



DÉPISTAGE  
DESCANCERS  
Centre de coordination  
Nouvelle-Aquitaine



# Rapport Annexes

Janvier 2022

La prévention des cancers  
pour les personnes  
handicapées vieillissantes  
en structures médico-  
sociales et à domicile :  
promouvoir et  
accompagner le dépistage

Recherche financée par :



## SOMMAIRE

1. Revue de littérature .....	3
2. Outils méthodologiques de la phase exploratoire .....	4
2.1 Grilles d’entretiens exploratoires : personnes handicapées vieillissantes.....	4
2.1 Grilles d’entretiens : aidants .....	7
2.2 Grille d’entretien : médecins.....	11
2.3 Grille d’entretien : professionnels ESMS.....	12
3. Questionnaires à domicile aux personnes concernées.....	15
3.1 Aide au test : exemple de courrier diffusé en Nouvelle-Aquitaine .....	15
3.2 Courrier d’information .....	16
3.3 Versions numérique et papier du questionnaire sur le dépistage organisé du cancer du sein ..	17
3.4 Versions numérique et papier du questionnaire sur le dépistage organisé du cancer colorectal	27
4. Questionnaire aux établissements et services médico-sociaux.....	36
5. Analyse des questionnaires renseignés par les ESMS.....	44
6. Focus groups : aidants, professionnels des ESMS, médecins.....	79
6.1 Note méthodologique .....	79
6.2 Synthèse des différents focus groups .....	81
7. COPIL du 7 décembre 2020 .....	109
7.1 Présentation PowerPoint du COPIL.....	109
7.2 Compte rendu du COPIL .....	125
8. Séminaire national du 22 novembre 2021 .....	142
9. Note analyse ORS .....	168
10. Boîte à outils.....	185



## 1. Revue de littérature

**Revue de littérature publiée par la FIRAH dans le Bulletin d'information n°36  
Septembre 2021**



## 2. Outils méthodologiques de la phase exploratoire

### 2.1 Grilles d'entretiens exploratoires : personnes handicapées vieillissantes

THEMATIQUES	Questions
<b>INTRODUCTION</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Présentation de l'enquêteur et de l'objet d'étude</li><li>- Comment allez-vous ?</li><li>- Où vivez-vous ? (Domicile personnel, foyer, famille, etc.)</li><li>- Est-ce que vous vivez avec d'autres personnes ?</li><li>- Est-ce que vous travaillez ? Si oui quel métier faites-vous ? Où travaillez-vous ? (Si la personne a cessé de travailler : vous faisiez quel travail ? ...)</li><li>- Est-ce que vous avez des loisirs ? Qu'est-ce que vous aimez faire ?</li><li>- Est-ce que quelqu'un vous aide chaque jour ? si oui : Qui vous aide ? et Pourquoi ?</li><li>- En ce qui concerne la santé : est-ce que vous vous posez des questions sur la santé ? lesquelles ? A qui demandez-vous conseil pour votre santé ? Est-ce que vous regardez des émissions ? Est-ce que vous lisez des articles ? Avez-vous le plus souvent toutes les informations dont vous avez besoin pour comprendre vos soins, traitements, examens, etc. ? Avez-vous un médecin traitant ?</li><li>- Je vais vous poser des questions pour connaître votre avis sur le dépistage organisé du cancer du sein (1) puis du cancer colorectal (2). Les questions concernent plusieurs moments du dépistage : le courrier d'invitation, le rendez-vous pour faire l'examen, l'examen lui-même et les résultats de l'examen.</li></ul>
<b>L'INFORMATION/ LE COURRIER D'INVITATION (S'appuyer sur les supports visuels</b>	<p><b>1- Avez-vous reçu un courrier pour vous proposer de participer au dépistage organisé du cancer du sein ?</b></p> <p><i>Si oui :</i></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Qu'avez-vous pensé de ce courrier ?</li><li>- Avez-vous compris ce qui était proposé ?</li><li>- Les explications étaient-elles suffisamment claires ?</li></ul>



<p><b>FALC et expliquer si besoin comment est organisé le dépistage organisé<sup>1</sup>)</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Est-ce que vous l'avez montré à quelqu'un ?</li> <li>- Est-ce que quelqu'un vous a expliqué pourquoi vous avez reçu ce courrier ? Qui et que vous a-t-il dit ?</li> <li>- Est-ce que vous vous posez des questions sur la mammographie ?</li> </ul> <p><i>Si non et si Je ne me souviens pas (et si oui) :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Est-ce que votre médecin vous a dit quelque chose sur la mammographie ?</li> </ul> <p><b>2- Avez-vous reçu un courrier pour vous proposer de participer au dépistage organisé du cancer colorectal ?</b></p> <p><i>Si oui :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Qu'avez-vous pensé de ce courrier ?</li> <li>- Avez-vous compris ce qui était proposé ?</li> <li>- Les explications étaient-elles suffisamment claires ?</li> <li>- Est-ce que vous l'avez montré à quelqu'un ?</li> <li>- Est-ce que quelqu'un vous a expliqué pourquoi vous avez reçu ce courrier ? Qui et que vous a-t-il dit ?</li> <li>- Est-ce que vous vous posez des questions sur le test pour le dépistage du cancer colorectal ?</li> </ul> <p><i>Si non et si Je ne me souviens pas (Et si oui) :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Est-ce que votre médecin vous a dit quelque chose sur le test de dépistage du cancer colorectal ?</li> </ul>
<p><b>LA PARTICIPATION AU DEPISTAGE ORGANISE DES CANCERS : LA PRISE DE RDV &amp;</b></p>	<p><b>1- Avez-vous passé une mammographie ?</b></p> <p><i>Si oui :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Qui a pris le RDV ?</li> <li>- Où êtes-vous allé pour passer la mammographie ?</li> <li>- Accueil à la structure ?</li> </ul>

<sup>1</sup> Il existe une maladie grave qu'on appelle le cancer. Le cancer peut toucher tout le corps, et notamment l'intestin/le sein. Cette maladie s'appelle le cancer colorectal/sein.

En France, toutes les personnes âgées de 50 à 74 ans sont invitées tous les deux ans à faire un examen qu'on appelle dépistage. Les médecins peuvent faire un examen aux femmes et aux hommes pour vérifier qu'ils n'ont pas un cancer de l'intestin/sein. Les médecins peuvent faire une analyse des selles des hommes et des femmes/une mammographie. Les selles sont le caca. Pour faire cet examen, les médecins vont analyser le caca et regarder s'il y a du sang dedans/Radio des seins qui permet, avec un appareil, de regarder à l'intérieur des seins pour vérifier qu'il n'y a pas un cancer du sein. Les médecins font ces examens pour vérifier qu'il n'y a pas de maladie.



<p><b>LA RECUPERATION DU TEST</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Est-ce que vous étiez d'accord pour y aller ? Pourquoi ? <i>(Motivations)</i></li> <li>- Comment a-t-on recueilli vos souhaits ? Vos attentes ?</li> <li>- Est-ce que vous avez été accompagné pour y aller ? Par qui ?</li> </ul> <p><i>Si non :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pourquoi n'avez-vous pas voulu faire la mammographie ? <i>(Freins : peur du résultat, n'a pas compris, est déjà suivi pour ATCD...)</i></li> </ul> <p><b>2- Avez-vous fait le test pour le dépistage du cancer colorectal ?</b></p> <p><i>Si oui :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Avant de faire le test, comment avez-vous fait pour récupérer le test ? Avez-vous compris ce qu'il fallait faire avec ce test de dépistage ?</li> <li>- Est-ce que vous étiez d'accord pour réaliser ce test ? Pourquoi ? <i>(Motivations)</i></li> </ul> <p><i>Si non :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pourquoi n'avez-vous pas voulu faire le test ? <i>(Freins : peur du résultat, n'a pas compris, est déjà suivi pour ATCD...)</i></li> </ul>
<p><b>PERCEPTION/ DEROULEMENT DE L'EXAMEN POUR LES PERSONNES QUI ONT PARTICIPE</b></p>	<p>1- Comment s'est passée la mammographie ?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Est-ce que vous avez été étonnée ? Qu'est-ce qui vous a étonné ?</li> <li>- Est-ce que quelqu'un de votre entourage était présent au moment de la mammographie ?</li> </ul> <p>2- Comment s'est passé le test ?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Est-ce que vous avez été étonné(e) ? Qu'est-ce qui vous a étonné ?</li> <li>- Avez-vous eu des difficultés à réaliser le test ? Est-ce que quelqu'un vous a aidé pour réaliser le test de dépistage du cancer colorectal ? (Pour prélever les selles, remplir la fiche d'identification, coller les étiquettes, renvoyer le test, etc.).</li> </ul>
	<p>1- Concernant les résultats :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Comment avez-vous connu les résultats ?</li> </ul>



	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Comment les résultats vous sont-ils parvenus ? Avez-vous reçu un courrier avec les résultats ? Sont-ils parvenus à votre médecin ?</li> <li>- Avez-vous eu des difficultés : À obtenir les résultats ? A comprendre les résultats ? Pour que vous soient expliqués les résultats ? Pour savoir ce que vous deviez faire par la suite ?</li> </ul> <p>2- Concernant les résultats :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Comment avez-vous connu les résultats ?</li> <li>- Comment les résultats vous sont-ils parvenus ? Avez-vous reçu un courrier avec les résultats ? Sont-ils parvenus à votre médecin ?</li> <li>- Avez-vous eu des difficultés : À obtenir les résultats ? A comprendre les résultats ? Pour que vous soient expliqués les résultats ? Pour savoir ce que vous deviez faire par la suite ?</li> </ul>
<b>RECUEIL DES PROPOSITIONS DE LA PERSONNE</b>	Avez-vous d'autres remarques sur vos attentes ou des suggestions sur ces dépistages organisés des cancers ?
<b>LES DONNEES SOCIO-DEMOGRAPHIQUES</b>	Age, sexe, situation familiale, lieu d'habitation, origine sociale, parcours de vie (profession des parents ...), etc.

## 2.1 Grilles d'entretiens : aidants

Entretien exploratoire avec des aidants familiaux de personnes en situation de handicap, âgées de 50 à 74 ans, vivant dans un domicile personnel ou en établissement médico-social, et bénéficiaires de l'AAH.

Population cible de l'entretien : aidant non professionnel de personne en situation de handicap âgée de plus de 50 ans, à domicile ou en établissement médico-social, dont le proche aidé a déjà bénéficié ou non d'une action de dépistage dans le cadre du dépistage organisé du cancer du sein/cancer colorectal.

Plusieurs objectifs à cet entretien exploratoire :

- Caractériser la situation de l'aidant, la situation de la personne handicapée vieillissante et la relation d'aide entre ces deux personnes
- Mesurer, connaître le niveau de connaissance par rapport aux actions de prévention, de dépistage chez l'aidant : pour lui-même, et pour son proche aidé
- Comprendre la place que peut occuper, ou non, la thématique du dépistage, dans la relation d'aide
- Les aidants non professionnels : un relais, un levier, un obstacle à l'accès au dépistage pour les personnes handicapées vieillissantes ?



## ❖ **Caractériser la personne handicapée vieillissante, son aidant et leur relation d'aide.**

### L'aidant (personne interrogée) :

- ✓ Quelles sont les caractéristiques de l'aidant ? Age, situation de vie, lien de parenté avec la personne handicapée vieillissante, lieu de vie, type d'aide apportée ? Type d'environnement, lieu de vie (territoire, entourage familial ou non...) ?  
Quels liens/implication avec les professionnels accompagnant la personne handicapée vieillissante (professionnels médico-sociaux, professionnels sanitaires, professionnels à domicile type SSIAD, médecin traitant...) ?
- ✓ Prévention, dépistage et aidant : quelles connaissances, proximités l'aidant a avec les actions et pratiques de dépistage ? Est-il lui-même bénéficiaire d'actions de dépistage ? Fait-il lui-même les dépistages organisés ?

### La personne handicapée vieillissante :

Quelles sont les caractéristiques de la personne handicapée vieillissante ? Age, problématique de santé/situation de handicap, tutelle/curatelle/mesure de protection ?

Quels besoins, quel accompagnement (existant, passé, quels besoins en la matière) ? situation de vie (à domicile, en établissement médico-social) ? Quel entourage social, quelle situation conjugale ?

La personne handicapée vieillissante a-t-elle un médecin traitant ? Est-elle suivie régulièrement par des professionnels de santé ?

Est-elle autonome dans le suivi de sa santé ? Si oui, sur quoi ? sur non, quelle place occupe l'aidant ?

Quels liens entre aidant familial et aidant(s) professionnel(s) ?

## ❖ **Personne handicapée vieillissante et dépistage organisé du cancer**

- **Scénario 1 : la personne handicapée vieillissante a déjà bénéficié d'une action de dépistage dans le cadre de dépistage organisé**

⇒ Comprendre les leviers, les éléments ayant permis cette action de dépistage.

Faire raconter le parcours, le processus jusqu'à la réalisation du dépistage.

Etapes de réception du courrier : qui a reçu le courrier ? La personne handicapée vieillissante ? l'ESMS accompagnateur ? un MJPM ? Quelle compréhension de ce courrier ? En tant qu'aidant, avez-vous eu/pris connaissance de ce courrier ? Des commentaires sur ce courrier ? Des éléments clairs, pas clairs ? Avez-vous utilisé des outils pour expliquer le dépistage à votre proche ? Si vous n'avez pas eu à l'expliquer à votre proche : savez-vous si les professionnels ont mobilisé des outils spécifiques (exemples à proposer) pour expliquer le processus à votre proche ?

A la suite : qui a pris la décision de prendre réaliser la mammographie/le test Hemoccult ?



Etapes de prises de rendez-vous chez le radiologue/médecin traitant : comment a été pris le rendez-vous ? Auprès de qui ? Des difficultés pour prendre ce rendez-vous ? Lesquelles ? Des délais d'attente de quel ordre ? Les raisons de ce rendez-vous chez le médecin traitant/le radiologue : bien claires pour vous ? Aviez-vous bien compris le « circuit » du dépistage ? Avez-vous aidé à cette prise de rendez-vous ?

Le rendez-vous lui-même, chez le médecin traitant/le radiologue : comment cela s'est-il passé ? Comment votre proche aidé s'y est rendu(e) ? Par ses propres moyens ? Avec l'aide de professionnels de l'accompagnement ? Avec vous ? Avec un autre proche ?

Si vous avez assisté à ce rendez-vous : Pourquoi étiez-vous présent ? Etait-ce votre volonté, une demande de votre proche, une demande de professionnels ? Qu'avez-vous pensé de ce rendez-vous ? Avez-vous compris en quoi consistait ce rendez-vous et ce qu'il s'est passé ? de ce rendez-vous ? Et votre aidé ? Quelle place avez-vous occupé pendant ce rendez-vous (présence rassurante, soutien, conseils aux professionnels, recueil d'informations pour assurer le suivi en santé du proche aidé...) ? Etait-ce important pour vous d'être présent ? Pour votre proche ? Pour les professionnels rencontrés ?

Avez-vous des remarques sur ce rendez-vous ? Des attentes, des suggestions, des critiques ?

Si vous n'avez pas assisté à ce rendez-vous (chez médecin traitant, radiologue) : pourquoi n'étiez-vous pas présent ? Comment cela s'est-il passé ? Quels retours avez-vous eus ? Par qui ?

La mammographie/le test ont bien été faits. Comment cela s'est-il passé ? Concernant le test : a été facile à faire ? Des incompréhensions ? des appréhensions ? Quel accompagnement à la réalisation du test ?

Concernant la mammographie et l'examen clinique : comment ont-ils été menés ? Bien passés ? Votre aidée avait-elle bien compris ce qui allait se passer, les enjeux ?, Comment les a-t-elle vécus ? Des outils ont-ils été utilisés ?

Toutes les étapes étaient-elles bien comprises ? L'aidant a-t-il dû accompagner son proche aidé (au rendez-vous avec le médecin pour la remise du test, accompagnement et présence dans le cadre de la mammographie ?)

L'aidant a-t-il eu des difficultés à comprendre le processus du dépistage organisé ? Réception et lecture et compréhension du courrier d'invitation ? Modalités pour prendre le rendez-vous auprès d'un radiologue ? Prise de rendez-vous chez le médecin traitant pour la remise du test ? Quelle autonomie de la personne accompagnée pour faire ces démarches ? L'aidant a-t-il dû y participer ? A quels degrés ? A-t-il rencontré des difficultés de son côté pour les faire ? Comment s'est passé le dépistage lui-même ?

Plus largement, quelles informations lui ont été données concernant les actions de prévention et de dépistage ? en lien spécifiquement avec le dépistage du cancer ? Qui lui en a déjà parlé ?

Qu'en a compris la personne handicapée bénéficiaire ? Comment selon vous, a-t-elle vécu ce rendez-vous ?

- **Scénario 2 : la personne handicapée vieillissante n'a jamais bénéficié d'une action de dépistage dans le cadre du dépistage organisé : pourquoi ?**



⇒ **Comprendre les freins. A quel niveau cela a bloqué (courrier d'invitation, rendez-vous chez médecin/radiologue, pendant examen...) ?**

- Réception d'un courrier d'invitation à faire le dépistage : non

La personne handicapée vieillissante a-t-elle déjà reçu un courrier d'invitation ?

- **NON**
- Pourquoi ? Ne s'en souvient-elle pas ? L'aidant est-il au courant ? Problème de mémoire ? Aidant/ personne handicapée vieillissante ne s'en souviennent pas ?
- En tant qu'aidant, avez-vous cherché à vous renseigner sur le dépistage organisé (sein/colon) ? Si oui, comment, auprès de qui ? En aviez-vous déjà entendu parler ?
- OU Réception d'un courrier d'invitation à faire le dépistage : oui. Courrier reçu, mais l'invitation n'a pas donné lieu à une action de dépistage.

Pourquoi ?

-Problèmes liés à la réception du courrier ? A sa compréhension ?

-Problèmes concernant le rendez-vous : Rendez-vous a été pris ? Comment ? Des difficultés pour prendre le rendez-vous avec le MG, avec le cabinet de radiologie (téléphone, déplacements physiques...) ? Des attentes et des souhaits en matière de rendez-vous ?

Des difficultés pour se rendre chez le MG/cabinet de radiologie ? Pas de MG ? Quels types de freins/de problèmes d'accès ? (Accessibilité physique, mobilité, emplois du temps, ...) ?

-Difficultés pour faire les examens eux-mêmes (test, mammographie) ?

Si remise du test par le MG : test a-t-il été fait ? Si non pourquoi ? Aidant a-t-il été présent, impliqué pour réaliser le test ? Des attentes concernant la réalisation de ce test ?

Pour la mammographie : des difficultés rencontrées ? Des attentes, des souhaits concernant la réalisation d'une mammo ? Comment s'est passé le rendez-vous avec le radiologue ? L'examen clinique ?

Si rdv pris, mais mammo non réalisée : que s'est-il passé ? (Rendez-vous non honoré, examen non faisable, refus de la personne de le faire etc.)

➤ **Votre implication en tant qu'aidant dans l'action de dépistage du cancer :**

En tant qu'aidant : comment avez-vous été impliqué(e) ou non dans le dépistage pour votre proche ?

Avez-vous été informé, sensibilisé aux questions de prévention concernant votre proche ? Avez-vous été informé, sensibilisé sur les risques de développer un cancer par votre proche ?

Vous-mêmes, êtes-vous informé des questions de prévention, de dépistage des cancers vous concernant ? Avez-vous déjà réalisé un dépistage pour vous ?

**Quelles sont vos attentes, quels sont vos souhaits en matière de dépistage, de prévention ?**

**Savez-vous si votre aidé(e) a des souhaits, des attentes en matière de prévention, de dépistage ?**



## 2.2 Grille d'entretien : médecins

**Population cible de l'entretien :** médecins participant au parcours de soin dans le cadre des dépistages organisés des cancers du sein et cancer colorectal

- Médecin généraliste
- Médecin radiologue
- Médecin gastro-entérologue
- Autre ?

**Objectifs** des entretiens exploratoires :

- Préparation des outils de recueil de données lors des entretiens individuels, des focus-group, des questionnaires.

