

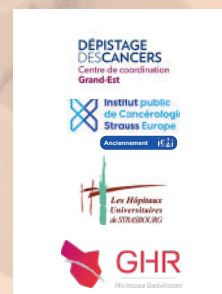
Agir pour améliorer le dépistage et l'accès aux soins des personnes en situation de handicap intellectuel



HanDI Cancer : programme pilote en Alsace, première étape de mobilisation en Grand Est

Co-porté par le DSRC Grand Est NEON et l'Adapei Papillons Blancs d'Alsace, le programme HanDI Cancer est un programme pilote mené pendant 4 ans en Alsace. Il vise à améliorer la santé des personnes en situation de déficience intellectuelle en les accompagnant vers le dépistage, le diagnostic et la prise en charge de leur cancer.

Financé par l'ARS Grand Est, il a été déployé en partenariat avec trois établissements de santé et le Centre Régional de Coordination du Dépistage des Cancers (CRCDC).



HanDI Cancer s'est décliné selon 3 axes d'action :

- * L'information et la sensibilisation des publics sur les campagnes de dépistage organisé des cancers
- * La formation des professionnels aux problématiques spécifiques liées au handicap et aux cancers
- * La création d'une pédagogie rassemblant des outils de communication et de médiation

Cancer et handicap : des inégalités d'accès au dépistage et un parcours de soins complexe

Le cancer est **une maladie complexe, qui implique un parcours de soins long, évolutif et multidisciplinaire, marqué par de nombreuses étapes** : dépistage, diagnostic, traitements, suivi et accompagnement dans la durée.

Les personnes avec une déficience intellectuelle rencontrent des **obstacles spécifiques dans l'accès à l'information, au dépistage, à l'expression de symptômes ou encore dans la compréhension et la réalisation des différentes étapes du parcours de soins.**

Les personnes vivant avec un handicap sont deux fois moins dépistées que la population générale alors qu'elles sont tout autant concernées par le cancer.

Pour réduire les inégalités de santé et éviter les retards de diagnostic et de prise en charge, il est donc essentiel de renforcer les actions :

- De **dépistage**, en les adaptant,
- D'**accompagnement** des personnes ayant une déficience intellectuelle **tout au long du parcours en lien avec leurs proches,**
- De **coordination** des parcours, adaptée et de proximité.

La formation pour la cohérence et la synergie des acteurs



Un **programme de deux formations de 2 jours a été conçu pour répondre aux besoins des professionnels** pour mieux accompagner conjointement et de façon cohérente les personnes en situation de déficience intellectuelle du dépistage à la prise en soins en cancérologie.

Pour les professionnels de santé, il s'agit de mieux comprendre la personne en situation de handicap intellectuel, la place de son entourage et comment adapter les pratiques, voire les organisations. Pour les professionnels du médico-social, il s'agit de mieux appréhender l'intérêt du dépistage, comment mieux aider la personne malade et adapter leur rôle d'accompagnant en prenant en compte les besoins singuliers d'un patient en cancérologie.

Ces formations ont été proposées simultanément aux acteurs des différents territoires en privilégiant des intervenants locaux. Elles font partie intégrante du souhait de maillage territorial avec les référents handicap des différentes structures.

Pour les professionnels médico-sociaux

“Comprendre le parcours de soins en cancérologie et la place des professionnels médico-sociaux dans l'accompagnement des personnes vivant avec une déficience intellectuelle et un cancer”, réalisée par le DSRC Grand Est NEON.

- Connaître les grands principes de la prévention, du dépistage et de la prise en charge en cancérologie.
- Identifier les différentes étapes du parcours : annonce, examens médicaux, traitements et soins oncologiques de support.
- Repérer les différents acteurs.

Pour les professionnels de santé

“Mieux connaître les personnes en situation de handicap avec un trouble du développement intellectuel pour faciliter leur accès au parcours de soins dans le traitement du cancer”, réalisée par le centre de formation ETAPES de l'APBA.

- Identifier les différents types de handicap représentés au sein des Établissements et Services Médico-Sociaux (ESMS).
- Connaître les repères et les outils pour accueillir les personnes avec un trouble du développement intellectuel.

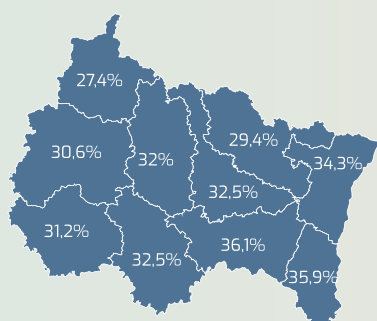
Des formats de formations différents pourront être proposés en fonction des attentes et organisations des acteurs des territoires.

Le dépistage, une étape fondamentale encore à renforcer

Le dépistage est un levier majeur de la lutte contre le cancer. Il permet d'identifier des cancers à un stade précoce afin de permettre un diagnostic et un traitement rapides contribuant à réduire la mortalité. En France, les 3 dépistages organisés affichent des taux de participation en deçà des objectifs européens :

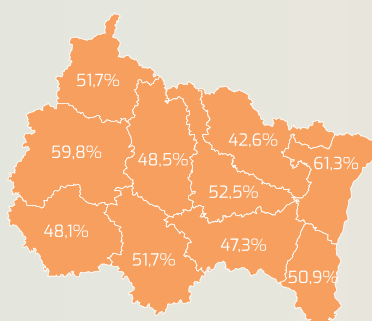
- **45 % pour le dépistage organisé du cancer colorectal (DOCCR)**
- **70 % pour le dépistage organisé du cancer du sein (DOCS)**
- **80 % pour le dépistage organisé du cancer du col de l'utérus (DOCCU)**

