

Cancers : au-delà de la maladie, des situations de handicap à compenser

Améliorer la qualité de vie des personnes pendant et après la maladie, le Plan cancer 2009-2013 en a fait une priorité. Mais comment y parvenir ? En évitant que les parcours de soins ne soient déconnectés des parcours de vie, et ainsi en favorisant notamment l'accès aux dispositifs de compensation du handicap résultant de la maladie ou des traitements. Ce qui passe par un rapprochement des équipes de soins et des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH). Une expérimentation en ce sens a été coordonnée par la CNSA en 2011, en partenariat avec l'Institut national du cancer (INCa), dans huit départements, dont l'Ille-et-Vilaine⁽¹⁾. Enjeux et perspectives.

Longtemps on a opposé maladie et handicap et considéré le patient malade comme handicapé seulement lorsque la prise en charge médicale ne laissait plus aucun espoir d'amélioration. Pourtant, la loi du 11 février 2005 a changé la donne en apportant une conception nouvelle au handicap. Ainsi, "parce que les personnes atteintes de cancer peuvent présenter des limitations d'activité ou des restrictions de participation à la vie sociale qui sont durables, c'est-à-dire pendant au moins un an, elles peuvent demander le déclenchement de mesures spécifiques dans le cadre du droit à compensation du handicap : cartes d'invalidité, de stationnement, AAH, PCH, reconversion professionnelle...", souligne le Dr Pascale Gilbert, de la CNSA. En effet, comme l'indique Catherine Morin, de l'INCa, "malgré les progrès réalisés dans le diagnostic et les traitements, les personnes touchées par le cancer sont confrontées à de nombreuses difficultés pour préserver ou reprendre une vie sociale et professionnelle (grande fatigabilité, douleur, dépression, contraintes liées aux traitements...). Pour certaines d'entre elles, le cancer s'accompagne aussi de séquelles liées à la maladie ou



aux traitements (déficiences motrices, respiratoires, parfois déficiences des fonctions cognitives, psychiques, ou du langage)".

Difficile néanmoins de savoir combien de personnes malades sont susceptibles d'être concernées, car l'on ne dispose pas encore de données suffisantes sur les pathologies à l'origine des situations de handicap. Pour autant, le Dr Jean-Christophe Menier, médecin de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH d'Ille-et-Vilaine, estime

qu'environ 15% des demandes arrivant à la MDPH concerneraient des personnes atteintes de cancer.

MDPH ET STRUCTURES SANITAIRES : FACILITER LE PARCOURS DES MALADES

Une réalité qui, à elle seule, montre tout l'intérêt de l'expérimentation lancée en 2011 pour permettre une meilleure coordination des structures sanitaires (hôpitaux, cliniques, centres de lutte contre le cancer) et des MDPH. Et cela commence par la nécessité →

→ de mieux se connaître. En effet, “les équipes soignantes ont une méconnaissance des prestations accessibles via la MDPH, des critères d’admission et des circuits d’instruction et de décision”, confie Jean-Christophe Menier. C’est pourquoi, il est allé à la rencontre des professionnels du service Onco-pneumologie du CHU de Rennes impliqués dans l’expérimentation – médecins, infirmière coordinatrice des soins, mais aussi assistante sociale – pour leur apporter une information ciblée leur permettant d’orienter de manière adaptée les personnes dans leurs démarches. Pour Laurence Bot, infirmière coordinatrice au CHU de Rennes, “il est essentiel pour les professionnels de santé d’avoir une meilleure connaissance du rôle des MDPH et de leurs attentes, notamment quant à l’établissement du certificat médical, pour apporter toutes les informations nécessaires concernant le retentissement de la maladie en termes de limitations des activités et de la participation, et concernant la situation psycho-sociale et l’environnement du malade”. Les médecins et infirmières ont aussi été sensibilisés au fait qu’“il n’est pas nécessaire d’attendre que la pathologie soit stabilisée pour accompagner la personne dans ses démarches auprès de la MDPH, dès lors que les conséquences handicapantes durent au moins un an”, souligne le Dr Menier. Ce qui invite à un repérage plus précoce des besoins des personnes, comme le confirme Anne Dall’Agnol, assistante sociale au

CHU : “L’accompagnement à deux voix (infirmière/assistante sociale) qui se met en place⁽²⁾ nous permet aujourd’hui d’anticiper davantage les besoins des personnes, et donc de gagner du temps dans la constitution des dossiers de demande, même s’il faut respecter aussi le cheminement du patient vers l’acceptation des futures limitations d’activité, alors même qu’il se focalise au départ sur les conséquences vitales de la maladie et la dureté des traitements”. Et d’ajouter : “Même si nous n’avons pas privilégié de circuit particulier pour le traitement des demandes de personnes atteintes de cancer, l’organisation de nos relations avec la MDPH nous permet d’échanger plus rapidement sur des situations complexes”. En effet, des référents ont été nommés : elle-même et Laurence Bot pour le CHU, le Dr Menier pour la MDPH. D’autres outils ont été créés dans le cadre de l’expérimentation pour fluidifier les échanges et garantir une évaluation approfondie et globale des situations : une fiche individuelle de liaison qui permet un recueil partagé des informations sur la situation individuelle ; une fiche complémentaire d’informations sociales...

VERS UNE VISION GLOBALE DES PARCOURS DE VIE DES PERSONNES

“À notre échelle, cette expérimentation confirme tout l’intérêt pour les secteurs sanitaire, social et médico-social de travailler ensemble, car l’efficacité est dans la transversalité, insiste

Laurence Bot. Les problématiques sociales et sanitaires sont enchevêtrées et c’est pourquoi il est essentiel de construire une vision globale de tous les acteurs autour de la personne”. D’ailleurs, ce travail de structuration des relations entre l’hôpital et la MDPH sur la problématique des personnes atteintes de cancer a fait naître tout un tas d’autres réflexions. Jean-Christophe Menier qui veut poursuivre ce travail notamment avec le centre anti-cancéreux de Rennes, entend aussi l’étendre au-delà des services de cancérologie : il a d’ores et déjà rencontré le service de réadaptation fonctionnelle du CHU qui accompagne des personnes susceptibles de bénéficier de droits via la MDPH. “Un effort tout particulier doit aussi être fait en direction des médecins généralistes qui sont les premiers rédacteurs de certificats médicaux à destination des MDPH”, souligne-t-il. “Un travail de liaison indispensable pour favoriser une meilleure fluidité des parcours, dans lequel les agences régionales de santé et les collectivités locales ont un rôle déterminant à jouer pour mener des actions de sensibilisation et d’incitation auprès des acteurs des champs sanitaire et social”, concluent Pascale Gilbert et Catherine Morin.

⁽¹⁾ Voir le dossier technique “Parcours personnalisés pendant et après le cancer. Pratiques de coopération entre structures sanitaires et MDPH” sur : www.cnsa.fr, rubrique Les publications.

⁽²⁾ Cette action s’inscrit dans une expérimentation plus large des parcours personnalisés des patients pendant et après le cancer, impliquant des équipes sanitaires dans 35 sites pilotes ; les résultats sont en cours d’évaluation sous le pilotage du Ministère chargé de la santé et de l’INCa.

Extrait du **Le journal de l’Action sociale**
de février 2012
en collaboration avec
la CNSA et l’INCa



CONTACTS

MDPH d’Ille-et-Vilaine :
02 99 02 45 83
INCa : www.e-cancer.fr