**Thématiques abordées :**

- ✓ Description et caractérisation de l'expérience des médecins dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap sur cette question des dépistages des cancers
- ✓ Identification des particularités dans les pratiques liées aux retentissements des handicaps
- ✓ Repérage d'adaptations possibles
- ✓ Identification des freins, des difficultés dans le parcours des personnes

### **Présentation du médecin et de son activité :**

- Médecin : généraliste/spécialisé ; ancienneté sur le territoire et dans son activité
- Description du cabinet (accessibilité)
- Description rapide de la file-active de patients et particulièrement des personnes de plus de 60 ans
- Caractériser le territoire rapidement : particularités, difficultés d'accès aux soins pour la population générale
- Description de son activité en matière de dépistage en distinguant :
  - Si médecin généraliste : pratiques habituelles en matière de promotion des dépistages des cancers du sein et colorectal - pratiques de relais du courrier d'invitation – pratiques d'explicitation du déroulement du test
  - Si médecin spécialiste : description rapide des pratiques habituelles en matière de dépistage : examen – durée...

### **Spécificités des consultations avec les personnes handicapées vieillissantes**

Objectif : quelles expériences ? Quelles adaptations des pratiques ?

Distinguer :

- handicap moteur/imc : accessibilité physique
- handicap intellectuelle : accessibilité /compréhension
- handicap psychique : compréhension / gestion des angoisses
- handicap sensoriel : accessibilité
- croisement de ces handicaps (et d'autres vulnérabilités)



### **Avant le dépistage :**

Quelle présentation du dispositif des dépistages organisés ? Y a-t-il des pratiques différentes des pratiques habituelles ? utilisation de mots différents ? Y a-t-il des situations qui vous paraissent difficiles pour vous adresser directement aux personnes pour aborder le sujet du cancer ? Avez-vous trouvé des moyens pour gérer ces difficultés (communication alternative, utilisation de flyer, de dessins...)?

Vous sentez-vous « outillé » pour gérer cette étape ? de quoi manquez-vous ? qu'est-ce qui pourrait vous être utile ?

Vous apparait-il important que la personne soit accompagnée ? Comment abordez-vous cette question du dépistage avec les aidants et/ ou les professionnels accompagnants ?

**Prise de rendez-vous :** la situation de handicap est-elle identifiée au moment de la prise de rendez-vous ? Interrogez-vous les patients sur la nécessité de prévoir des aménagements particuliers ? Quelles sont les possibilités et contraintes de mise en œuvre de ces aménagements ?

**Au moment du rendez-vous lui-même :** les personnes sont-elles généralement accompagnées ?

Quels sont les freins qui compliquent ou empêchent l'aller au bout de l'action de dépistage ?

Quels sont les leviers, les éléments ayant permis cette action de dépistage ?

**Suite au rendez-vous ?** Des adaptations sont-elles prévues pour rendre compte des conclusions du dépistage ?

Pour les généralistes : quel suivi des suites des dépistages ?

## **2.3 Grille d'entretien : professionnels ESMS**

**Population cible de l'entretien :** structures médicosociales pour adultes dont l'agrément concerne les personnes âgées de 50 à 74 ans

ESAT, FH, SAVS, FV, FO, SAMSAH, MAS, FAM

**Objectifs** des entretiens exploratoires :

- Préparation des outils de recueil de données lors des entretiens individuels, des focus-group, des questionnaires.

**Thématiques abordées :**

- ✓ Description et caractérisation de l'expérience des ESMS dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap sur cette question des dépistages des cancers
- ✓ Identification des particularités dans les pratiques liées aux retentissements des handicaps
- ✓ Repérage d'adaptations possibles
- ✓ Identification des freins et des leviers dans le parcours des personnes



## 1/ Présentation de la structure

- Catégorie d'ESMS
- Type d'hébergement :
- Capacité d'accueil de la structure
- Caractéristiques des personnes accompagnées
  - Nombre de femmes âgées de 50 à 74 ans
  - Nombres d'hommes âgés de 50 à 74 ans
  - Principales déficiences

## 2/ Les actions de prévention en santé

Comment la coordination des soins est-elle organisée ?

Accompagnements spécifiques des PHV ? Si oui, lesquels ?

Formalisation de conventions avec des partenaires médicaux et paramédicaux ? Si oui, lesquelles ?

Partenariat avec un centre de radiologie ? Avez-vous identifié les cabinets de radiologie accessibles aux PH ?

Handiconsult ?

Mise en place de programmes d'éducation à la santé ?

- Sur l'équilibre alimentaire
- Sur la VAS
- Sur l'activité physique et sportive
- Sur les addictions
- Sur la prévention des chutes
- Autres

Organisation d'actions de dépistages spécifiques pour les PHV ?

- Diabète
- Hypertension artérielle
- Cancer du sein
- Cancer colorectal
- Cancer du col de l'utérus
- Troubles de la mastication et de la déglutition
- Santé bucco-dentaire
- Autres, précisez
- 

## 3/ Connaissance du CRDC dans votre département

Oui / Non ; existence d'un partenariat ? Venue du CRDC dans votre structure pour réaliser des campagnes de communication et d'information (Octobre rose, Mars bleu) ? Les personnes accompagnées ont-elles déjà participé à ce type de manifestations ?



#### 4/ Mise en œuvre du dépistage organisé dans la structure

Avez-vous identifié si la lettre d'invitation adressée par la CPAM parvenait à toutes les personnes concernées et accompagnées ? Vérification dans la tranche d'âge concernée ?

Ce courrier, comment est-il transmis aux PH ? Une sensibilisation à domicile auprès des intervenants ? Comment ? Quelles actions menez-vous en faveur de la participation à ces dépistages organisés ? (veille par rapport aux échéances, explications du courrier d'invitation, organisation du RDV au centre de radiologie, accompagnement aux RDV, aide par rapport au prélèvement des selles, aide pour renseigner la fiche administrative à renvoyer (cancer colorectal), aide pour récupérer le kit de dépistage, aide à la compréhension des résultats ?

Combien de femmes ont réalisé le dépistage du cancer du sein en 2019 ?

Combien de femmes ont réalisé le dépistage du cancer colorectal en 2019 ?

Combien d'hommes ont réalisé le dépistage colorectal en 2019 ?

Savez-vous où et comment les PH se procurent le test pour le dépistage colorectal ?

L'utilisation du kit de prélèvement est-il adapté à la problématique des personnes que vous accompagnez ? Si non pourquoi ? Si non, comment faites-vous ?

Savez-vous pour quelles raisons, les personnes que vous accompagnez n'ont pas participé aux dépistages organisés ? Quels sont les freins qui compliquent ou empêchent l'aller au bout de l'action de dépistage ?

Quelles difficultés rencontrez-vous pour favoriser la participation des PH aux dépistages ?

Avez-vous connaissance de décès au cours des 5 dernières années (2015-2019) liés aux cancers du sein et colorectal ?

Avez-vous mis en place des outils, des pratiques innovantes, des stratégies, pour prévenir et dépister ?

Quels seraient selon vous les leviers pour améliorer la participation aux dépistages organisés ?



### 3. Questionnaires à domicile aux personnes concernées

#### 3.1 Aide au test : exemple de courrier diffusé en Nouvelle-Aquitaine



## 3.2 Courrier d'information



Paris, le 1<sup>er</sup> décembre 2020

Madame, Monsieur,

Nous souhaiterions avoir votre avis pour améliorer le dépistage des cancers des personnes en situation de handicap de 50 à 74 ans.

Si vous êtes d'accord pour participer à cette étude vous pouvez renseigner le questionnaire joint et l'envoyer dans l'enveloppe T sans coller de timbres.

Le questionnaire suivant s'adresse à des personnes très différentes, plus ou moins à l'aise avec l'écrit. Afin de faciliter sa lecture et son remplissage par le plus grand nombre, nous avons choisi d'adopter une écriture simplifiée et d'utiliser des visuels tout au long des questions.

Nous espérons que ce format vous conviendra.

Si vous voulez poser des questions à ce sujet, vous pouvez contacter la coordinatrice de l'étude **Patricia Fiacre** au **05 86 30 04 95** ou écrire à l'adresse mail [depistagecancers@ancreai.org](mailto:depistagecancers@ancreai.org).

Nous vous remercions de votre participation.

Bien cordialement,

Dr Caroline TOURNOUX-FACON  
Dépistage des Cancers – Centre de coordination Nouvelle-Aquitaine  
Coordinatrice territoriale du Site de la Vienne (86)  
Coordinatrice régionale Nouvelle-Aquitaine Nord (16, 17, 19, 23, 79, 86, 87)  
Responsable scientifique de l'étude

*Etude financée par la FIRAH, l'INCA, l'OPCO SANTE, les ARS Nouvelle Aquitaine, Centre Val de Loire et Ile de France et en collaboration avec l'Assurance Maladie*



### 3.3 Versions numérique et papier du questionnaire sur le dépistage organisé du cancer du sein

> <http://enquete.creai-aquitaine.org/index.php/119348?lang=fr>

#### QUESTIONNAIRE SUR LE DEPISTAGE ORGANISE DU CANCER DU SEIN POUR LES FEMMES DE 50 à 74 ANS TOUS HANDICAPS

Il existe une maladie grave au niveau du sein qu'on appelle le cancer du sein. Le cancer du sein, c'est une boule dangereuse dans le sein qui ne fait pas mal. Cela peut être grave si on ne fait rien car elle empêche le corps de fonctionner correctement. Il est important de trouver cette maladie le plus tôt possible, en faisant un dépistage.

Le dépistage organisé est gratuit tous les 2 ans pour les femmes âgées de 50 à 74 ans.



On réalise une radiographie des seins, qu'on appelle mammographie : le sein est aplati par la machine.



Le médecin peut toucher vos seins pour rechercher une boule.

Nous avons plusieurs questions à vous poser pour avoir votre avis sur le dépistage organisé du cancer du sein.

Si vous avez des difficultés pour répondre à certaines questions, vous pouvez contacter **Patricia** au **05 86 30 04 95**, écrire à l'adresse mail [depistagecancers@ancreai.org](mailto:depistagecancers@ancreai.org) et/ou vous faire aider par une personne de votre entourage.



## ETAPE 1 : L'INVITATION PAR LE CENTRE DE COORDINATION DES DEPISTAGES

Comme vous avez plus de 50 ans, vous avez normalement reçu un courrier pour passer une mammographie.  
 Pour faire la mammographie vous devez prendre rendez-vous dans un centre de radiologie. La liste des centres de radiologie se trouve dans le courrier d'invitation.



**1. Avez-vous déjà reçu ce courrier ? (vous devez cocher une seule case)**

- Oui 😊
- Non 😞
- Je ne sais pas 😐

**2. Avez-vous compris ce courrier ? (vous devez cocher une seule case)**

- Oui 😊
- Oui, mais j'avais des questions 🤔
- Non 😞

**3. Avez-vous pu lire et comprendre ce courrier seule ? (Vous devez cocher une seule case)**

- Oui 😊
- Non 😞



## ETAPE 2 : LA REALISATION DE LA MAMMOGRAPHIE

4. Avez-vous déjà fait une mammographie ? (Cochez une seule case)

- Oui 😊
- Non 😞
- Je ne sais pas 😐
- Je ne me souviens plus 😓

Si oui, pourquoi ? (Plusieurs réponses possibles)

- Je suis déjà suivie parce qu'une personne de ma famille a un cancer
- J'ai déjà reçu le courrier et j'ai participé au dépistage organisé
- Mon médecin m'a déjà prescrit une mammographie
- Autre : \_\_\_\_\_

Si oui, savez-vous de quand date votre dernière mammographie ?

- Oui, quelle année : .....
- Non

➡ Si vous n'êtes jamais allée chez le radiologue pour faire le dépistage merci de répondre **SEULEMENT** aux questions du **CAS N°1 (page 4)**

➡ Si vous êtes déjà allée chez le radiologue pour faire le dépistage merci de répondre **SEULEMENT** aux questions du **CAS N°2 (pages 5-8)**



## CAS N°1 : VOUS N'ÊTES JAMAIS ALLEE CHEZ UN RADIOLOGUE FAIRE UN DEPISTAGE

5. Avez-vous eu envie de prendre rendez-vous ? (Cochez une seule case)

Oui 😊

Non 😞

Si non, Pourquoi ? (Plusieurs réponses possibles)

- On ne m'en a jamais parlé
- J'ai eu peur d'avoir mal
- J'ai eu peur des résultats
- Je suis gênée de montrer mes seins
- Je n'ai pas compris à quoi ça sert
- On me l'a déconseillé
- J'ai des difficultés à aller dans un endroit que je ne connais pas

6. Avez-vous eu des difficultés à vous rendre chez le radiologue ? (Cochez une seule case)

Oui

Non

Si oui, pourquoi ? (Plusieurs réponses possibles)

- Je n'ai pas eu le temps
- J'ai eu des difficultés pour prendre un rendez-vous
- Je n'ai pas de moyen de transport
- Je ne savais pas où aller
- Personne ne pouvait m'accompagner

**Merci, maintenant vous pouvez directement aller à la partie « Quelques informations sur vous » page 9 sans répondre aux questions suivantes.**



## CAS N°2 : VOUS ÊTES ALLEE CHEZ LE RADIOLOGUE POUR FAIRE UN DEPISTAGE

**7. Est-ce que c'était facile de prendre le rendez-vous ?** (Cochez une seule case)

Oui 

Non 

Pourquoi ? .....

**8. Est-ce que c'était facile pour vous rendre chez le radiologue ?** (Cochez une seule case)

Oui 

Non 

Pourquoi ? .....

**9. Est-ce que quelqu'un vous a accompagnée le jour du rendez-vous?** (Cochez une seule case)

Oui 

Non 

Pourquoi ? .....

**10. Au centre de radiologie, vous a-t-on expliqué comment se déroule une mammographie ?** (Cochez une seule case)

Oui 

Non 

**11. La machine pour faire la mammographie vous a-t-elle fait peur ?** (vous devez cocher une seule case)

Oui

Non



**12. Qu'avez-vous ressenti pendant la mammographie ?** (vous pouvez cocher plusieurs cases)

- C'était désagréable
- J'ai eu mal
- J'ai eu froid
- J'ai eu peur
- J'étais stressée
- Rien de particulier

**13. Pendant la mammographie, avez-vous eu des difficultés pour faire l'examen (tenir la position, ne pas bouger, ne pas respirer, etc.) ?** (vous devez cocher une seule case)

- Oui
- Non

**14. Si une personne vous a accompagnée, est-elle venue dans la pièce de mammographie ?** (vous devez cocher une seule case)

- Oui 😊
- Non 😞

**15. Avez-vous apprécié la présence de la personne qui vous a accompagnée ?** (vous devez cocher une seule case)

- Oui 😊
- Non 😞

**16. Avez-vous eu une échographie ?** (vous devez cocher une seule case)

- Oui 😊
- Non 😞



Si oui, pourquoi ?

- La mammographie n'était pas possible
- Le radiologue a voulu vérifier pour être plus sûr
- Je ne sais pas pourquoi



### ETAPE 3 : LES RESULTATS DE LA MAMMOGRAPHIE

**17. Votre radiologue vous a-t-il expliqué les résultats à la fin de l'examen ?** (vous devez cocher une seule case)

- Oui 😊
- Non 😞
- Je ne sais pas 😐

**18. Est-ce que vous avez compris les résultats de la mammographie ?** (vous devez cocher une seule case)

- Oui 😊
- Oui, mais j'avais des questions 🤔
- Non 😞

**19. Avez-vous montré les résultats de la mammographie à quelqu'un ?** (vous devez cocher une seule case)

- Oui 😊
- Non 😞
- Je ne sais pas 😐

Si oui, à qui l'avez-vous montré ? (vous pouvez cocher plusieurs cases)

- Mon médecin traitant
- Mon gynécologue
- Mon infirmier ou l'infirmière qui vient à mon domicile
- Mon pharmacien ou ma pharmacienne
- Une personne de ma famille
- Un professionnel qui m'accompagne



**20. Avez-vous des idées pour améliorer le dépistage du cancer du sein des personnes en situation de handicap ?**

---

---

---

---

---

---

**21. La prochaine fois que vous recevrez un courrier sur le dépistage organisé, est-ce que vous ferez à nouveau la mammographie ? (vous devez cocher une seule case)**

Oui 

Non 

Si non, pouvez-vous expliquer pourquoi ?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---



## QUELQUES INFORMATIONS SUR VOUS

22. Quel âge avez-vous ? J'ai \_\_\_\_ ans

23. Le nom ou le numéro de votre département : \_\_\_\_\_

24. Vivez-vous seule ?

- Oui
- Non

25. Vous habitez :

- dans votre propre maison ou votre appartement
- chez quelqu'un de votre famille ou chez un ami
- dans une famille d'accueil
- dans un foyer ou un établissement
- à l'hôtel

26. Travaillez-vous ?

- Oui
- Non

27. Etes-vous à la retraite ?

- Oui
- Non

28. Avez-vous un tuteur ou un curateur ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

29. Avez-vous un médecin traitant ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas



**30. Ce qui est facile ou difficile pour vous : vous devez faire une croix à chaque ligne du tableau pour nous indiquer si c'est facile ou difficile pour vous.**

	 C'est facile	 C'est difficile
Me déplacer		
Entendre		
Voir		
Parler		
Lire		
Utiliser les toilettes		
Utiliser le téléphone		
Prendre un rendez-vous		
Aller seule à un rendez-vous médical		
Remplir mes papiers		

**31. Vous êtes aidée par :**

- quelqu'un de ma famille
- un ami ou une amie
- une aide à domicile qui vient chez moi
- un infirmier ou une infirmière qui vient chez moi
- un éducateur ou une éducatrice
- mon tuteur ou curateur
- mon voisin ou ma voisine
- quelqu'un d'autre
- un SAVS
- un SAMSAH
- Personne ne m'aide, je me débrouille seule

**Merci !**

Les images présentées dans le questionnaire ont été élaborées par SantéBD.  
SantéBD, ce sont des outils avec des images et des mots simples pour comprendre et prendre soin de sa santé, disponibles gratuitement sur [santebd.org](http://santebd.org). SantéBD est un projet collaboratif coordonné par l'association ©CoActis Santé.

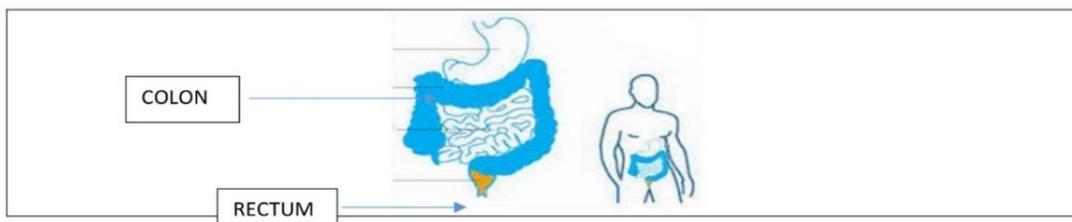


### 3.4 Versions numérique et papier du questionnaire sur le dépistage organisé du cancer colorectal

> <http://enquete.creai-aquitaine.org/index.php/476478?lang=fr>

#### **QUESTIONNAIRE SUR LE DEPISTAGE ORGANISE DU CANCER COLORECTAL POUR LES FEMMES ET LES HOMMES DE 50 A 74 ANS TOUS HANDICAPS**

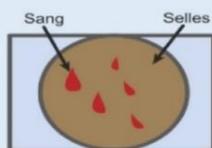
Il existe une maladie au niveau du ventre qu'on appelle **le cancer colorectal**. C'est une maladie qui apparait surtout après 50 ans. Elle peut être grave si on ne fait rien car elle empêche le corps de fonctionner correctement. Il est important de trouver cette maladie le plus tôt possible, en faisant **un test de dépistage**.



Le dépistage organisé est gratuit tous les 2 ans pour les femmes et les hommes de 50 à 74 ans.



**Faire un dépistage du cancer colorectal, c'est rechercher du sang dans les selles (caca). Le dépistage ne fait pas mal**



Pour faire ce test, il faut mettre ses selles sur un papier qui est dans l'enveloppe bleue avec le test de dépistage, gratter avec un bâtonnet et mettre ce bâtonnet dans un tube.

Nous avons plusieurs questions à vous poser pour avoir votre avis sur le dépistage organisé du cancer colorectal.

Si vous avez des difficultés pour répondre à certaines questions, vous pouvez contacter **Patricia au 05 86 30 04 95**, écrire à l'adresse mail [depistagecancers@ancreai.org](mailto:depistagecancers@ancreai.org) et/ou vous faire aider par une personne de votre entourage.



