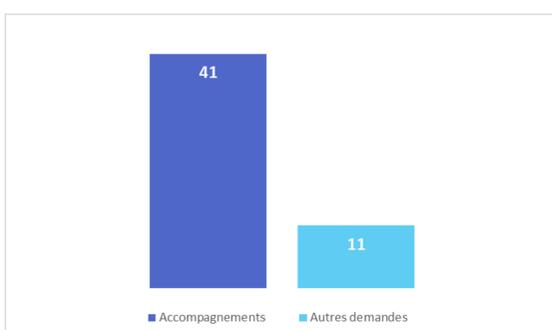
Actuellement, 14 accompagnements sont en cours, 15 terminés à la fin des traitements et 13 interrompus pour cause de décès du patient.

• Lors des interventions d'accompagnement l'équipe ISCaO a pour objectif premier de clarifier la situation en expliquant la maladie, son évolution habituelle, puis de situer le patient dans son contexte institutionnel (en exposant et répondant aux questions).

• Les difficultés rencontrées portent sur: La reconnaissance des symptômes, leur signification, la réponse adéquate à ces manifestations et la prise en charge de complications liées aux traitements par radiothérapie et chimiothérapie. L'expression de la douleur et sa prise en charge sont très régulièrement évoquées. Cette démarche permet d'éliminer les fausses idées et préjugés qui empêchent l'équipe d'avoir une vision claire de la situation, sa gravité, les possibilités thérapeutiques. Ceci permet aux éducateurs de comprendre le parcours de soin dans le contexte de l'établissement ainsi que les limitations de prise en charge.

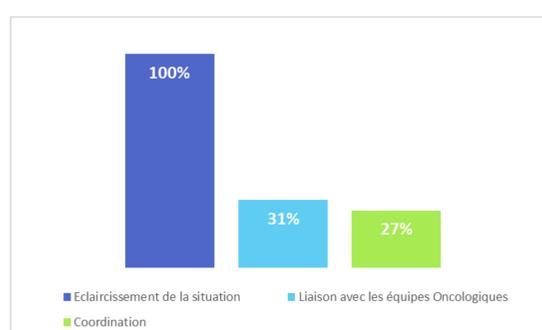
• A ce stade, alors que chacun des professionnels de l'EMS présent à la réunion (entre 4 et 10) a pu interroger ISCaO et surtout exprimer son ressenti et discuté librement lors d'un moment privilégié, la clarification aboutit régulièrement à décision consensuelle.

Types de demandes



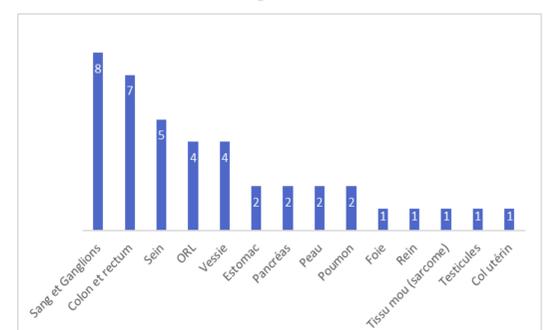
Les 52 demandes. 41 accompagnements de cancers, les autres correspondent à une aide ponctuelle (réduction du délai d'un rdv, de la documentation, informations d'une situation médicale quand un cancer est suspecté etc...).

Analyse des besoins des EMS en accompagnement



Besoins lors des 41 accompagnements de cancers. 100% des demandes ont besoin d'un éclaircissement de la situation et plus d'une sur deux correspondent à un besoin de coordination et de liaison avec les équipes oncologiques.

Répartition des cancers par organes



La distribution des 41 cancers dans cette expérience est proche de celle de la population des PDI, où les cancers digestifs et du sein sont au premier rang. Le nombre important de leucémies et lymphomes est inhabituelle.

Conclusion

Les interventions ARII puis ISCaO ont aidé à clarifier les situations pour que les équipes aient une vision juste des possibilités de prises en soin. Les rencontres ont souvent aidé à réduire les tensions dans les équipes qui se trouvent, de ce fait, unifiées pour prendre les décisions les mieux adaptés en tenant compte, des nécessités thérapeutiques, en fonction du souhait du patient et des moyens de l'institution. ISCaO améliore le parcours de soin du patient en informant les équipes médicosociales et en établissant des liens efficaces avec les équipes oncologiques.

L'étude pilote ARII a été financée (2016-2017) par la fondation Malakoff Médéric Handicap et le dispositif ISCaO (depuis 2018) est financé par l'ARS Occitanie.