DOCCR - Taux de participation standardisé 2024-2025



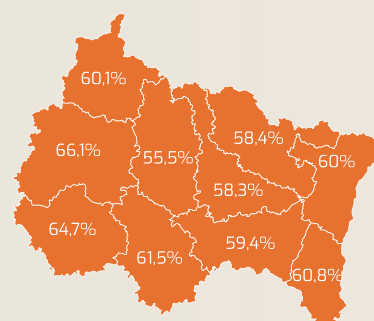
Hommes et femmes âgés de 50 à 74 ans

DOCS - Taux de participation standardisé 2025



Femmes âgées de 50 à 74 ans

DOCCU - Taux de participation standardisé 2024



Femmes âgées de 25 à 65 ans

Promouvoir l'accès aux dépistages organisés des cancers, première étape du diagnostic précoce

Face aux difficultés rencontrées par les personnes ayant une déficience intellectuelle, le CRCDC Grand Est a réalisé plusieurs interventions au sein d'établissements de l'APBA afin de présenter le dispositif des dépistages organisés (cancer colorectal, cancer du sein, cancer du col de l'utérus) et favoriser leur accès à ce dispositif.

Ainsi, des rencontres ont été organisées au sein des Maisons d'Accueil Spécialisés (MAS), des Foyers d'Accueil Médicalisé (FAM), des Etablissements de Soutien et d'Accompagnement par le Travail (ESAT) et autres services.

A chaque session étaient présents des résidents, des familles et/ou aidants et des professionnels des établissements de l'APBA, voire d'autres établissements médico-sociaux du territoire du projet.

Pour favoriser la mobilisation et faciliter la compréhension de tous, le CRCDC a utilisé des outils accessibles aux personnes en situation de handicap intellectuel et des formats d'intervention adaptés aux attentes. L'ensemble des supports et visuels sont intégrés à la CanDI Box.

La CanDI Box, une mallette pédagogique



La CanDI Box est composée de supports pour faciliter la communication et la médiation entre les personnes en situation de handicap confrontées au cancer, leurs familles et aidants, les soignants et les professionnels médico-sociaux.

Elle aborde le parcours en cancérologie, du dépistage organisé jusqu'aux soins. Elle propose des supports et contenus variés, élaborés en Facile à Lire et à Comprendre (FALC).

Livrets adaptés de Santé BD pour faciliter la préparation des rendez-vous médicaux, l'acceptation des soins, la compréhension des messages de prévention et le dialogue entre patients et soignants.



Affiches « pas à pas » pour faciliter la préparation des examens médicaux en identifiant les grandes étapes de la prise en charge.



Supports complémentaires pour des informations fiables et simples sur la prévention, les dépistages et les examens médicaux.



La CanDI Box Radio, un outil pour mobiliser les radiologues libéraux



C'est un outil adapté à la pratique des professionnels en centres d'imagerie médicale.

Elle est composée de livrets adaptés de **Santé BD** et affiches pour expliquer aux personnes en situation de handicap, leurs familles et aidants, et professionnels médico-sociaux le déroulement des différents examens chez un radiologue.



Le cancer, un enjeu majeur de santé publique

En 2023, selon l'Institut National du Cancer, 433 136 nouveaux* cas de cancer ont été estimés en France. Le cancer représente la première cause de décès chez les hommes, et la deuxième chez les femmes.

Le cancer peut toucher chacun d'entre nous. La politique de lutte contre les cancers doit répondre à la diversité des situations et réduire les inégalités qui persistent en matière de prévention, de dépistage, de soins et d'accompagnement.

L'INCa a fixé une nouvelle feuille de route 2026-2030, afin de concentrer les efforts là où ils sont les plus nécessaires.

5 priorités :

- Bâtir une génération prévention
- **Proposer un dépistage pour chacun**
- Construire un parcours de santé augmenté
- Incarner le service public du cancer
- Libérer le potentiel de la recherche et des données

5 publics :

- Les jeunes
- **Les personnes en situation de handicap**
- Les résidents des territoires ultramarins
- Le monde du travail
- Les personnes âgées



* Sources : Panorama des cancers 2026 - INCa

Une mobilisation des acteurs à poursuivre sur les territoires de la région Grand Est

En Alsace, le projet a été mis en place grâce à la mobilisation de multiples partenaires.

Ils ont tous suivis un objectif commun : améliorer l'accès au dépistage organisé pour les personnes en situation de handicap intellectuel et adapter la communication pour un parcours de soins de qualité.

Des collaborations entre acteurs de la cancérologie et du médico-social perdurent encore aujourd'hui.

Pour poursuivre la dynamique du projet HanDI Cancer sur l'ensemble de la région Grand Est, **nous invitons les acteurs de la cancérologie, du soin, les professionnels de la ville, du secteur médico-social et tous ceux qui le souhaitent de par leur expertise, à s'engager à nos côtés.**

Ce projet, porteur de sens, ambitieux et innovant, est le point de départ de collaborations d'avenir, entre les acteurs territoriaux.



**Références
pour aller
plus loin**

Vos référents HanDI Cancer au DSRC Grand Est NEON

**Siège social
Vandœuvre-lès-Nancy**

Corinne PAIRET
Chargée de mission
corinne.pairet@rrcge.org

Site de Reims

Julie VALLI
Chargée de mission
julie.valli@rrcge.org

Site de Strasbourg

Amandine DUPONT
Chargée de mission
amandine.dupont@rrcge.org