## ETAPE 1 : L'INVITATION PAR LE CENTRE DE COORDINATION DES DEPISTAGES

Comme vous avez plus de 50 ans, vous avez normalement reçu un courrier pour faire un test de dépistage du cancer colorectal.



Après avoir reçu le courrier, vous devez prendre rendez-vous avec le médecin pour récupérer une enveloppe bleue avec le test de dépistage.

**1. Avez-vous déjà reçu ce courrier ? (vous devez cocher une seule case)**

- Oui 😊
- Non 😞
- Je ne sais pas 😐

**2. Avez-vous compris ce courrier ? (vous devez cocher une seule case)**

- Oui 😊
- Oui, mais j'avais des questions 🤔
- Non 😞

**3. Avez-vous pu lire et comprendre ce courrier seul ? (vous devez cocher une seule case)**

- Oui 😊
- Non 😞



## ETAPE 2 : LA REALISATION DU TEST DE DEPISTAGE CHEZ MOI

4. Avez-vous déjà fait le test de dépistage en envoyant vos selles (du caca) dans une enveloppe bleue à un laboratoire ? (vous devez cocher une seule case)

- Oui 😊
- Non 😞
- Je ne sais pas 😐
- Je ne me souviens plus 😓

➡ Si vous n'avez **jamais** fait le test de dépistage du cancer Colorectal merci de répondre **SEULEMENT** aux questions du **CAS N°1 (page 4)**

➡ Si vous avez déjà fait le test de dépistage du cancer colorectal merci de répondre **SEULEMENT** aux questions du **CAS N°2 (pages 4-7)**



## CAS N°1 : VOUS N'AVEZ JAMAIS FAIT LE TEST DE DEPISTAGE DU CANCER COLORECTAL

**5. Pourquoi n'avez-vous pas fait le test de dépistage ?** (vous pouvez choisir plusieurs réponses)

- Je n'ai pas pu récupérer le test
- Je ne savais pas comment récupérer le test
- Je n'ai pas compris à quoi sert ce test de dépistage
- Je n'ai pas eu envie
- J'ai eu peur des résultats
- Je n'ai pas compris comment faire
- On me l'a déconseillé
- J'ai essayé de faire le test de dépistage mais je n'ai pas réussi
- Je suis déjà suivi parce que quelqu'un de ma famille a déjà eu ce cancer
- Autre : \_\_\_\_\_

**Merci, maintenant vous pouvez directement aller à la partie « Quelques informations sur vous » page 8 sans répondre aux questions suivantes.**

## CAS N°2 : VOUS AVEZ FAIT LE TEST DE DEPISTAGE

Après avoir reçu le courrier, vous avez récupéré l'enveloppe bleue avec le test de dépistage.



**6. Comment avez-vous récupéré l'enveloppe bleue avec le test de dépistage ?**

- Votre médecin vous l'a donnée
- Vous l'avez reçue par courrier
- Vous pouvez indiquer ici une autre réponse :

\_\_\_\_\_



**7. Est-ce que cela a été facile de récupérer l'enveloppe bleue ?** (vous devez cocher une seule case)

Oui 😊

Non 😞

Si non, pouvez-vous expliquer pourquoi ?

---

---

---

**8. Était-ce facile de poser le papier sur les toilettes, d'utiliser le tube et le bâtonnet pour prélever les selles ?** (vous devez cocher une seule case)

Oui 😊

Non 😞

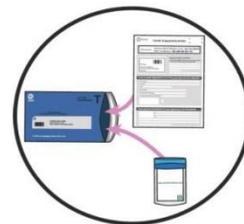
**9. Avez-vous réussi seul à prélever les selles ?** (vous devez cocher une seule case)

Oui 😊

Non 😞

### ETAPE 3 : ENVOYER LE TEST AU LABORATOIRE

Après avoir fait ce test, il faut remplir une **fiche d'identification**, coller des étiquettes et envoyer l'enveloppe au laboratoire



**10. Était-ce facile de remplir la fiche l'identification et de coller les étiquettes ?** (vous devez cocher une seule case)

Oui 😊

Non 😞

**11. Avez-vous pu remplir seul la fiche d'identification pour le laboratoire ?** (vous devez cocher une seule case)

Oui 😊

Non 😞

#### ETAPE 4 : LES RESULTATS DU TEST DE DEPISTAGE

**12. Avez-vous reçu un courrier qui annonce les résultats du test de dépistage ?** (vous devez cocher une seule case)

Oui 😊

Non 😞

Je ne sais pas 😐

Je ne me souviens plus 😞

**13. Est-ce que vous avez compris les résultats ?** (vous devez cocher une seule case)

Oui 😊

Oui, mais j'avais des questions 🤔

Non 😞



**14. Avez-vous montré les résultats du test à quelqu'un ? (vous devez cocher une seule case)**

Oui 😊

Non 😞

Si oui, à qui l'avez-vous montré ? (vous pouvez cocher plusieurs cases)

- Mon médecin traitant
- Mon gynécologue
- Mon infirmier ou l'infirmière qui vient à mon domicile
- Mon pharmacien ou ma pharmacienne
- Une personne de ma famille ou un ami
- Un professionnel qui m'accompagne

**15. Avez-vous des idées pour améliorer le dépistage du cancer du colorectal des personnes en situation de handicap ?**

---

---

---

**16. La prochaine fois que vous recevrez un courrier sur le dépistage, est-ce que vous ferez à nouveau le test ? (vous devez cocher une seule case)**

Oui 😊

Non 😞

Si non, pouvez-vous expliquer pourquoi ?

---

---

---



## QUELQUES INFORMATIONS SUR VOUS

17. Quel âge avez-vous ? J'ai \_\_\_\_ ans

18. Etes-vous ?  un homme ou  une femme

19. Le nom ou le numéro de votre département : \_\_\_\_\_

20. Vivez-vous seul?

- Oui
- Non

21. Vous habitez :

- dans votre propre maison ou votre appartement
- chez quelqu'un de votre famille ou chez un ami
- dans une famille d'accueil
- dans un foyer ou un établissement
- à l'hôtel

22. Travaillez-vous ?

- Oui
- Non

23. Etes-vous à la retraite ?

- Oui
- Non

24. Avez-vous un tuteur ou un curateur ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

25. Avez-vous un médecin traitant ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas



**26. Ce qui est facile ou difficile pour vous : vous devez faire une croix à chaque ligne du tableau pour nous indiquer si c'est facile ou difficile pour vous.**

	 C'est facile	 C'est difficile
Me déplacer		
Entendre		
Voir		
Parler		
Lire		
Utiliser les toilettes		
Utiliser le téléphone		
Prendre un rendez-vous		
Aller seul à un rendez-vous médical		
Remplir mes papiers		

**27. Vous êtes aidé par :**

- quelqu'un de ma famille
- un ami ou une amie
- une aide à domicile qui vient chez moi
- un infirmier ou une infirmière qui vient chez moi
- un éducateur ou une éducatrice
- mon tuteur ou curateur
- mon voisin ou ma voisine
- quelqu'un d'autre
- un SAVS
- un SAMSAH

**Merci !**

Les images présentées dans le questionnaire ont été élaborées par SantéBD.  
SantéBD, ce sont des outils avec des images et des mots simples pour comprendre et prendre soin de sa santé, disponibles gratuitement sur [santebd.org](http://santebd.org). SantéBD est un projet collaboratif coordonné par l'association ©CoActis Santé.



## 4. Questionnaire aux établissements et services médico-sociaux

### *La prévention des cancers en direction des personnes handicapées vieillissantes*

Madame, Monsieur,

Nous vous proposons de contribuer à une étude sur la participation des personnes handicapées de 50 ans et plus au dépistage organisé des cancers colorectal et du sein. Il s'agit d'identifier les freins et les leviers existants à la participation des personnes handicapées au dépistage organisé des cancers, puis de proposer des adaptations en termes de pratiques d'accompagnement en amont et en aval du dépistage. Le projet ambitionne l'atteinte de plusieurs objectifs :

- Actualiser la connaissance de la participation au dépistage des personnes handicapées vieillissantes et proposer une méthode pour le suivi de cette participation.
- Identifier les freins à la participation au dépistage du point de vue des personnes elles-mêmes et de leurs aidants familiaux, des professionnels du médico-social et du point de vue des médecins radiologues et oncologues.
- Repérer les bonnes pratiques professionnelles en faveur de la prévention des cancers dans les structures médico-sociales.
- A long terme et dans son prolongement sous forme de formations croisées, sensibiliser les professionnels du secteur médico-social à la nécessité de faire réaliser les actes de dépistage. Et envisager avec les professionnels du secteur sanitaire les adaptations possibles des pratiques médicales, en fonction des répercussions des différentes formes de handicap.
- Apporter des éléments pour une politique sanitaire en direction des personnes handicapées vieillissantes

L'étude est conduite dans les départements de l'Hérault, de l'Indre-et-Loire, du Val d'Oise et de la Vienne. Elle est financée par la FIRAH, l'Institut National du Cancer (INCA), les ARS Centre-Val de Loire, Ile-de-France et Nouvelle-Aquitaine et l'OPCO santé.

Nous vous remercions de renseigner ce questionnaire destiné aux établissements et services médico-sociaux des quatre départements.

L'équipe de recherche

### 4.1 Personne chargée de renseigner le questionnaire :

**Q01** Veuillez indiquer votre fonction : .....

*(Dans le cadre de la loi sur la protection des données, votre établissement et votre fonction seront anonymisés).*

### 4.2 Profil de l'établissement

**Q02** Département :

- Hérault (34)
- Indre et Loire (37)
- Val d'Oise (95)
- Vienne (86)



**Q03** Catégorie de l'établissement :

- Maison d'accueil spécialisé (MAS)
- Foyer d'accueil médicalisé (FAM)
- Établissement et service d'aide par le travail (ESAT)
- Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH)
- Service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS)
- Foyer d'hébergement (FH)
- Foyer de vie (FV)
- Foyer occupationnel (FO)
- Accueil de jour
- Unité pour PHV au sein d'un EHPAD ou d'un FAM
- Autre, précisez :

**Q04** Y'a-t-il dans votre projet d'établissement un axe concernant la prévention en santé ?

- Oui
- Non

Si oui quelle est la nature des actions inscrites dans votre projet d'établissement

### 4.3 Activité de l'établissement

**Q05** Uniquement **pour les établissements médico-sociaux** (avec un filtre en Q03 pour les FAM, MAS, FV, FH...° Quel est type d'accueil de votre établissement ?

- Hébergement complet
- Hébergement temporaire
- Accueil séquentiel ou de répit
- Accueil de jour

**Q06** Quelle est la capacité d'accueil de l'établissement ou du service ?

- Nombre total de placés autorisés : .....
- Nombre total de places occupées au 31/12/2019 : .....

### 4.4. Caractéristiques des personnes accompagnées (au 31/12/2019)

**Q07** Nombre de **personnes âgées de 50 à 74 ans** accompagnées :

- Nombre de femmes .....
- Nombre d'hommes : .....

**Q08** Quelles sont les principales déficiences des personnes handicapées âgées de 50 à 74 ans que vous accompagnez ?

Déficiences principales	Effectifs des personnes de 50 à 74 ans concernées
Déficiences intellectuelles	
Déficiences psychiques	
Déficiences intellectuelles et psychiques	
Troubles du spectre de l'autisme	
Déficiences motrices avec ou sans troubles associés	



Cérébrolésion avec ou sans troubles associés	
Déficiences visuelles avec ou sans troubles associés	
Déficiences auditives avec ou sans troubles associés	
Troubles sévères du langage (dysphasie, ...)	
Polyhandicap	
Surdi-cécité avec ou sans troubles associés	
Handicap rare	
Autre	

**Q09** Combien de personnes handicapées vieillissantes accompagnez-vous pour chaque classe d'âge ?

Vous pouvez reporter votre saisie des données de votre tableau de bord ANAP 2019

Classes d'âges au 31/12/2019	Effectif des personnes âgées de
50 à 54 ans	
55 à 59 ans	
60 à 74 ans	

#### 4.5 Les actions de prévention en santé

**Q10** Comment la coordination des soins est-elle organisée au sein de votre structure ?

- Par un ou des professionnels de votre plateau technique (précisez leur fonction)
- Par un ou des professionnels externes (précisez leur fonction)

**Q11** Des accompagnements spécifiques sont-ils développés pour répondre aux besoins des personnes handicapées vieillissantes ?

- Oui
- Non

Si oui, lesquels ? .....

**Q12** Un suivi médical et paramédical est-il proposé aux personnes handicapées vieillissantes par votre structure ?

- Oui
- Non

**Q13** Des conventions avec des partenaires médicaux et paramédicaux sont-elles formalisées pour accompagner l'avancée en âge des personnes ?

- Oui
- Non

**Q14** Si oui, pouvez-vous préciser la nature de ces partenariats ?

Objectif de la convention	Partenaire impliqué

**Q15** Les risques liés au vieillissement des personnes sont-ils identifiés ?



- Oui
- Non

**Q16** En 2019, avez-vous mis en place des programmes d'éducation à la santé ?

- Oui
- Non

Si oui, lesquels ?

- Sur l'équilibre alimentaire
- Sur la vie affective et sexuelle
- Sur l'activité physique et sportive
- Sur les addictions
- Sur la prévention des chutes

**Q17** Organisez-vous des actions de vaccination pour les PHV ?

- Oui
- Non

**Q18** Organisez-vous des actions de dépistages spécifiques pour les PHV ?

- Oui
- Non

Si oui, cela concerne : (plusieurs réponses possibles)

- Le diabète ;
- L'hypertension artérielle ;
- Le cancer du sein
- Le cancer colorectal
- Le cancer du col de l'utérus
- Les troubles de la mastication et de la déglutition ;
- La santé bucco-dentaire ;
- Autre, précisez

**Q19** Si vous avez mené des actions concernant le dépistage des cancers, précisez quelles étaient ces actions ?

#### 4.6 Le programme de dépistage organisé des cancers

**Q20** Connaissez-vous le programme de dépistage organisé des cancers du sein et colorectal ?

- Oui
- Non

**Q21** Connaissez-vous le **centre régional de coordination des dépistages organisés des cancers (CRCDC)** dans votre département ?

- Oui
- Non

**Si « Oui » :**

**Q22** Un partenariat est-il développé avec le centre de coordination des dépistages organisés des cancers dans votre département ?

- Oui
- Non

**Q23** Le centre de coordination des dépistages organisés est-il déjà venu réaliser dans votre structure des campagnes de communication et d'information autour du dépistage organisé des cancers ?



- Oui
- Non

**Q24** Les personnes que vous accompagnez ont-elles déjà participé à des manifestations dans le cadre d'Octobre Rose ou de Mars Bleu ?

- Oui
- Non

**Q25** La Ligue contre le cancer est-elle venue réaliser des actions de sensibilisation aux dépistages des cancers dans votre structure ?

- Oui
- Non

**Q26** Pouvez-vous décrire les actions de sensibilisation et de prévention mises en œuvre par votre établissement ou service concernant la prévention des cancers ?

Personnes concernées par l'action (professionnels, personnes accompagnées...)	Nature de l'action de sensibilisation ou de prévention	Intervenants	Année

#### 4.7 La mise en œuvre du dépistage des cancers du sein et colorectal

**Question 27 à 30** **uniquement pour les établissements médico-sociaux** (avec un filtre en Q03 pour les FAM, MAS, FV, FH...°

**Q27** Les lettres d'invitation à participer aux dépistages des cancers du sein et colorectal arrivent-elle dans votre établissement ?

- Oui
- Non

Si oui, est-ce le cas pour toutes les personnes âgées de 50 à 74 ans ?

- Oui
- Non

**Q28** Comment le courrier d'invitation est-il transmis aux personnes ?

- Il est remis à la personne avec explication ou accompagnement
- Il est remis à la personne sans explication ni accompagnement
- Il n'est pas remis à la personne mais le test est programmé par les professionnels
- Autre (précisez ci-après)

**Q29** Les résultats sont-ils reçus à l'établissement ?

- Oui
- Non

**Q30** Si oui, pouvez-vous préciser comment est organisée la restitution des résultats auprès des personnes accompagnées ?

**Retour aux questions pour tous (y compris SAVS, SAMSAH, ESAT et accueils de jour) :**



**Q31** Dans le cadre des missions de votre structure, quelles actions menez-vous en faveur de la participation au dépistage organisé ?

Actions	Systématiquement	Parfois	Jamais
Vous veillez aux échéances pour la participation au dépistage de chaque personne accompagnée.			
Vous expliquez le courrier d'invitation			
<b>Dépistage du cancer du sein</b>			
Vous organisez le rendez-vous au centre de radiologie			
Vous entraînez les femmes à la réalisation de la mammographie ou de l'échographie			
Vous accompagnez les femmes au centre de radiologie			
Autre, précisez			
<b>Dépistage du cancer colorectal</b>			
Vous aidez à l'obtention de l'enveloppe contenant le test (enveloppe bleue)			
Vous aidez au prélèvement des selles pour le test du cancer colorectal			
Vous renseignez la fiche administrative			
Vous procédez à l'envoi du prélèvement			
Autre, précisez			
<b>Pour les deux dépistages</b>			
Vous aidez à la compréhension des résultats			
Vous organisez, le cas échéant, les actions de diagnostic			

**Questions spécifiques pour le dépistage du cancer du sein :**

**Q32** Combien de femmes (tout âge confondu) que vous accompagnez ont participé au dépistage du cancer du sein au cours de l'année 2019 ?

- Effectif par une mammographie .....
- Effectif par une échographie .....
- Effectif par une palpation des seins .....
- Information non connue.....

**Q33** Comment les personnes de votre établissement se rendent-elles le plus souvent au centre de radiologie pour participer au dépistage du cancer du sein ?

Actions	Systématiquement	Parfois	Jamais
Par leurs propres moyens.			
Accompagnées par un professionnel dans un véhicule de l'établissement			
Accompagnées par leur famille			
Autre, précisez			

**Q34** Avez-vous un partenariat (ou une convention) avec un centre de radiologie ?

- Oui  
 Non

Si oui, précisez quelle est la nature de ce partenariat ? (Objectifs, moyens mis en œuvre etc.)



**Q35** Le centre de radiologie le plus fréquemment fréquenté par les personnes que vous accompagnez est-il accessible aux personnes en situation de handicap ?

- Oui
- Non

**Q36** L'équipement du centre de radiologie le plus fréquemment fréquenté par les personnes que vous accompagnez est-il adapté aux personnes en situation de handicap ?

- Oui
- Non

Précisez quelles adaptations ont été réalisées ?

**Q37** Les professionnels du centre de radiologie le plus fréquemment fréquenté par les personnes que vous accompagnez ont-ils été sensibilisés ou formés à l'accueil de personnes en situation de handicap ?

- Oui
- Non

**Q38** Combien de femmes âgées de 50 à 74 ans accompagnées par votre structure ont bénéficié d'un suivi après le dépistage du cancer du sein en 2019 ?

- Effectif mammographie de contrôle .....
- Effectif biopsie .....
- Effectif autre .....

#### **Questions pour le dépistage du cancer colorectal**

**Q39** Combien de personnes que vous accompagnez ont participé au dépistage du cancer colorectal en 2019 ?

- Effectif : .....
- Information non connue

**Q40** Où les personnes de 50 ans et plus que vous accompagnez se procurent-elles le test (enveloppe bleue contenant le kit de prélèvement) ?

- Au près de leur médecin traitant
- Au près du médecin de votre structure
- Autre précisez

**Q41** Combien de personnes âgées de 50 à 74 ans ont bénéficié d'un suivi après le dépistage du cancer colorectal ?

- Effectif coloscopie .....
- Effectif autre .....

**Q42** L'utilisation du kit de prélèvement est-il adapté à la problématique des personnes que vous accompagnez ?

- Oui
- Non

Si non, comment faites-vous ?

**Q43** Si des personnes accompagnées âgées de 50 à 74 ans n'ont pas participé aux dépistages des cancers du sein et colorectal, quelles sont les raisons ?



**Q44** Y-a-il eu des décès liés aux cancers du sein et colorectal chez les personnes âgées de 50 à 74 ans que vous accompagniez au cours des 5 dernières années (2015-2019) ?

- Oui
- Non

Si oui

- Nombre de décès dus au cancer du sein.....
- Nombre de décès dus au cancer colorectal : .....

#### 4.8 Les actions innovantes, les difficultés et les leviers

**Q45** Dans le cadre de la prévention des cancers avez-vous mis en place des stratégies, des outils ou des pratiques innovantes pour prévenir et dépister les cancers ?

- Oui
- Non

**Q46** Si oui, pouvez-vous décrire les stratégies, pratiques et outils

Description de la stratégie, la pratique, l'outil	Quel professionnel ?	Quelle évaluation en faites-vous ?

**Q47** Quelles difficultés rencontrez-vous pour favoriser la participation des personnes que vous accompagnez aux dépistages organisés des cancers ?

**Q48** Quels seraient selon vous les leviers pour améliorer la participation aux dépistages organisés des cancers ?



## 5. Analyse des questionnaires renseignés par les ESMS

### L'élaboration du questionnaire

Lorsque nous avons formalisé le questionnaire, nous avons veillé à ce qu'il s'adresse à tous les types de handicaps et qu'il soit le plus synthétique possible afin que les répondants puissent le renseigner rapidement et nous permettre d'obtenir un taux de retour convenable.

### La diffusion du questionnaire

Ce questionnaire a été adressé à tous les établissements et services médicosociaux pour adultes des 4 départements de l'étude suivants :

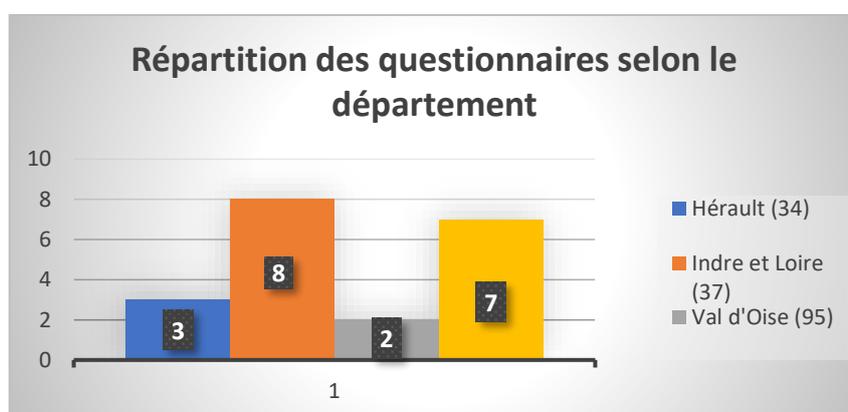
- ESAT, sections annexes d'ESAT, Foyers d'hébergement, foyers de vie, FAM, MAS, unités pour PHV, EHPAD, EEPA, SAVS, SAMSAH, SAD, SSIAD et SPASAD.

Chaque structure concernée a ainsi été destinataire d'un lien par mél pour renseigner le questionnaire en ligne.

### Les principaux objectifs du questionnaire

- Identifier les pratiques des établissements et services en matière de prévention des cancers
- Réaliser une typologie des pratiques d'accompagnement pour l'accès aux soins par les ESMS pour identifier s'ils organisent des actions de dépistages spécifiques pour les personnes âgées de 50 à 74 ans, s'ils sensibilisent les personnes
- Mener une analyse médico-économique sur la prévention en santé dans les ESMS
- Identifier les leviers et les freins pour améliorer les dépistages organisés.

### Peu de questionnaires renseignés par les ESMS



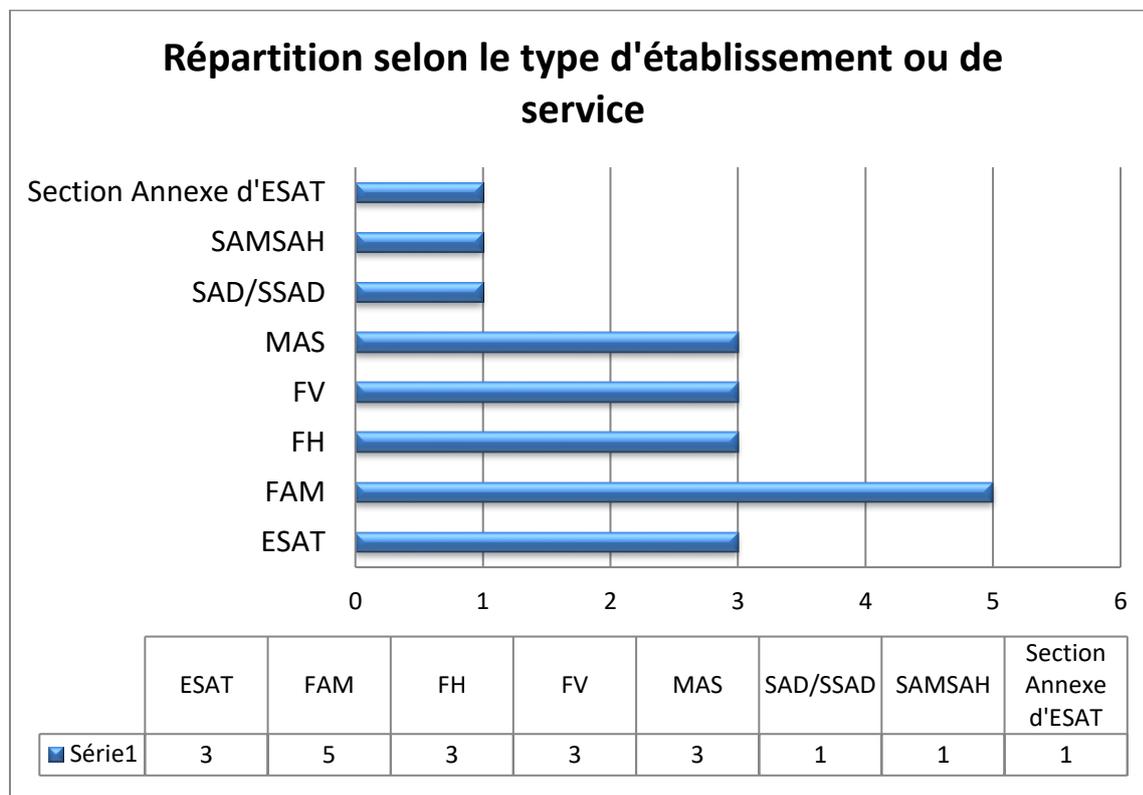
Source : étude FIRAH ANCREAI: enquête auprès des ESMS 2021

Nous avons reçu au total 20 questionnaires. Ce sont les départements de l'Indre et Loire et de la Vienne qui ont adressé le plus de questionnaires (n=8 et 7). L'Hérault arrive en



troisième position avec 3 questionnaires et enfin les structures du Val d’Oise ont adressé 2 questionnaires.

## Le type d'établissement ou de service



Source : étude FIRAH ANCREAI: enquête auprès des ESMS 2021

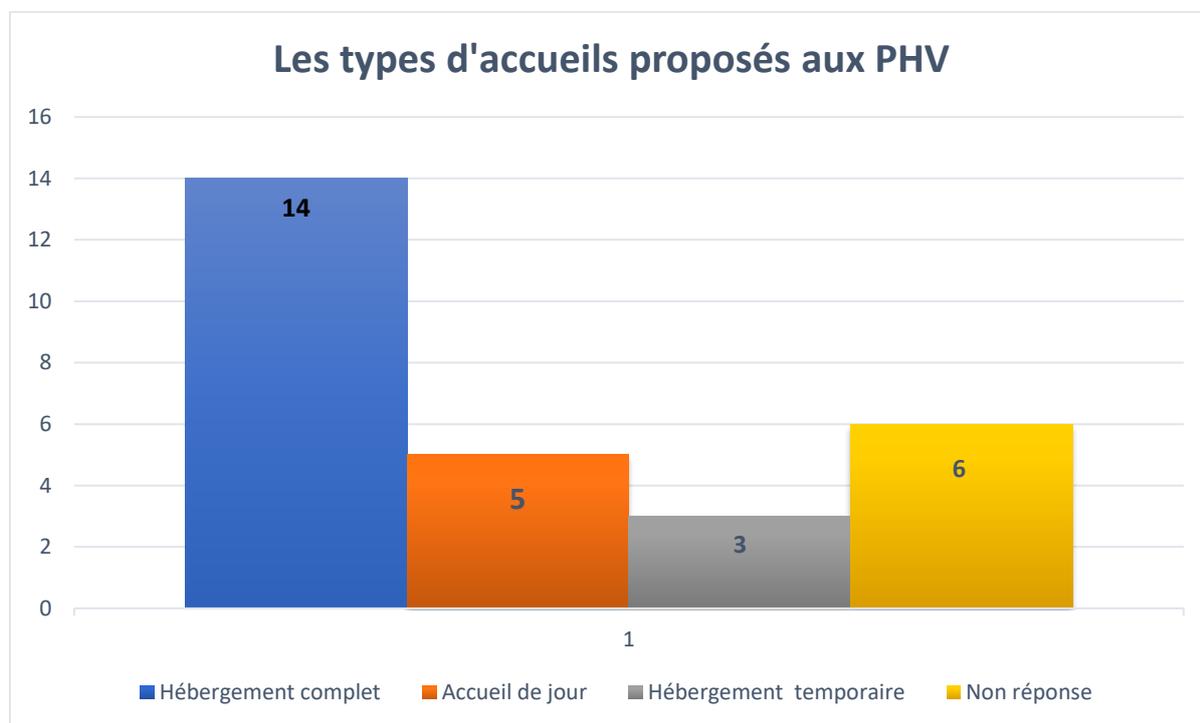
Ce sont les établissements avec hébergement qui ont le plus répondu au questionnaire (n=14), avec majoritairement les FAM (n=5). Les FH, FV et MAS représentent chacun 3 réponses.

4 ESAT et une section annexe ont également renseigné le questionnaire.

Deux services, un SAD/SSAD et un SAMSAH ont répondu au questionnaire.



## Les types d'accueil proposés



Source : étude FIRAH ANCREAI: enquête auprès des ESMS 2021

La majorité des structures proposent un hébergement complet aux personnes.

3 structures de l'Indre et Loire proposent un accueil de jour (un FV et deux MAS)

3 proposent un hébergement temporaire : un FV et deux FAM

**Un nombre de places autorisées qui va de 20 (FAM) à 140 (ESAT).**

Catégorie établissement ou service	Nb places autorisées	Nb places occupées au 31/12/2019
SAMSAH	31	50
FV	39	38
FAM	20	12
FV	35	35
FH	35	35
MAS	24	24
MAS	35	35



FAM	31	31
FH	NR	27
FH	36	36
MAS	33	33
SAESAT	106	104
ESAT	47	47
FV	56	56
ESAT	NR	NR
FAM	54	54
FAM	41	41
ESAT	140	NR
FAM	26	NR
SAD / SSAD	NR	NR

Source : étude FIRAH ANCREAL: enquête auprès des ESMS 2021

## Axe prévention en santé dans le projet d'établissement

9 structures sur les 20 (SAMSAH, FV, 2 FAM, 2 MAS, 3 ESAT-SAESAT) ont indiqué que dans leur projet d'établissement figurait un axe relatif à la prévention en santé.

## La nature des actions inscrites dans le projet d'établissement

Catégorie de l'établissement	La nature des actions inscrites dans le projet d'établissement
SAMSAH	L'hygiène bucco-dentaire, l'alimentation et le sport
FV	Le suivi de la santé
FAM	La surveillance et la veille autour du suivi médical préventif, de la conduite alimentaire, de la prévention des soins et de l'hygiène quotidienne
MAS	Les soins : le suivi et la prévention. Au minimum une fois par an, lors de la revisite du PAP un bilan médical est réalisé par le médecin de l'établissement. Il peut prescrire les examens complémentaires (BS, EEG, radios, consultations de spécialistes...) nécessaires au suivi du résident. <b>Aucun écrit sur le dépistage.</b>
MAS	<b>Un chapitre dédié au projet de soins</b> précisant : La définition et la finalité du projet de soins L'organisation et coordination des soins La prise en charge des urgences internes La lutte contre la douleur La lutte contre les troubles nutritionnels et la déshydratation L'accompagnement des personnes en fin de vie La prévention du risque infectieux La lutte contre les escarres L'accompagnement de l'incontinence Les relations avec les professionnels libéraux



<b>SAESAT</b>	<p><b>Rien n'est précisé dans le projet d'établissement.</b></p> <p>Les actions sont mises en œuvre sur le plan individuel, dans le cadre des projet d'accompagnement personnalisé, mais aussi sur le plan collectif, dans le cadre des formations (1ers secours, gestes et postures, APA, Planning Familial...) et actions de sensibilisation (AMETRA, Handiconsult 34...).</p> <p>Actualisation du Plan de Continuité de l'Activité dans le cadre de la crise sanitaire relative à la COVID.</p> <p>Mise en place de convention partenariale afin de favoriser le partenariat avec les professionnels de santé.</p> <p>Politique de sécurité (EPI...).</p>
<b>ESAT</b>	<p>Information sur les réseaux de santé</p> <p>Etablissement d'une convention de partenariat avec l'hôpital général</p> <p>Renforcement de l'item "santé" dans le projet d'accompagnement personnalisé</p> <p>Information sur différentes thématiques : Santé bucco-dentaire, Nutrition, hygiène alimentaire</p> <p>Renforcement de l'item hygiène générale dans le PP</p>
<b>ESAT</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Adapter l'accompagnement de l'ESAT afin de répondre aux problématiques de santé qui fragilisent les projets professionnels des travailleurs (conduites addictives, refus de soins, surinvestissement psychologique du travail...),</li> <li>• Améliorer l'accessibilité des personnes en situation de handicap à l'offre territoriale de santé par des passerelles fonctionnelles entre le milieu sanitaire et le milieu médicosocial dans l'esprit de la loi HPST,</li> <li>• Soutenir l'élaboration et la mise en œuvre des projets professionnels des travailleurs,</li> <li>• Anticiper les risques liés à l'avancée en âge des travailleurs,</li> <li>• Ouvrir les ESAT sur les acteurs du domaine de l'éducation à la santé.</li> </ul>
<b>FAM</b>	<p>Protection de la vie : la préserver, l'améliorer, la maintenir grâce aux soins,</p> <p>Respect de la singularité du résident, de ses attentes, de ses désirs par l'individualisation et l'ajustement du prendre soin,</p> <p>Respect de sa dignité, de son intimité, de sa pudeur dans tous les actes de soin,</p> <p>Respect de son autonomie et du maintien de ses acquis</p> <p>Respect de son droit à la connaissance de son état de santé par la transmission des informations le concernant : explications des soins prescrits et accès à son dossier médical.</p> <p>Respect de son autonomie décisionnelle et recherche de son consentement lorsque la compréhension de la personne et le soin, le permet.</p> <p>Respect de la confidentialité des informations médicales le concernant et garantie du secret professionnel</p>

Source : étude FIRAH ANCREAI: enquête auprès des ESMS 2021

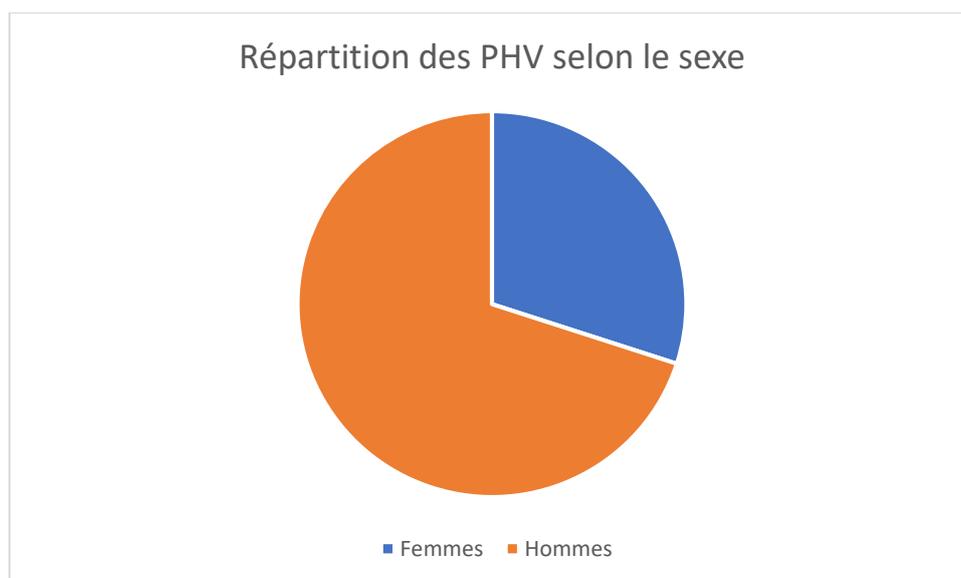


## Un sexe ratio masculin

Ces 20 établissements et services médicosociaux indiquent accompagner :

- 154 hommes âgés de 50 à 74 ans et,
- 79 femmes âgées de 50 à 74 ans

Soit, une **population concernée par notre recherche de 263 personnes, avec un sexe ratio masculin de 1.94.**



Source : étude FIRAH ANCREAI: enquête auprès des ESMS 2021

## La répartition des femmes et des hommes selon le type d'ESMS

Type de structures	Femmes	Hommes
FH	25	36
MAS	18	18
FAM	11	25
FV	8	49
SAD-SAAD	8	8
ESAT-SAESAT	5	9
SAMSAH	4	9
<b>TOTAL</b>	<b>79</b>	<b>154</b>

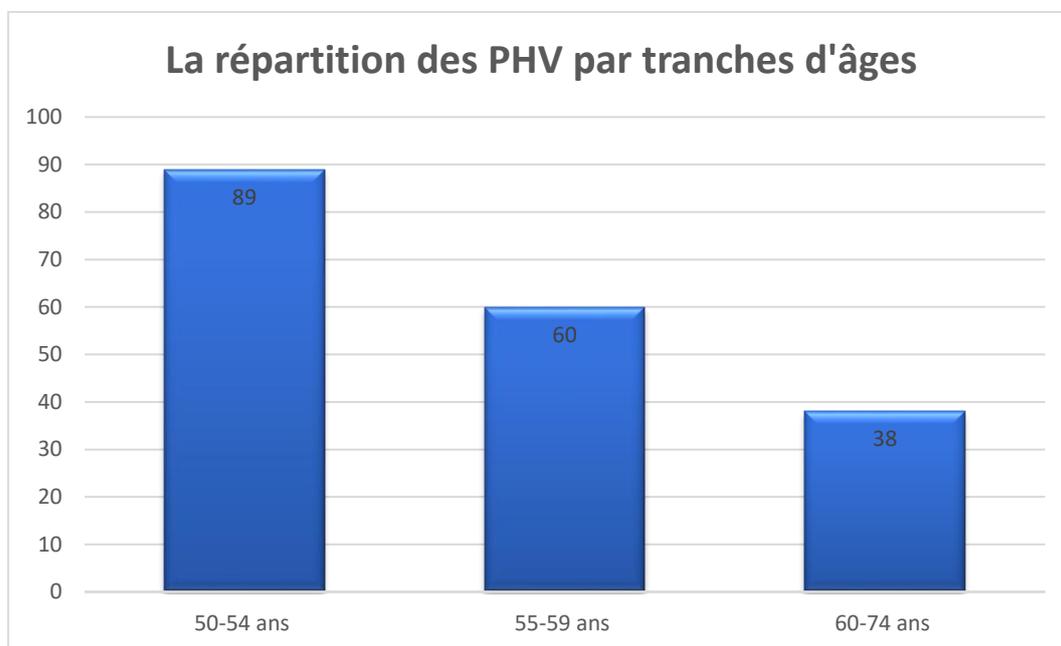
Source : étude FIRAH ANCREAI: enquête auprès des ESMS 2021

Parmi les structures qui ont répondu à l'étude, ce sont les 3 FV qui accompagnent le plus d'hommes âgés de 50 à 74 ans (n=49), suivis des foyers d'hébergement (n=36)



Les personnes concernées par notre étude se situent essentiellement dans les FV (n=57) et dans les FH (n=61).

### La répartition par tranches d'âges



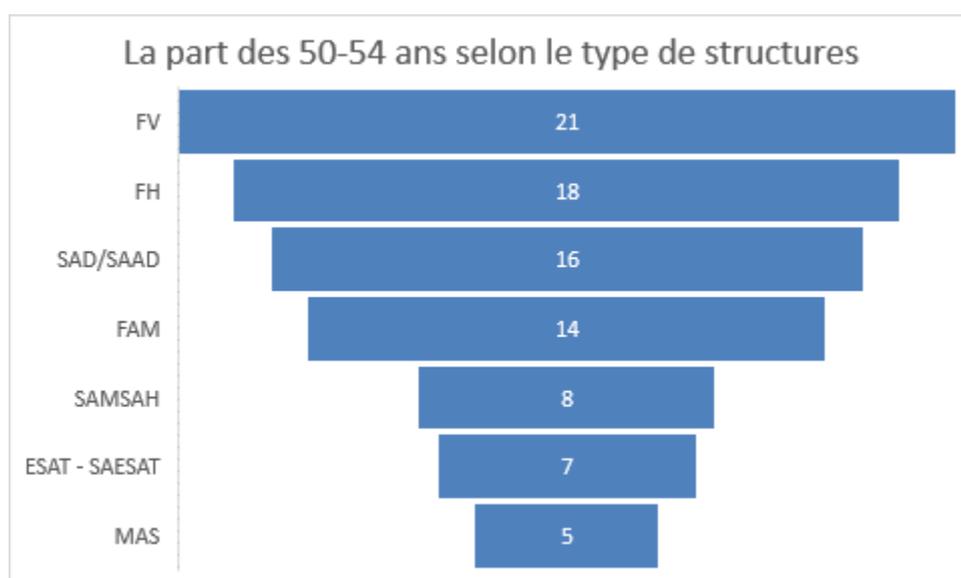
Source : étude FIRA H ANCREAI: enquête auprès des ESMS 2021

89 personnes se situent majoritairement dans la tranche d'âge des 50-54 ans

60 dans la tranche des 55-59 ans.

Celle des 60-74 ans est minoritaire. Ainsi, les structures qui ont répondu au questionnaire accompagnent des personnes encore jeunes.

### La répartition des personnes âgées de 50 à 54 ans dans les ESMS



Source : étude FIRA H ANCREAI: enquête auprès des ESMS 2021

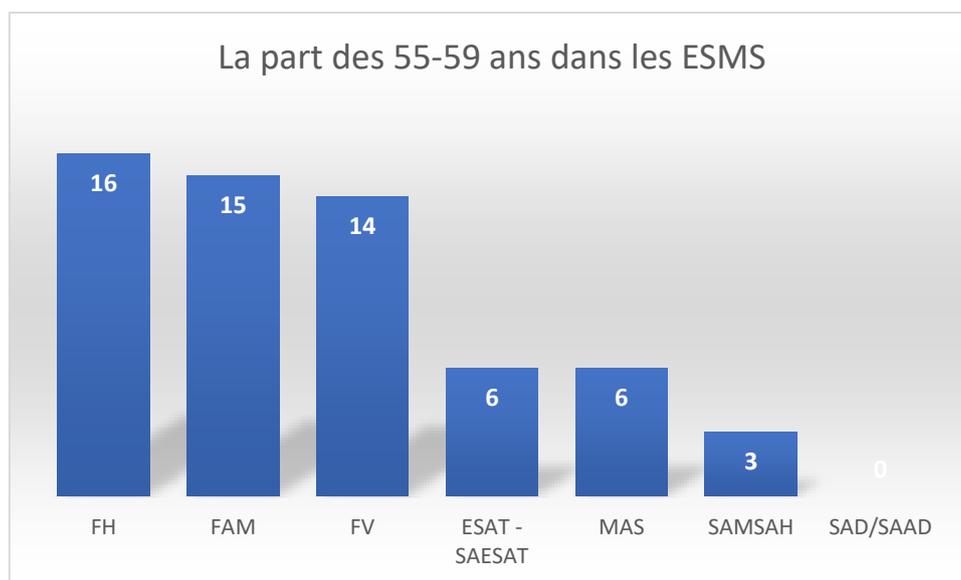


Ce sont dans les foyers de vie que l'on trouve le plus de personnes femmes et hommes confondus âgés de 50 à 54 ans (n=21) ou les foyers d'hébergement (n=18).

Un SAD/SAAD accompagne 16 personnes

Les MAS sont celles qui accompagnent le moins de personnes (n=5).

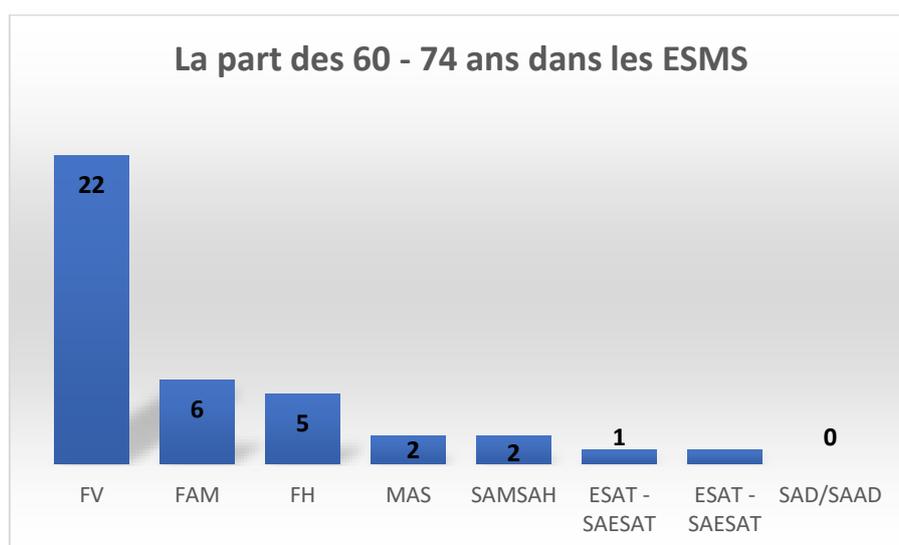
### La répartition des personnes âgées de 55 à 59 ans dans les ESMS



Source : étude FIRAH ANCREAI: enquête auprès des ESMS 2021

Ce sont dans les FH, les FAM et les FV que l'on observe le plus de personnes âgées de 55 à 59 ans.

### La répartition des personnes âgées de 60 à 74 ans dans les ESMS

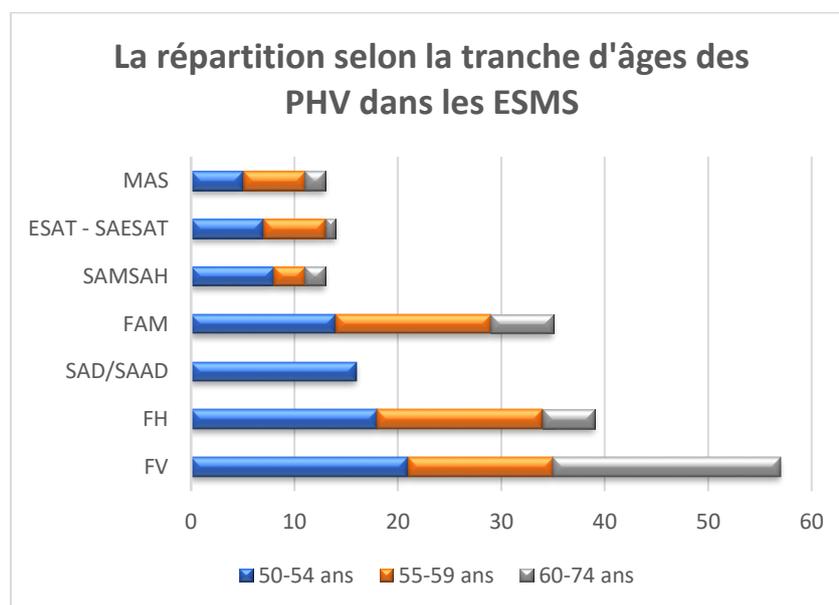


Source : étude FIRAH ANCREAI: enquête auprès des ESMS 2021

Ce sont dans les foyers de vie que l'on enregistre le plus de personnes âgées de plus de 60 ans.



A noter, 5 personnes âgées de 60 à 74 ans dans un FH d'Indre et Loire, sans nul doute il s'agit de personnes âgées qui se situent plus près des 60 ans que de la borne haute des 74 ans. Nous aurions dû proposer une tranche d'âge des 60-64 ans pour avoir cette précision.



Source : étude FIRAH ANCREAI: enquête auprès des ESMS 2021

## Les mesures de protection

91 personnes ont une mesure de protection parmi les 50-74 ans, réparties comme suit, dont 64 exercée par un membre de la famille. Aucune réponse concernant le nombre de mesures de protection exercée par un préposé de l'établissement.

## La répartition par déficiences ou handicaps

Types de déficiences ou handicaps	Nb. Cit.
Déficiences intellectuelles	222
DI+ handicap psychique	74
Handicap psychique	67
Déficiences motrices	42
Troubles sévères du langage	39
TSA	22
Autre sans précision	19
Polyhandicap	16
Déficiences visuelles	14
Cérébrolésion	6
Déficiences auditives	5
Surdi-cécité	1
Handicap rare	0

Source : étude FIRAH ANCREAI: enquête auprès des ESMS 2021



Sur les 222 personnes ayant une déficience intellectuelle, 136 sont en ESAT et 47 en SAESAT (soit un total de 183 personnes).

## L'organisation de la coordination des soins

Organisation de la coordination des soins	Nb. cit
Par un ou des professionnels de votre plateau technique	17
Pas de personne dédiée à la coordination des soins	3
Par un ou des professionnels externes	2
<b>TOTAL</b>	<b>20</b>

Source : étude FIRAH ANCREAI: enquête auprès des ESMS 2021

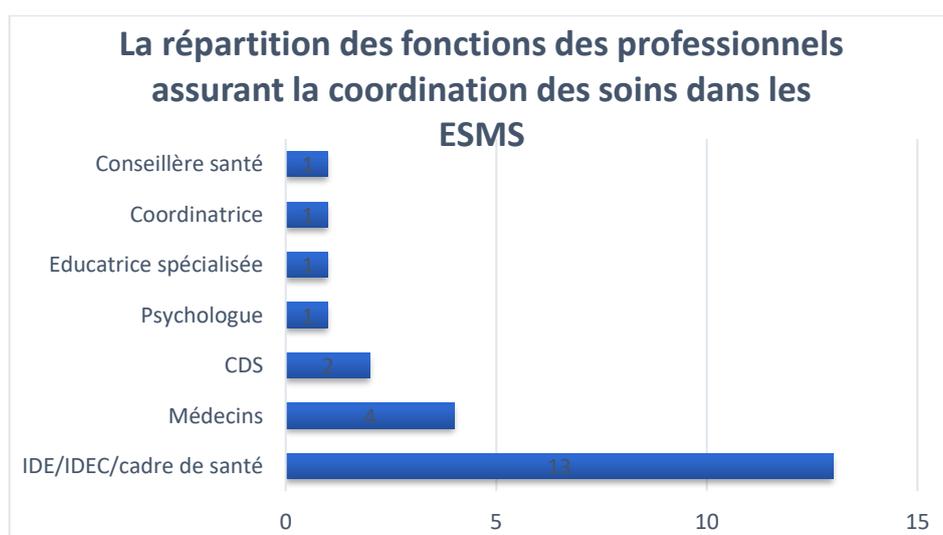
Parmi les 20 ESMS qui ont répondu, 17 organisent la coordination des soins par un ou des professionnels de leur plateau technique.

3 structures n'ont pas de personnel dédié (FH, MAS et SAD) et 2 font appel à des professionnels externes (FAM et SAESAT).

Lorsque l'organisation des soins est réalisée en intra, il s'agit majoritairement d'un professionnel infirmier (IDE ou IDEC) ou d'une cadre de santé (13/17).

4 structures indiquent le médecin (MAS-FAM) ou le médecin psychiatre (SAESAT).

A noter que deux ESMS indiquent le chef de service, comme assurant la coordination des soins (FAM et SAESAT).

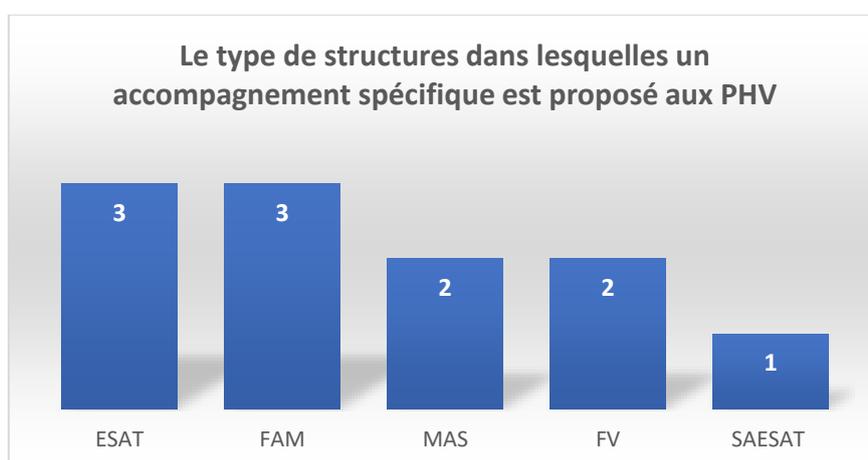


Source : étude FIRAH ANCREAI : enquête auprès des ESMS 2021



Les professionnels externes sont des médecins spécialisés de CHU et autres structures de soin, un kinésithérapeute ou encore une pédicure.

11 structures sur 20 indiquent proposer des accompagnements spécifiques pour répondre aux besoins des PHV. Elles se répartissent comme suit :



Source : étude FIRAH ANCREAI : enquête auprès des ESMS 2021

### Les types d'accompagnements spécifiques proposés aux PHV

Types d'accompagnements spécifiques	Nb cit.
Suivi accompagnement médical spécialisé, lié à l'avancée en âge	5
Suivi paramédical (ostéopathie, ergothérapie)	3
Prévention liée à l'âge et au handicap	3
Adaptations des emplois du temps et des activités (SAESAT)	1
Unité dédiée PHV	1
Formation du personnel	1
Médiation animale	1
Equipe mobile de soins palliatifs, HAD	1
<b>TOTAL</b>	<b>11*</b>

\*Nombre de citations sur l'effectif concerné

Source : étude FIRAH ANCREAI : enquête auprès des ESMS 2021

Pour les structures qui proposent des accompagnements spécifiques, il s'agit dans la moitié des cas d'un suivi et d'un accompagnement médical spécialisé lié à l'avancée en âge des personnes.



## Le type de pratiques de prévention spécifiques en fonction de la structure

Catégorie d'établissement	Nb cit.	Les types de pratiques de prévention spécifiques
ESAT - SAESAT	4	Préventions, coordination du suivi médical, AMETRA, adaptations des emplois du temps et des activités - suivi médical spécialiste - suivi paramédical - Suivi individuel ou collectif selon besoin
FAM	3	Médiation animale, soin thérapeutique - Unité dédiée, accompagnement médical et paramédical - Préventions liées au handicap et à l'âge
MAS	2	Equipe mobile de soins palliatifs. HAD - Suivi médical lié à l'avancée en âge -
FV	2	Formation du personnel - balnéothérapie, ostéopathe et ergothérapeute
<b>TOTAL</b>	<b>11</b>	

Source : étude FIRAH ANCREAI: enquête auprès des ESMS 2021

## Peu de partenariats médicaux et paramédicaux mis en place pour accompagner spécifiquement l'avancée en âge

Partenariats mis en place ?	Nb cit.
Non	1
Oui	
Non réponse	
<b>TOTAL</b>	<b>2</b>

Source : étude FIRAH ANCREAI: enquête auprès des ESMS 2021

13 structures qui ont répondu au questionnaire ne mettent pas en place de partenariats médicaux ou paramédicaux.



6 structures ont formalisé une convention pour accompagner spécifiquement l'avancée en âge des personnes. Les partenariats mis en place sont les suivants :

Types de partenariats mis en place ?	Nb cit.	Types d'ESMS
Conventions avec des paramédicaux (IDE, kinésithérapeutes, ostéopathes, ergothérapeutes)	3	FV – MAS -SAAD
Avec des structures médicosociales (SAVS, foyers, SSIAD, EHPAD, etc.)		SAESAT - SA
Avec une structure sanitaire (hôpital, HAD)		MAS-FAM
Avec une structure de balnéothérapie		FAM
<b>TOTAL</b>		

*\*Plusieurs réponses possibles*

Source : étude FIRAH ANCREAI: enquête auprès des ESMS 2021

### Des professionnels sensibilisés aux bonnes pratiques sur les risques liés au vieillissement des personnes en situation de handicap

75% des professionnels dans les ESMS qui ont répondu au questionnaire ont été formés aux bonnes pratiques sur les risques liés au vieillissement des PHV.

Un quart d'entre eux n'a pas été formé dans 3 MAS, un ESAT et un SAMSAH.

Sensibilisation ?	Nb cit.	Types de professionnels formés
Oui, certains	1	IDE-IDEDEC, ES, AMP, aides-soignants, assistantes sociales, moniteurs d'ateliers, CDS, psychologue
Non		
Oui, tous		
<b>TOTAL</b>	<b>2</b>	

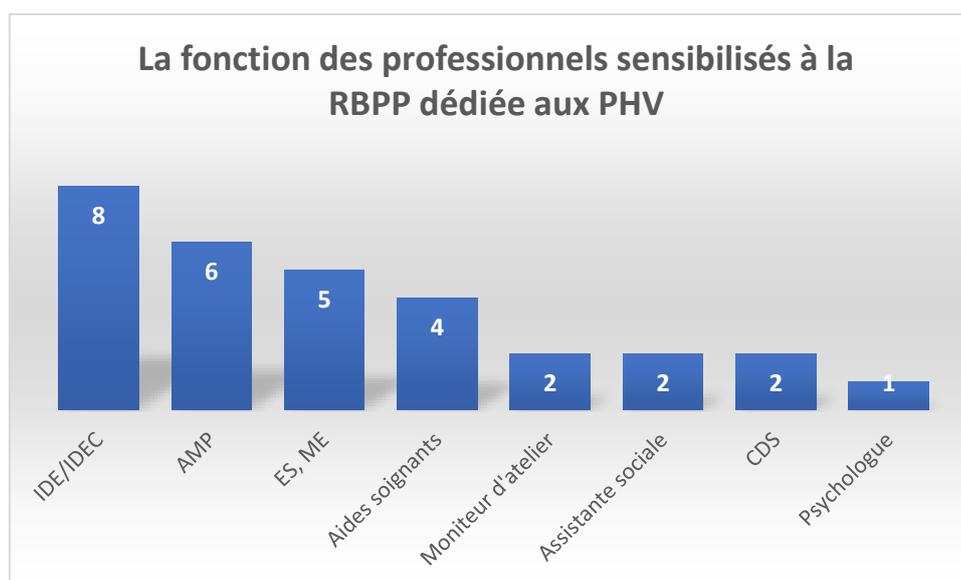
Source : étude FIRAH ANCREAI: enquête auprès des ESMS 2021

Deux structures, un FH et un SAD indiquent avoir formé **tous les professionnels**.



Lorsque certains professionnels ont été formés, il s'agit essentiellement :

- D'IDE ou d'IDEC : 8/13
- D'AMP : 6/13
- D'éducateurs ou de moniteurs éducateurs : 5/13
- D'aides-soignants : 4/13
- D'assistantes sociales : 2/13
- De moniteurs d'ateliers : 2/13
- De CDS : 2/13
- D'une psychologue : 1/13



Source : étude FIRAH ANCREAI: enquête auprès des ESMS 2021

**La moitié des structures mettent en place des actions d'éducation à la santé en direction des personnes accompagnées**

Mise en place d'actions d'éducation à la santé ?	Nb cit.	%
Oui	10	50.0
Non	10	50.0
<b>TOTAL</b>	<b>20</b>	<b>100,0</b>

Source : étude FIRAH ANCREAI: enquête auprès des ESMS 2021

La moitié des ESMS indiquent mettre en place des actions d'éducation à la santé en direction de toutes les personnes qu'ils accompagnent.



Lorsqu'ils en proposent, il s'agit dans 9 structures sur 10 **d'activités relatives à l'activité physique et sportive**. La vie affective et sexuelle concerne 6 structures sur 10, puis vient l'équilibre alimentaire (4/10). L'hygiène et la santé bucco-dentaire sont indiquées dans 3 ESMS de types FV et FAM et enfin les addictions et la prévention des chutes sont citées dans 2 structures (ESAT et SAESAT ; MAS et SAESAT)

### Les types d'actions d'éducation à la santé proposés

Type d'actions d'éducation à la santé	Nb cit.
Sur l'activité physique et sportive	9
Sur la vie affective et sexuelle	6
Sur l'équilibre alimentaire	4
Sur l'hygiène et la santé bucco-dentaire	3
Sur les addictions	2
Sur la prévention des chutes	2
<b>TOTAL</b>	<b>10*</b>

*\*Nombre de structures concernées*

Source : étude FIRAH ANCREAI: enquête auprès des ESMS 2021

### 7 structures sur 10 organisent des actions de vaccination (hors COVID 19)

Actions de vaccination ?	Nb cit.	%
Oui	14	70.0
Non	5	20.0
Non réponse	1	10,0
<b>TOTAL</b>	<b>20</b>	<b>100,0</b>

Source : étude FIRAH ANCREAI: enquête auprès des ESMS 2021

14 structures sur les 20 organisent des actions de vaccination hors Covid 19, il s'agit des FV, des MAS, des FAM

Les 5 structures qui ne le font pas sont des services (SAMSAH, SAD) ou les structures liées au travail ESAT-SAESAT et deux foyers d'hébergement.



## L'organisation d'actions de dépistages

Type d'actions de dépistages	Nb cit.
Sur la santé bucco-dentaire	11
Sur le cancer du sein	9
Sur les troubles de la mastication et de la déglutition	7
Sur le cancer du col de l'utérus	7
Sur le cancer colorectal	5
Sur l'hypertension artérielle	5
Sur le diabète	4
<b>TOTAL</b>	<b>20*</b>

*\*Nombre de structures concernées*

*Source : étude FIRAH ANCREAI: enquête auprès des ESMS 2021*

11 structures sur 20 indiquent majoritairement mettre en place des actions de dépistages relatives à la santé bucco-dentaire.

Les 9 structures qui mettent en place des actions de dépistages du cancer du sein sont :

- 3 ESAT. Pour l'un d'entre eux, les actions sont spécifiques aux travailleurs handicapés âgés de plus de 50 ans : ils permettent aux femmes concernées de se détacher de leur poste de travail pour se rendre à la Mammobile 34.
- 3 FAM. Pour l'un d'entre eux, les actions de dépistages sont spécifiques aux PHV et concernent la santé bucco-dentaire et le dépistage du cancer du col de l'utérus.
- 2 FH
- Un foyer de vie



Département	ESMS	Avez-vous organisé des actions de dépistages sur les pathologies suivantes ?	Certaines concernent-elles spécifiquement les PHV ?	Si vous avez mené des actions concernant le dépistage des cancers, précisez quelles étaient ces actions.
Vienne	SAMSAH		Non	
Indre et Loire	FV		Non	
Indre et Loire	FAM		Non	
Indre et Loire	FV	L'hypertension artérielle Le cancer du col de l'utérus Les troubles de la mastication et de la déglutition La santé bucco-dentaire	Non	
Indre et Loire	FH		Non	
Vienne	MAS	Les troubles de la mastication et de la déglutition La santé bucco-dentaire	Non	
Indre et Loire	MAS	La santé bucco-dentaire		nous faisons le dépistage quand nous recevons les feuilles dans le cadre du dépistage
Vienne	FAM	<b>Le cancer du col de l'utérus</b> <b>La santé bucco-dentaire</b>	<b>Oui</b>	<b>PHV</b>
Vienne	FH	Le cancer du sein Le cancer du col de l'utérus La santé bucco-dentaire	Non	MAMMOGRAPHIE  FORMATION BUCCO-DENTAIRE  RDV GYNECOLOGIQUE ET DENTAIRE
Vienne	FH	Le cancer du sein Le cancer colorectal Le cancer du col de l'utérus Les troubles de la mastication et de la déglutition La santé bucco-dentaire	Non	MAMMOGRAPHIE  COLOSCOPIES ANALYSES DES SELLES  EXAMENS GYNECO
Indre et Loire	MAS	Les troubles de la mastication et de la déglutition La santé bucco-dentaire	Non	
Hérault	SAESAT			



<b>Vienne</b>	ESAT	Le diabète L'hypertension artérielle Le cancer du sein Le cancer du col de l'utérus La santé bucco-dentaire	Non	Principalement des accompagnements auprès de professionnels de santé
<b>Val d'Oise</b>	FV	Le diabète L'hypertension artérielle Le cancer du sein Le cancer colorectal Le cancer du col de l'utérus La santé bucco-dentaire	Non	mammographie, frottis, prélèvement KC colo, passages de dentiste.
<b>Vienne</b>	ESAT	Le cancer du sein La santé bucco-dentaire	Non	Mammographie tous les 2 ans
<b>Indre et Loire</b>	FAM	Le diabète L'hypertension artérielle Le cancer du sein Le cancer colorectal Les troubles de la mastication et de la déglutition La santé bucco-dentaire	Non	mammographie  Dépistage cancer colo rectale  prise de sang (PSA)
<b>Hérault</b>	FAM	<b>Le diabète L'hypertension artérielle Le cancer du sein Le cancer colorectal Le cancer du col de l'utérus Les troubles de la mastication et de la déglutition La santé bucco-dentaire</b>	<b>Oui</b>	<b>Mammographie frottis palpation sein visite gynéco dépistage cancer colorectal</b>
<b>Hérault</b>	ESAT	Le cancer du sein	Oui	Permettre aux personnes de se détacher de leur poste de travail et accompagnement à la mammobile pour dépistage du cancer du sein chez les femmes de plus de 50 ans
<b>Val d'Oise</b>	FAM	Le cancer du sein Le cancer colorectal Les troubles de la mastication et de la déglutition	Non	Viste de prévention chez les spécialistes
<b>Indre et Loire</b>	SAD / SSAD		Non	



## Connaissance du programme de dépistage organisé des cancers du sein et colorectal

Connaissance programmes de dépistages organisés ?	Nb. Cit
Oui	17
Non	2
Non réponse	1
<b>TOTAL</b>	<b>20</b>

Source : étude FIRAH ANCREAI: enquête auprès des ESMS 2021

17 structures sur 20 indiquent avoir connaissance des programmes relatifs aux dépistages organisés des cancers du sein et colorectal. A noter que pour deux structures, ce n'est pas le cas : il s'agit d'un ESAT (86) et d'un FV (95). Enfin, une structure n'a pas renseigné cet item.

## Connaissance du CRCDC du département

Connaissance programmes de dépistages organisés ?	Nb. Cit
Non	10
Oui	9
Non réponse	1
<b>TOTAL</b>	<b>20</b>

Source : étude FIRAH ANCREAI: enquête auprès des ESMS 2021

Moins d'une structure sur deux indique avoir connaissance du CRCDC de son département.

La moitié des ESMS n'en a pas connaissance, cela concerne tous les départements de l'étude, répartis comme suit :

Dans l'Hérault : un ESAT et la SAESAT

Dans l'Indre et Loire : un FV, une MAS, un FAM et un SAAD

Dans la Vienne : un ESAT et un FAM

Dans le Val d'Oise : un FV et un FAM

Une MAS n'a pas renseigné cet item.



**Aucune structure n'a de partenariat avec le CRCDC de son département.**

**La méconnaissance des outils d'information, d'éducation et de communication sur le dépistage organisé des cancers**

<b>Connaissance outils d'information dépistages organisés ?</b>	<b>Nb. Cit</b>
Non	14
Oui	5
Non réponse	1
<b>TOTAL</b>	<b>20</b>

*Source : étude FIRAH ANCREAI: enquête auprès des ESMS 2021*

7 structures sur 10 méconnaissent les outils d'information, d'éducation et de communication sur le dépistage organisé des cancers.

Seules un quart des structures indiquent les connaître et citent les relances de dépistages par courrier, les courriers DOCVIE dans les structures de la Vienne ou encore dans le cadre du partenariat avec ONCODEFI dans l'Hérault. Au final, aucune d'entre elles n'évoquent des outils de communication.

**Des sources d'informations variables**

<b>Sources d'information</b>	<b>Nb. Cit</b>
Interpellation des professionnels de santé (internes et externes)	8
Sites Internet	6
Centres ressources (CRA, etc.)	4
Santé BD	2
Centres hospitaliers (hôpitaux et cliniques)	2
DOCVIE	2
ONCODEFI	2
Formations	2
AMETRA	1
ARS	1



HANDICONSULT 34	1
<b>TOTAL</b>	<b>20*</b>

*Source : étude FIRAH ANCREAI: enquête auprès des ESMS 2021*

Les sources d'information (sites Internet, publications, professionnels de santé, centre ressources, etc.) utilisées par les structures pour trouver des réponses relatives à la santé sont nombreuses.

C'est majoritairement vers des **professionnels de santé** que se tournent les structures pour obtenir des réponses relatives à la santé. Hors de la structure, les professionnels cités sont des gynécologues, des dentistes, des cardiologues et des médecins traitants. En intra, c'est le médecin psychiatre qui est cité.

La deuxième source d'information citée dans 6 structures sur 20 sont les sites Internet du gouvernement, de la CPAM, ou encore de santé publique.

<b>Campagne de communication du CRCDC ?</b>	<b>Nb. Cit</b>
Non	16
Oui	2
Non réponse	2
<b>TOTAL</b>	<b>20</b>

*Source : étude FIRAH ANCREAI: enquête auprès des ESMS 2021*

La venue du CRCDC pour réaliser dans la structure des campagnes de communication et d'information autour du dépistage organisé des cancers est citée par deux structures héraultaises (FAM et SAESAT).

Toutefois, **aucune personne en situation de handicap n'a déjà participé à des manifestations dans le cadre d'Octobre Rose ou de Mars Bleu.**

**La Ligue contre le cancer n'est jamais venue réaliser des actions de sensibilisation aux dépistages des cancers dans les structures.**



## Le courrier d'invitation aux dépistages organisés

**Aucune structure n'a répondu aux questions suivantes :**

Q33 : Toutes les personnes âgées de 50 à 74 ans reçoivent-elles le courrier d'invitation aux dépistages ?

Q35 : Lorsqu'il arrive à l'établissement, comment le courrier d'invitation est-il transmis aux personnes ?

Q37 : Comment est organisée la restitution des résultats auprès des personnes accompagnées ?

### La veille des échéances pour la participation aux dépistages organisés

<b>Veille échéances participation dépistages ?</b>	<b>Nb. Cit</b>
Systématiquement	10
Au cas par cas	7
Jamais	2
Parfois	1
<b>TOTAL</b>	<b>20</b>

*Source : étude FIRA H ANCREAI: enquête auprès des ESMS 2021*

17 structures sur 20 indiquent réaliser une veille en lien avec les échéances pour la participation des personnes accompagnées aux dépistages organisés des cancers du sein et colorectal, soit un peu plus de 8 structures sur 10.

2 indiquent ne jamais le faire, il s'agit d'une MAS et d'un SAD.



## L'explication du courrier d'invitation aux PHV réalisée dans 9 structures sur 10

Explications du courrier d'invitation ?	Nb. Cit
Au cas par cas	13
Systématiquement	5
Parfois	1
Jamais	1
<b>TOTAL</b>	<b>20</b>

Source : étude FIRAH ANCREAI: enquête auprès des ESMS 2021

18 structures expliquent soit systématiquement, soit au cas par cas, le courrier d'invitation aux dépistages organisés aux personnes accompagnées.

Un FAM le fait parfois et une MAS ne le fait jamais, en raison sans doute de la population accompagnée.

### LE DEPISTAGE DU CANCER DU SEIN

#### Le nombre de personnes dépistées par une mammographie, une échographie ou une palpation des seins

ESMS	Nombre de femmes de 50 à 74 ans accompagnées	Nombre de femmes dépistées par une mammographie	Nb de femmes dépistées par une échographie	Nb personnes femmes dépistées par une palpation des seins
SAMSAH	4	1	0	1
FV	4	1	1	0
FAM	1	0	0	0
FH	12	information non connue	information non connue	information non connue
MAS	10	0	0	0



MAS	8	4	0	0
FH	5	2	1	NR
FH	8	1	1	NR
SAESAT	4	NR	NR	NR
ESAT	1	information non connue	information non connue	information non connue
FV	4	0	4	5
FAM	1	2	NR	NR
FAM	5	3	2	2
ESAT		7		
FAM	4	6	5	0
SAD	8	NR	NR	NR
<b>TOTAL</b>	<b>79</b>	<b>27</b>	<b>14</b>	<b>8</b>

Sur les 79 femmes âgées de 50 à 74 ans, 27 ont été dépistées par une mammographie, 14 par une échographie et 8 par une palpation des seins, soit 34,2% des femmes accompagnées par ces 20 structures.

Nous devons noter le nombre important de non-réponses ou d'informations non connues par les structures.

### L'organisation du RDV au centre de radiologie pour le cancer du sein

<b>Organisation du RDV ?</b>	<b>Nb. Cit</b>
Systématiquement	11
Au cas par cas	4
Jamais	3
Parfois	2
<b>TOTAL</b>	<b>20</b>

Source : étude FIRAH ANCREAI: enquête auprès des ESMS 2021

Plus de la moitié des structures qui ont répondu indiquent organiser systématiquement le rendez-vous au centre de radiologie dans le cadre du dépistage du cancer du sein. Si l'on



rajoute celles qui le font au cas par cas, on parvient à 15 structures sur les 20 qui mènent ce type d'action.

3 ne le font jamais, il s'agit d'un SAMSAH, d'un SAAD et d'une MAS.

Deux le font parfois : un ESAT et un FAM.

### **L'entraînement des femmes à la réalisation de la mammographie ou de l'échographie**

<b>Entraînement mammographie ?</b>	<b>Nb. Cit</b>
Jamais	7
Systématiquement	5
Au cas par cas	4
Parfois	4
<b>TOTAL</b>	<b>20</b>

*Source : étude FIRAHA ANCREAI: enquête auprès des ESMS 2021*

9 structures indiquent entraîner les femmes systématiquement ou au cas par cas à la réalisation de la mammographie ou de l'échographie.

5 ESMS le font systématiquement : 2 FH, un FV, une MAS et un ESAT.

7 ne le font jamais

### **L'accompagnement des femmes au centre de radiologie**

<b>Accompagnement centre de radiologie ?</b>	<b>Nb. Cit</b>
Systématiquement	12
Au cas par cas	5
Parfois	2
Jamais	1
<b>TOTAL</b>	<b>20</b>

*Source : étude FIRAHA ANCREAI: enquête auprès des ESMS 2021*

Dans 17 structures sur les 20, les femmes sont accompagnées soit systématiquement soit au cas par cas vers le centre de radiologie.



2 structures, un ESAT et un FAM le font parfois.

Une MAS indique ne jamais le faire.

## LE DEPISTAGE DU CANCER COLORECTAL

### L'aide au prélèvement des selles pour le test lié au dépistage du cancer colorectal

Aide prélèvement des selles ?	Nb. Cit
Systématiquement	8
Jamais	7
Au cas par cas	5
<b>TOTAL</b>	<b>20</b>

Source : étude FIRAH ANCREAI: enquête auprès des ESMS 2021

L'aide au prélèvement des selles est réalisé dans 13 structures sur 20, que ce soit de manière systématique ou au cas par cas.

7 ne le font jamais : 2 ESAT et une SAESAT, un SAMSAH, un SAD, un FV et une MAS.

### Le renseignement de la fiche administrative

Renseignement fiche administrative ?	Nb. Cit
Systématiquement	10
Au cas par cas	4
Jamais	4
Parfois	1
Non renseigné	1
<b>TOTAL</b>	<b>20</b>

Source : étude FIRAH ANCREAI: enquête auprès des ESMS 2021



14 structures sur 20 renseignent la fiche administrative de façon systématique ou au cas par cas.

4 ne le font jamais, 2 ESAT, une SAESAT et un SAD.

### L'envoi du prélèvement au laboratoire

Envoi du prélèvement ?	Nb. Cit
Systématiquement	8
Jamais	7
Au cas par cas	3
Parfois	1
Non renseigné	1
<b>TOTAL</b>	<b>20</b>

Source : étude FIRAH ANCREAI: enquête auprès des ESMS 2021

11 structures se chargent de l'envoi du prélèvement des selles au laboratoire, que ce soit de façon systématique ou au cas par cas.

7 ne le font jamais : 2 ESAT, la SAESAT, un SAMSAH et un SAD, un FV et une MAS.

### L'aide à la compréhension des résultats

Aide compréhension résultats ?	Nb. Cit
Systématiquement	11
Au cas par cas	5
Jamais	2
Parfois	2
<b>TOTAL</b>	<b>20</b>

Source : étude FIRAH ANCREAI: enquête auprès des ESMS 2021



16 structures sur 20 aident les personnes handicapées vieillissantes à la compréhension des résultats liés au dépistage du cancer colorectal, soit 8 structures sur 10.

2 indiquent ne le faire jamais : une MAS et un SAD.

### La veille concernant l'accès de la personne aux examens complémentaires de diagnostic pour les deux dépistages

<b>Veille examens complémentaires ?</b>	<b>Nb. Cit</b>
Systématiquement	12
Au cas par cas	5
Jamais	2
Parfois	1
<b>TOTAL</b>	<b>20</b>

*Source : étude FIRAH ANCREAI: enquête auprès des ESMS 2021*

Concernant les deux dépistages organisés du sein et du côlon, 17 structures sur 20, soit plus de 8 sur 10 indiquent veiller à ce que la personne accède à des examens complémentaires de diagnostic.

2 indiquent ne le faire jamais : une MAS et un SAD et un ESAT le fait parfois.

### Un seul partenariat avec un centre de radiologie

<b>Partenariat centre de radiologie ?</b>	<b>Nb. Cit</b>
Non	19
Oui	1
<b>TOTAL</b>	<b>20</b>

*Source : étude FIRAH ANCREAI: enquête auprès des ESMS 2021*

Une seule structure indique un partenariat avec un centre de radiologie, il s'agit d'un FAM d'Indre et Loire, qui travaille avec le même centre de radiologie depuis de nombreuses années et dont le personnel est sensibilisé à la problématique autistique.



## L'organisation des déplacements pour la réalisation d'une mammographie

Organisation déplacements mammographie ?	Nb. Cit
Oui	16
Non	4
<b>TOTAL</b>	<b>20</b>

Source : étude FIRAH ANCREAI: enquête auprès des ESMS 2021

8 structures sur 10 indiquent organiser les déplacements pour aller réaliser la mammographie au centre de radiologie pour les raisons suivantes par ordre de récurrence décroissant :

- ✓ Le manque d'autonomie de la personne : 8/20
- ✓ Le type et la lourdeur du handicap (handicap moteur, polyhandicap, troubles du comportement) : 4/20
- ✓ L'éloignement des centres de radiologie de la structure : 2/20
- ✓ La nécessité de rassurer la personne : 2/20
- ✓ Le manque d'autres solutions, autres prises en charge (VSL, etc.) : 2/20
- ✓ Les missions de la structure : 1/20

## L'accompagnement physique des femmes pour la réalisation d'une mammographie de dépistage

Accompagnement physique mammographie ?	Nb. Cit
Oui	17
Non	3
<b>TOTAL</b>	<b>20</b>

Source : étude FIRAH ANCREAI: enquête auprès des ESMS 2021

17 structures sur 20 indiquent accompagner physiquement les femmes pour qu'elles puissent réaliser leur mammographie de dépistage, les raisons sont les suivantes, classées dans l'ordre décroissant de récurrence :

- ✓ Le type de handicap générant des troubles du comportement et de l'agitation : 8/20
- ✓ Le besoin de réassurance et de confiance de la personne pour diminuer le stress : 7/20
- ✓ Le manque d'autonomie de la personne : 4/20
- ✓ L'aide à la compréhension de l'examen et aux résultats : 2/20
- ✓ Le besoin d'une communication adaptée (LSF, pictogrammes, photos, etc.) : 1/20



2 structures, un SAMSAH et la SAESAT indiquent que certaines femmes se rendent seules au centre de radiologie, car elles sont suffisamment autonomes pour le faire. Le cas échéant, elles y vont par leurs propres moyens, si elles le souhaitent, elles peuvent être accompagnées par un membre de leur famille ou par le référent éducatif.

### L'accessibilité du centre de radiologie aux personnes

Accessibilité centre de radiologie ?	Nb. Cit
Oui	16
Ne sait pas	4
<b>TOTAL</b>	<b>20</b>

Source : étude FIRAH ANCREAI: enquête auprès des ESMS 2021

16 structures considèrent que le centre de radiologie est accessible aux personnes qu'elles accompagnent.

4 ne savent pas s'il est accessible : un FH, une MAS, la SAESAT et un SAD.

### L'adaptation de l'équipement du centre de radiologie aux personnes accompagnées

Adaptation équipement centre de radiologie ?	Nb. Cit
Oui	9
Ne sait pas	6
Non	5
<b>TOTAL</b>	<b>20</b>

Source : étude FIRAH ANCREAI: enquête auprès des ESMS 2021

Pour 9 structures, l'équipement du centre de radiologie est adapté à toutes les personnes accompagnées. Les principales raisons évoquées sont liées au fait que :

- Le centre est de plain-pied avec un ascenseur
- Les locaux sont vastes
- Les portes sont suffisamment larges pour faciliter la circulation des fauteuils
- Le port d'un tablier de plomb est possible pour que l'accompagnant puisse rester avec la personne lors de l'examen
- La possibilité pour la personne de repérer le matériel en amont de l'examen



## Les freins identifiés par les structures dans les centres de radiologie

- L'attente bien que la précision du handicap ait été signalée lors de la prise de RDV
- Une salle d'attente inadaptée
- Des espaces restreints et sombres
- Des manipulateurs pas formés
- Les difficultés de compréhension des personnes accompagnées

## La préparation du rendez-vous au centre de radiologie en amont

Préparation du RDV en amont ?	Nb. Cit
Oui	17
Non	2
Non réponse	1
<b>TOTAL</b>	<b>20</b>

Source : étude FIRAH ANCREAI: enquête auprès des ESMS 2021

17 structures indiquent préparer le rendez-vous au centre de radiologie en amont.

Celles qui ne le font pas sont une MAS et la SAESAT et le SAD n'a pas répondu à cet item.

Préparation RDV centre de radiologie, comment ?	Nb. Cit
Accompagnement physique par professionnel ou famille	8
Définition d'une plage horaire	4
Mobilisation d'un professionnel supplémentaire au centre de radiologie	4
Sensibilisation des professionnels à l'accueil des personnes	4
Elaboration d'une fiche de présentation de la personne	2
<b>TOTAL</b>	<b>17*</b>

\*Nombre de réponses sur l'effectif concerné

Source : étude FIRAH ANCREAI: enquête auprès des ESMS 2021



8 structures sur 17 évoquent le fait que la personne est accompagnée physiquement soit par un membre de l'équipe ou de la famille dans la salle de mammographie.

A part égale, le choix d'une plage horaire, la mobilisation d'un professionnel supplémentaire au centre de radiologie ou la sensibilisation des professionnels du centre de radiologie à l'accueil des personnes en situation de handicap sont indiqués par 4 structures sur 17.

Enfin, 2 indiquent élaborer une fiche de présentation de la personne en amont du RDV.

### La part des personnes ayant réalisé le dépistage du cancer colorectal en 2019 selon la structure

Type d'ESMS	Nombre de personnes qui ont participé au dépistage du cancer colorectal en 2019 ?	Nombre de femmes de 50 à 74 ans	Nombre d'hommes de 50 à 74 ans
SAMSAH	0	4	9
FV	1	8	49
FAM	3	11	25
FH	0	25	37
MAS	5	18	18
ESAT - Section Annexe	0	5	9
SAD / SSAD	NR	8	8
<b>TOTAL</b>	<b>9</b>	<b>79</b>	<b>154</b>

Source : étude FIRAH ANCREAI: enquête auprès des ESMS 2021

Sur 263 personnes concernées par le dépistage du cancer colorectal, entrant dans la tranche d'âge des 50-74 ans, **seules 9 ont participé au dépistage en 2019**, soit 3.4% d'entre elles, dont 5 en MAS (37), 3 en FAM (37 et 95) et une en foyer de vie (95).

5 personnes dépistées en MAS sur les 36 dans la tranche d'âge

3 personnes dépistées en FAM sur les 36 dans la tranche d'âge

1 personne dépistée en FV sur les 57 concernées.

Lieu où se procurer le test ?	Nb. Cit
Auprès du médecin traitant	11
Auprès du médecin de la structure	2
Non réponse	8
<b>TOTAL</b>	<b>20</b>

Source : étude FIRAH ANCREAI: enquête auprès des ESMS 2021



Les personnes se procurent le test auprès de leur médecin traitant dans 11 structures sur 20, ou auprès du médecin de la structure dans 2 structures sur 20.

8 structures n'ont pas renseigné cet item.

### L'adaptation du kit de prélèvement à la problématique des personnes

<b>Kit de prélèvement adapté ?</b>	<b>Nb. Cit</b>
Non	10
Oui	4
Non réponse	6
<b>TOTAL</b>	<b>20</b>

Source : étude FIRAH ANCREAI: enquête auprès des ESMS 2021

Dans la moitié des cas, les structures indiquent que le kit de prélèvement est inadapté aux personnes en situation de handicap mais qu'elles « s'adaptent, en accompagnant le résident dans la réalisation du test » et qu' « en cas d'antécédents familiaux, on propose une coloscopie longue sous anesthésie générale » (FH 86)

Les 4 structures qui ont répondu que le kit était adapté sont dans l'Indre et Loire (un FH, un FV, un FAM et une MAS).

### L'accompagnement de personnes pour une recherche diagnostique ou pour un protocole de soin en lien avec le cancer du sein ou le cancer colorectal

<b>Recherche diagnostique ?</b>	<b>Nb. Cit</b>
Non	14
Oui	6
<b>TOTAL</b>	<b>20</b>

Source : étude FIRAH ANCREAI: enquête auprès des ESMS 2021



6 structures sur les 20 indiquent avoir déjà été amenées à accompagner une personne pour une recherche diagnostique ou pour un protocole de soin en lien avec le cancer du sein ou le cancer colorectal. Il s'agit de 3 FAM (37, 86 et 95), de deux FH (86) et d'un ESAT (86).

Pour ces six structures, les difficultés rencontrées étaient liées :

- ✓ Au professionnel de santé non sensibilisé au handicap, impatient voire agressif envers la personne
- ✓ Aux examens et à leur réalisation
- ✓ À la non compréhension des résultats par la personne
- ✓ À l'obtention d'un kit de dépistage colorectal lorsque le médecin de la structure est retraité de son cabinet

### Les raisons évoquées pour la non-réalisation du dépistage organisé du cancer du sein

- **L'impossibilité de réaliser la mammographie** : « *Ce sont essentiellement des femmes pour qui la mammographie est impossible, nous faisons des échographies autant que possible* » (FAM 37) – « *Les mammographies restent un examen très compliqué pour les femmes avec autisme.* » (FAM 37).
- **L'angoisse, la peur liées à l'examen et à son déroulé**
- **La non-adhésion des personnes**
- **Le manque de supports accessibles et compréhensibles** : « *Il manque des supports écrits en FALC (FH 86)* »

### Les raisons évoquées pour la non-réalisation du dépistage organisé du cancer colorectal

- **L'inutilité de réaliser le prélèvement** : « *Le résident est en fin de vie, ce qui ne justifie pas de connaître l'existence d'un cancer.* »
- **L'impossibilité de réaliser le prélèvement** : « *On ne peut pas faire le prélèvement* » (FV 37)
- **Les difficultés pour recueillir les selles (type de handicap, incompréhension, résistance, réticence)** : « *L'examen reste compliqué car les résidents vont à la selle seuls et tirent la chasse d'eau (FV 95)* ».; « *On fait comme on peut, car souvent les personnes sont incontinentes donc les selles mélangées aux urines (MAS 37)* ».; « *Des difficultés pour récupérer les selles, car soit les heures sont difficiles à repérer, soit certains ont des difficultés pour aller à la selle ou ils se retiennent (FAM 34)* ».; « *Les personnes ne veulent pas laisser faire ....car c'est un acte imposé (FAM 95)* ».; « *Nos résidents ne savent pas forcément dire quand ils veulent aller à la selle, ils peuvent également arracher le système de prélèvement (FAM 95)* ».
- **Un kit colorectal trop compliqué ou inadapté aux personnes en situation de handicap** : « *L'examen colorectal n'est pas adapté (FV 37)* ».; « *C'est difficile de réaliser le test colorectal* »



avec des personnes en situation de handicap (ESAT 86). » ; « Les résidents ne sont pas en capacités cognitives de comprendre et d'y participer activement (MAS 37) » ; « La préparation est compliquée pour certains ....(FAM 95). »

- **Le manque de supports accessibles et compréhensibles** : « Il manque des supports écrits en FALC (FH 86) ; « Il faut adapter l'information pour qu'elle soit comprise au mieux par les résidents mais du fait de leur déficience intellectuelle, la compréhension reste minimaliste pour certains (FAM 86). »

## Les leviers identifiés par les structures

- **Un dépistage dédié et adapté** : « Avoir un centre de dépistage dédié aux personnes en situation de handicap (FH 86) » ; « Organiser une journée de dépistage réservée aux personnes de l'ESAT (ESAT 34) »
- **La simplification du test colorectal**
- **Des informations et des tests plus adaptés (FALC ou autres)**
- **La formation, la sensibilisation, l'implication des professionnels de santé** : « Former les radiologues à la problématique du handicap mental (FAM 37). » ; « Sensibiliser les médecins psychiatres pour qui l'adhésion est plus facile pour les personnes accompagnées (SAMSAH 86). » ; « Avoir une plus grande implication des médecins traitants (MAS 37). »
- **La sensibilisation, l'information des professionnels des ESMS** : « information et prévention par un organisme qui intervienne au sein de l'établissement (ESAT 86). »
- **Du temps pour préparer chaque résident aux dépistages et pour l'accompagner** : « Avoir plus de temps pour préparer psychologiquement le résident (FAM 37) ; « Plus de temps à consacrer aux explications (FV 37) » ; « Accompagnement adapté : réassurance, accompagnement physique ...(SAESAT 34). »
- **Un partenariat plus développé** : « Développement du partenariat (SAESAT 34). »



## 6. Focus groups : aidants, professionnels des ESMS, médecins

### 6.1 Note méthodologique

**Objectif** : Repérer les freins et les leviers à la participation au dépistage des cancers (mars-avril 2021)

#### Les différentes étapes :

##### 1/ Construction des trois guides

L'élaboration des trois guides doit répondre aux objectifs de l'étude. Les focus group visent à recueillir les opinions des personnes, leur perception, des éléments d'expérience. Les questions sont ouvertes et non biaisées, le langage est simple et clair. Une première question englobante, incitante et facilitante. Chacun des guides doit être adapté aux populations visées.

- **Focus group n°1 - aidants** : grille de questionnaire « tous handicaps » et « tous cancers »
- **Focus group n°2 - professionnels des ESMS**, la grille de questionnaire s'intéresse à tous les cancers. En revanche, le choix a été fait de spécialiser les départements selon le type de handicap.
  - ✓ Nouvelle-Aquitaine : personnes avec troubles sensoriels, Lésions cérébrales acquises et polyhandicap
  - ✓ Occitanie : déficiences intellectuelles et motrice
  - ✓ Ile-de-France : personnes avec handicap psychique
  - ✓ Centre Val de Loire : personnes avec des troubles autistiques
- **Focus group n°3 - professionnels de santé** : grille de questionnaire « tous handicaps » et « tous cancers »

##### 2/ Validation des trois guides

A partir de la réalisation des entretiens exploratoires auprès des aidants, des professionnels des ESMS et des professionnels de santé, de nouvelles thématiques vont pouvoir être intégrées aux différents guides afin de conduire à l'élaboration de trois guides définitifs.

##### 3/ Définition du panel

L'idéal est un groupe entre 6 et 12 personnes

- **Focus group n°1 - aidants** : le panel intégrera : une diversité du lieu de domicile (personnel ou établissement), des types de liens (conjoint, enfant, fratrie...), une diversité des types de handicaps. Les aidants de personnes en situation de handicap complexe et/ou de personnes non-verbales et/ou qui ne sont pas en mesure de renseigner le questionnaire individuel seront particulièrement privilégiées.
- **Focus group n°2 - professionnels ESMS** : le panel intégrera une diversité de types structures (services, foyers médicalisés et non médicalisés, ESAT), une diversité dans le type de localisation géographique (urbain/rural), une diversité des fonctions (soins/ fonction éducative).
- **Focus group n°3 - professionnels de santé** : le panel sera composé de médecins généralistes, oncologues, radiologues, gastro-entérologues, médecin du travail.



#### 4/ Le recrutement des participants

- **Focus group n°1 – aidants** : les personnes qui se sont signalées volontaires pendant les réunions de lancement, par l'intermédiaire des associations de familles, de la Ligue contre le cancer, des dispositifs d'appui à la coordination, des ESMS.
- **Focus group n°2 - professionnels ESMS : professionnels** qui se sont signalées volontaires pendant les réunions de lancement, contact mail vers les établissements du département.
- **Focus group n°3 - professionnels de santé** : professionnels qui se sont signalés pendant la réunion de lancement, contacts mails par l'intermédiaire du Centre régional de dépistage des cancers, la Ligue contre le cancer.

**Contact avec les sujets** : premier contact mail avec les participants pour se présenter et présenter l'étude, expliquer la démarche du focus group et proposer la participation. Des informations sont données sur les livrables de l'étude (utilisation de verbatims) et sur les droits en matière de protection des données.

Veiller à donner des indications claires sur l'organisation pratiques (plan, rappel des horaires...)

#### 5/ Réalisation des focus group

- Les focus group se déroulent à des horaires adaptés aux professionnels en question
- Prendre soin de l'accueil des participants - créer un climat de confiance - disposition en cercle de préférence.
- Rappel des objectifs de l'étude, des éléments permettant à tous d'avoir le même niveau d'information
- L'animation se fera en binôme (un chargé d'étude CREAL et un partenaire du CRCDC, de la Ligue contre le cancer...).
- L'animation favorise l'émergence de toutes les opinions, ne poursuit pas la recherche du consensus. Elle permet le recueil des perceptions, des attitudes, des croyances, des zones de résistances. L'objectif n'est pas de prouver (valider des hypothèses préconçues) et mais de décrire la réalité vécue (comprendre les "pourquoi" et les "comment")

**Durée : entre 2 et 3 h**

Prise de note et enregistrement (garantir l'anonymat des données recueillies)

#### 6/ Saisie des données

Les contenus récoltés lors des focus group seront retranscrits sous la forme de grilles thématiques. Ces grilles reprendront les thématiques et sous-thématiques du guide. Il laissera aussi la possibilité d'introduire de nouvelles thématiques qui n'auraient pas été envisagées.

Les grilles sont complétées le plus fidèlement possible, en utilisant au maximum des verbatims, en évitant de modifier le vocabulaire utilisé et en prenant garde au risque d'interprétation.

#### 7/ Traitement et analyse des données

Codage, catégorisation, description de phénomènes, analyses thématiques.



## 6.2 Synthèse des différents focus groups

### Focus groups : aidants familiaux – 21 juin 2021 - Vienne

#### Animateurs :

Sophie BABIN, chargée de santé publique, CRCDC Nouvelle-Aquitaine

Sarah DUJONCQUOY, chargée d'étude, AREAS

#### Participants :

- Mme A. : aidante de sa fille M., âgée de 57 ans qui a une pathologie psychiatrique, qui vit seule à domicile
- Mme B. : aidante de sa fille F., âgée de 56 ans porteuse d'une trisomie 21, qui vit dans un foyer de vie
- Mme C. : aidante de son fils O., âgé de 49 ans porteur d'une trisomie 21, qui vit dans un foyer de vie

#### Animation :

- 2 photolangages : 1 sur la bonne santé et 1 sur les représentations associées au cancer :

1 – Choisissez 2 images qui illustrent selon vous l'expression suivante : « **rester en bonne santé** » ou **au contraire ce qui ne l'est pas ?**

- Ce qui ne l'est pas : la cigarette l'alcool « c'est bon pour personne »
- La bonne santé :
  - La santé est liée à l'environnement familial et amical. « *S'il n'y a pas la famille, le malade n'est pas bien suivi* ». « *La famille c'est le noyau de cette société, quelle que soit la société* ». Le cercle familial et amical c'est l'aspect convivial.

Aidants qui sont vieillissants et qui ont beaucoup d'inquiétudes concernant le devenir des personnes aidées, quand ils viendront à disparaître.

- Avec un appui de la part des professionnels de santé.
- Le yoga c'est la détente
- L'alimentation : les fruits et légumes
- S'amuser
- Faire du sport
- En tant qu'aidant « *le côté positif c'est que l'on fait attention à sa propre santé* ». Pour pouvoir être aidant et être présent les aidants doivent être en bonne santé « *être là le plus longtemps possible* ». « *On reste là pour eux* ».





- C'est « la tour de babel », des gens différents, c'est la diversité. S'unir dans la différence

➤ Identification des freins et leviers au dépistage des cancers :

<b>LE DEPISTAGE DU CANCER DU SEIN</b>	
<b>LES FREINS</b>	<b>LES LEVIERS</b>
<b>LE COURRIER D'INVITATION</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Besoin d'un aidant familial ou professionnel pour lire et comprendre le courrier car les personnes porteuses d'une trisomie n'ont pas la capacité ni de lire ni de comprendre le courrier</li> <li>• Le dépistage organisé repose sur une temporalité (tous les 2 ans) et donc une projection dans le temps qui peut ne pas faire sens pour les personnes en situation de handicap.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tuteur familial qui reçoit l'invitation et qui va procéder ensuite à la prise de rendez-vous...</li> </ul>
<b>LE CONSENTEMENT</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Le rapport au corps est compliqué chez les PH, difficultés à être touché. C'est un dépistage qui touche la sphère de l'intime : certaines femmes le refusent car cela touche à leur intimité</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Besoin de reformuler, d'utiliser des mots simples, ne pas parler de « cancer » pour ne pas les inquiéter : « réalisation d'un examen pour voir si tout va bien »</li> </ul>
<b>LA PRISE DE RDV</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Délais de RDV qui va nécessiter ensuite que l'aidant familial réexplique régulièrement à la personne handicapée qu'elle va passer un examen car le rapport au temps est différent chez les personnes handicapées</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• L'aidant familial informe le service de radiologie que la personne aidée est porteuse d'un handicap afin que l'examen soit adapté. Par ex : réalisation d'une échographie plutôt qu'une mammographie qui est un examen trop anxiogène pour la personne</li> </ul>
<b>LA PREPARATION ENTRE LA PRISE DE RDV ET LA REALISATION DE LA MAMMOGRAPHIE</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Si la personne n'a pas d'aidant pour lui expliquer le déroulement de l'examen, prendre le temps de lui réexpliquer régulièrement cela peut être un frein</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• L'aidant doit rappeler régulièrement à la personne aidée qu'il va passer un examen, lui réexpliquer le contenu et le déroulé de l'examen afin qu'ensuite</li> </ul>



	l'examen se déroule dans de bonnes conditions
<b>LA REALISATION DE LA MAMMOGRAPHIE</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Examen pas adapté car peut être très anxiogène selon le type de handicap de la personne, envisager un autre examen</li> <li>• Personnes avec un handicap physique : la réalisation de l'examen peut-être très compliquée et donc l'examen peut être de très mauvaise qualité</li> <li>• La palpation mammaire est compliquée liée au fait que la personne handicapée rencontre des difficultés à être examinée, touchée</li> <li>• Difficulté quand le professionnel de santé est un homme</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Difficulté dans le rapport au corps chez les PH, sentiment d'intrusion. Besoin d'avoir des professionnels formés à l'accompagnement des PH (ex : Handisoins), qu'ils s'adaptent. Préparation, prennent le temps, explications, mise en confiance, s'adresser simplement à eux</li> <li>• Être autorisé par le cabinet de radiologie à accompagner la personne jusque dans la salle d'examen permettant ainsi à certaines personnes d'être rassurées</li> </ul>
<b>LES RESULTATS</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les professionnels de santé n'ont pas toujours une communication adaptée aux personnes handicapées (mots trop compliqués, communication jugée inadaptée, trop directive...), la communication doit être simplifiée</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La présence d'un aidant familial qui va pouvoir reformuler, utiliser des mots « simples », adaptés</li> </ul>
<b>LES OUTILS EXISTANTS</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Handisoins 86 : <a href="https://www.handisoins86.com/">https://www.handisoins86.com/</a></li> </ul>	
<b>LES BESOINS IDENTIFIES</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ La communication : nécessité de sensibiliser, former les professionnels de santé à l'accompagnement des personnes handicapées afin qu'ils utilisent une communication plus adaptée face à ces personnes (utilisation de mots simples, explication avec des dessins, etc.)</li> <li>➤ Former, sensibiliser aux dépistages organisés les ESMS notamment ceux qui ne sont pas médicalisés (ex : les foyers de vie qui ne sont pas des lieux de soins, mais des lieux de vie quotidienne où il n'y pas de professionnels de santé). Selon les situations, et notamment s'il n'y a pas d'aidant familial, les ESMS sont les seuls à pouvoir proposer à la personne handicapée de réaliser l'examen de dépistage.</li> <li>➤ Sensibiliser les personnes handicapées sur les aspects liés à la sphère intime (rapport au corps, règles, éducation sexuelle...)</li> <li>➤ Créer des antennes de la structure Handisoins 86 pour permettre à davantage de personnes de pouvoir bénéficier de ce service</li> </ul>	



<b>LE DEPISTAGE DU CANCER DU COLON</b>	
<b>LES FREINS</b>	<b>LES LEVIERS</b>
<b>LE COURRIER D'INVITATION</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>Besoin d'un aidant familial ou professionnel pour lire et comprendre le courrier car les personnes porteuses d'une trisomie n'ont pas la capacité ni de lire ni de comprendre le courrier</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Tuteur familial qui reçoit l'invitation et qui va aider la personne handicapée à réaliser le test</li> </ul>
<b>LE CONSENTEMENT</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>Le rapport au corps est compliqué chez les PH. C'est un dépistage qui touche la sphère de l'intime : certaines personnes le refusent car cela touche à leur intimité</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Besoin de reformuler, d'utiliser des mots simples, ne pas parler de « cancer » pour ne pas les inquiéter : « réalisation d'un test pour voir si tout va bien ». Ne pas utiliser le terme « selles » mais parler de « caca », etc.</li> </ul>
<b>MODALITES DE REMISE DU TEST</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>Tests pas toujours disponibles chez le médecin traitant, les médecins traitants n'en ont pas toujours en stock.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>L'aidant familial qui va récupérer le test chez le médecin traitant</li> </ul>
<b>LA REALISATION DU TEST</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>Examen n'est pas réalisé dans le foyer de vie, il est réalisé au domicile de la personne handicapée quand l'aidant familial a la capacité de le faire faire. Ce serait à l'établissement de prendre le relais.</li> <li>Test difficile et complexe, qui ne peut pas être réalisé seul pour des personnes déficientes intellectuelles</li> <li>Les personnes n'ont pas la capacité de réaliser le test, coller les étiquettes, de renvoyer le test, etc.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Utilisation d'un pot pour les enfants pour recueillir les selles, plus adapté car sur les toilettes c'est impossible à faire réaliser.</li> </ul>
<b>LES RESULTATS</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>Les personnes n'ont pas la capacité de comprendre les résultats</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Aidant familial qui va recevoir les résultats</li> </ul>



- Les personnes n'ont pas forcément de médecin traitant et donc pas possibilité d'avoir une explication des résultats

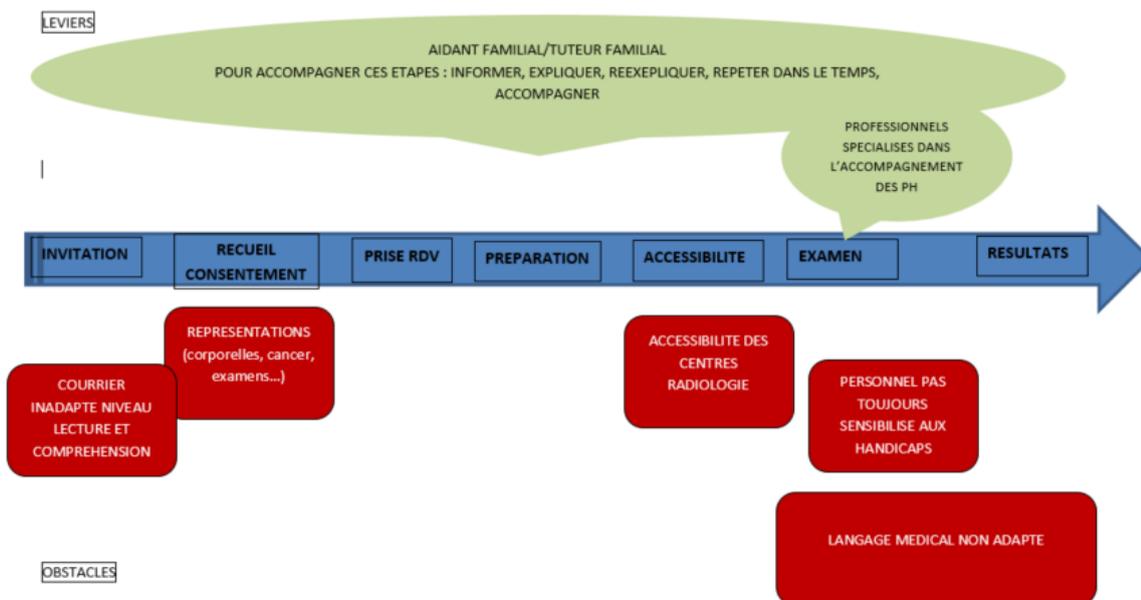
### LES OUTILS EXISTANTS

- Handisoins 86 <https://www.handisoins86.com/>

### LES BESOINS IDENTIFIES

- Former, sensibiliser aux dépistages organisés les ESMS notamment ceux qui ne sont pas médicalisés (ex : les foyers de vie qui ne sont pas des lieux de soins, mais des lieux de vie quotidienne où il n'y a pas de professionnels de santé). Selon les situations, et notamment s'il n'y a pas d'aidant familial, les ESMS sont les seuls à pouvoir proposer à la PHV de réaliser l'examen de dépistage.
- Créer des antennes de la structure Handisoins 86 pour permettre à davantage de personnes de pouvoir bénéficier de ce service

#### Leviers / obstacles à la participation au dépistage organisé du cancer du sein

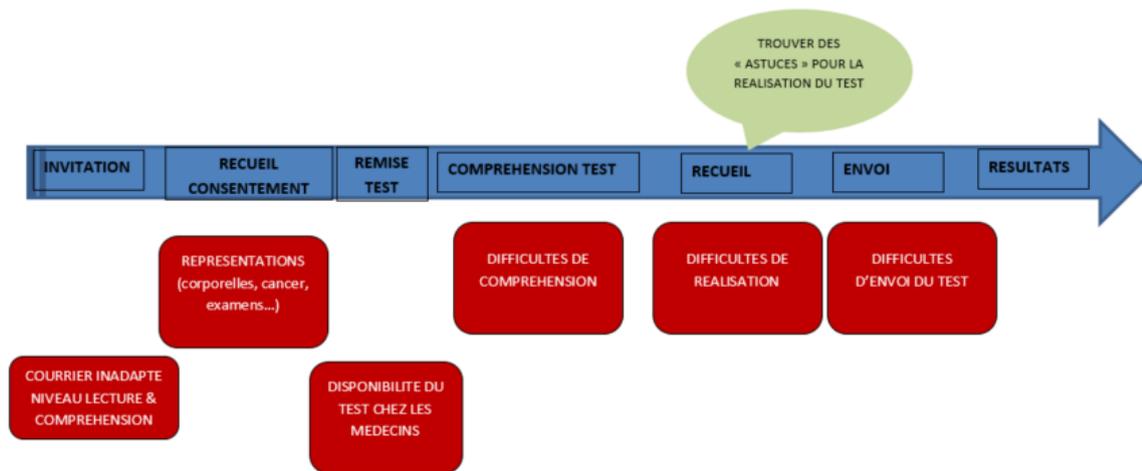


#### Leviers / obstacles à la participation au dépistage organisé du cancer colorectal

**LEVIERS**

AIDANT FAMILIAL/TUTEUR FAMILIAL  
POUR ACCOMPAGNER CES ETAPES : INFORMER, EXPLIQUER, REEXPLIQUER, REPETER DANS LE TEMPS,





## 📌 Focus groups : aidants professionnels – 1<sup>er</sup> juillet 2021- Hérault

### Les personnes présentes au focus group

**COLAS Solange** : Chargée de communication et des partenariats à l'Association Halte Pouce<sup>2</sup>. Il s'agit d'une association qui s'occupe de tout type de handicap dont la **mission principale est axée sur la notion de répit, des parents et des professionnels, qui** ont mutualisé leurs compétences pour apporter des **réponses innovantes et adaptées** aux besoins exprimés par les familles. Elle est située au carrefour des réseaux médico-sociaux, sanitaires, scolaires et sociaux. Elle propose une approche complémentaire en favorisant autant que faire se peut, une meilleure fluidité des informations en faveur des familles et des professionnels. Elle est pluripôles :

- un pôle social qui est chargé d'accueillir et d'informer les familles
- Un pôle répit, qui concerne 60 familles pour leur apporter des solutions de répit (week-end ou à la journée), notamment aux familles dont les enfants sont âgés de 12 à 20 ans
- Un service à la socialisation, qui favorise l'accueil en milieu ordinaire
- Un pôle formation pour former les équipes
- Un pôle aide aux aidants, qui dispose de 8 salariés pour une file active annuelle de 280 à 300 familles

**DURAND Claudine** : bénévole responsable prévention à La Ligue contre le cancer

**GUY Marine** : Médecin CRCDC

**SARRUT Valentine** : chargée de prévention à la Ligue contre le cancer

<sup>2</sup> <https://www.halte-pouce.fr/presentation-missions>



LES FREINS	LES LEVIERS
<p><b>Le test colorectal lui-même :</b> La difficulté liée au côté « sale » de ce test, avoir une action sur ses selles</p> <p><b>Quid du dépistage adapté aux personnes malvoyantes ?</b></p>	<p>➤ <b>La signature de conventions</b> Exemples d'associations héraultaises qui ont conventionné avec le CHU : focus sur santé bucco-dentaire et accessibilité aux soins. Pourquoi ne pas conventionner avec le CRCDC à l'instar d'une convention signée (2020) en Occitanie entre le CRCDC de l'Aude et l'association AFDAIM-ADAPEI 11.</p> <p>➤ <b>Des outils disponibles sur le territoire</b> Les personnes présentes ont indiqué des outils dont elles ont connaissance, à savoir :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Les vidéos de l'INCA</li> <li>- La vidéo relative au dépistage du cancer colorectal réalisée en LSF en Isère (ODLC)<sup>3</sup></li> <li>- Santé BD</li> <li>- Les 2 livrets d'ONCODEFI<sup>4</sup></li> </ul> <p>L'important indiqué est d'avoir des outils accessibles sur Internet, en privilégiant une communication imagée et simplifiée. Dans tous les cas, elle devra être facilitée.</p> <p>➤ <b>L'utilisation de réseaux qui vont relayer les informations aux aidants :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Halte Pouce</li> <li>- Handissimo (national)</li> <li>- Ma boussole aidants (national)</li> <li>- Collectif je t'aide (national)</li> <li>- Collectif aidants 34 qui organise une fois par an la journée des aidants</li> </ul> <p>Selon les personnes présentes, il est nécessaire de relayer l'information sur chaque territoire, en se rapprochant de réseaux existants.</p> <p><b>Interventions/conférences du CRCDC /CREAI sur la thématique du dépistage organisé</b></p>

<sup>3</sup> <https://youtu.be/4uBjw7LYVY>

<sup>4</sup> Lucie est soignée pour un cancer et Monique passe une mammographie, Gilles fait un test du côlon, Leila fait un frottis (2021)



	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ au Collectif aidants 34 lors de la journée annuelle des aidants</li> <li>○ dans les groupes de cafés d'aidants</li> <li>○ à la PTA (Plateforme Territoriale d'Appui) pour la partie dédiée au handicap</li> <li>○ à l'association GAMMES<sup>5</sup> pour les personnes à domicile</li> <li>○ Dans les GEM (Groupe d'Entraide Mutuelle)</li> </ul> <p><b>Se rapprocher de mutuelles</b> (Malakoff Mederic AGIRC-ARRCO, AG2R, etc.) qui ont un service qui s'occupe des aidants.</p>
--	--

## Focus groups : professionnels ESMS

Hérault : 24 juin 2021 - Val d'Oise : 24 juin 2021 - Vienne le 6 juillet 2021

LES FREINS	LES LEVIERS
<b>En amont du dépistage</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Des lettres d'invitation qui ne parviennent pas pour tous les résidents dans l'établissement, comment faire ?</li> <li>• Des tuteurs qui ne réadressent pas les courriers d'invitation à la structure. <b>Idem Val d'Oise : sentiment que c'est pire quand il s'agit tuteurs professionnels/ tuteurs</b></li> <li>• Certaines familles considèrent que ce n'est pas la peine d'embêter la personne avec les dépistages</li> <li>• <b>Aidants : délégation aux ESMS. Les familles sont plutôt dans le souhait que les examens soient faits. Comptent sur les professionnels pour les organiser et pour que les explications soient données.</b></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Faire un travail de recensement de toutes les personnes âgées de 50 à 74 ans dans la structure et vérifier l'existence d'un courrier d'invitation. <b>(IDEM VIENNE)</b></li> <li>• <b>Doubler l'envoi du courrier par le CRCDC au nom de la personne et au nom de l'établissement pour se prémunir du risque de perte/poubelle/tuteurs.</b></li> <li>• Travailler avec l'UDAF sur cette thématique et les sensibiliser</li> <li>• Sensibiliser les familles et leur faire un mail d'information leur indiquant de réadresser le courrier d'invitation à la structure.</li> </ul>

<sup>5</sup> <https://www.gammes.org/wp-content/themes/Themegammes/images/header-object.png>



<ul style="list-style-type: none"> <li>• Un établissement médicalisé (FAM) : le courrier arrive au secrétariat et passe directement à l'infirmerie : les personnes ne l'ont pas en main. Se justifie par les maladies psychiques : « elles seraient paniquées : ça veut dire quoi ? que j'ai le cancer ? » Dans un FH non médicalisé : les personnes ont des boites aux lettres personnelles, mais beaucoup de courriers non compris « vont à la poubelle », sans que les professionnels soient avertis. Quand ils le sont : autant la mammo est désormais intégrée dans le suivi santé, autant le CR ne l'est pas, « ça passe aux oubliettes ». il y aurait des pictos sur le courrier que ça ne changerait rien, le problème n'est pas là.</li> <li>• Anticiper le développement de l'habitat inclusif : enjeu d'informer les personnes directement</li> <li>• Le dépistage organisé repose sur une temporalité (tous les 2 ans) et donc une projection dans le temps qui peut ne pas faire sens pour les personnes en situation de handicap.</li> <li>• Question du dossier médical : savoir où on en est du suivi en santé, des examens à programmer : ce n'est pas assuré systématiquement dans les ESMS non médicalisés. Le courrier est alors indispensable, fait office de « convocation ». Dans les FAM, le suivi est fait dans dossier papier ou informatisé, responsabilité de l'infirmier d'anticiper les rendez-vous à programmer, seront évoqués en réunion de synthèse pluridisciplinaire. Le courrier fait office de « rappel ». = <b>nécessité de prioriser la sensibilisation dans les ESMS non médicalisés ?</b></li> <li>• Le travailleur handicapé qui vit à son domicile personnel, lorsqu'il reçoit le courrier, il n'en parle pas toujours ou le</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Prendre appui sur la médecine du travail, les médecins généralistes afin qu'ils sensibilisent les TH</li> <li>• Travailler avec la médecine du travail dans les ESAT pour évaluer l'éligibilité aux dépistages et orienter les personnes.</li> <li>• Le docteur Guy a indiqué aux professionnels de lui faire remonter l'information avec les coordonnées des médecins afin qu'elle puisse les contacter. Dans la Vienne, ce problème n'a pas été cité mais le médecin traitant est apparu à plusieurs égards comme un interlocuteur « pivot » pour informer et inciter à participer. La sensibilisation des médecins traitants est une clé de réussite.</li> <li>• Un organisme gestionnaire de la Vienne envisage de créer une plateforme avec l'un des médecins traitants des personnes accueillies pour faire ce travail pédagogique.</li> <li>• Lors de la réactualisation du projet personnalisé, dès lors que la personne a 50 ans, penser à évoquer systématiquement la question des dépistages avec elle et à le formaliser dans le PP et ce, pour tous les ESMS</li> <li>• Les personnes qui ont un trouble psychique font confiance aux professionnels du quotidien, ils suivent nos conseils.</li> </ul>
---	---



montre aux moniteurs d'ateliers ou à l'équipe (IDEM Vienne)

- Certains professionnels de santé (médecin gynécologue) considèrent que le public handicapé n'a pas besoin d'être dépisté ou d'avoir un suivi gynécologique et s'y opposent.
- Certains spécialistes (gastro) sont en mesure de s'adapter au mode de communication des personnes handicapées en s'appuyant sur des supports visuels. Les consultations spécialisées (Handisoins...) sont idéales pour promouvoir la participation.
- Peu ou pas de professionnels médicaux et/ou paramédicaux en ESAT qui n'ont pas de FH : pas d'accompagnement possible hormis via un SAVS qui pourrait prendre le relais.
- Dans certains FH ou foyer de vie : aucun professionnel de santé + presque plus de professionnels en journée (partant du principe que les personnes sont à l'ESAT donc l'établissement est vide en journée, pression financière des CD). Or les rendez-vous médicaux : pas à 20h ou le week-end. Difficile de dégager du temps pour ce qui ne relève pas de l'urgence, du curatif, soulager une douleur...  
Accompagnement santé fait par des éducateurs = ces derniers n'ont pas accès au dossier médical, ne peuvent parler ni des antécédents familiaux ni des traitements en cours etc.
- Pas de prise en compte par les Conseils départementaux du vieillissement de la population et de la nécessaire place plus importante aux questions de santé dans le quotidien des personnes.
- Problématique des luttes de pouvoir entre pôle soignant et éducatif au sein



<p>des établissements – problématiques de partage des tâches, de communication, d'organisation (qui va à tel rendez-vous).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Difficile de donner du sens au consentement pour un acte de prévention. Ils sont contraints pour quelque chose dont ils ne sentent pas le besoin.</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• La réception du courrier doit être accompagnée pour que les personnes aillent jusqu'à la réalisation des tests</li> <li>• Il est difficile de savoir pourquoi les personnes accompagnées ne font pas le test ou ne souhaitent pas le faire. Ils peuvent mettre en avant qu'ils n'en sont pas capables, mais en fait, ils n'en ont pas envie.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La pair-aidance pourrait être mobilisée pour favoriser la participation aux tests. Quand une personne a fait un test, elle peut parler de son expérience aux autres, notamment pour la mammographie.</li> </ul>

### Le dépistage du cancer du sein

<p><b>Les cabinets de radiologie</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Problème lié à l'accueil et à l'accompagnement des personnes en situation de handicap dans les centres de radiologie (au-delà de l'accessibilité des locaux) et au Mammobile : nécessité de sensibiliser, former les personnels au handicap qui ne sont pas habitués à prendre en charge ce public (IDEM Vienne).</li> <li>• Cabinets qui renvoient vers l'hôpital : « ce public n'est pas pour nous »</li> <li>• « Il suffit que la manipulatrice soit mal à l'aise avec le handicap pour que ça se passe mal » et que la personne refuse la mammographie la fois prochaine. Cela a donc un impact sur le suivi ultérieur.</li> <li>• En période Covid : les cabinets de radiologie n'ont pas autorisé qu'un professionnel accompagne la personne, de fait le dépistage n'a pas eu lieu ; Dans la Vienne, une professionnelle peut accompagner les femmes jusque dans la salle de mammo ; les pratiques diffèrent d'un centre de radiologie à un autre</li> </ul>	<p><b>Les cabinets de radiologie</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• En amont de la prise de RDV au cabinet de radiologie, fournir une fiche descriptive de la personne : type de handicap, problématiques, peurs. A noter que l'équipe ISCAO a formalisé un carnet de liaison entre la structure médicosociale et l'équipe oncologique</li> <li>• Pouvoir choisir le cabinet de radiologie en fonction de ses capacités d'accompagnement et d'accessibilité. « on a un centre de radiologie merveilleux qui sont empathiques et tout ce qu'on veut mais ça reste compliqué » « ils sont patients »</li> <li>• Être autorisé par le cabinet de radiologie à accompagner la personne jusque dans la salle d'examen permettant à certaines résidentes d'avoir un visage connu lors de l'examen et de les rassurer Utile d'avoir un courrier du psychiatre qui justifie cette présence nécessaire</li> </ul>
--	--



<ul style="list-style-type: none"> <li>• Le centre le plus proche de l'un des établissements accueillant des personnes en fauteuil n'est pas accessible aux fauteuils</li> <li>• Une expérience négative de passation de la mammographie conduit à refuser les dépistages ultérieurs. Une expérience positive permet la fidélisation au dépistage.</li> <li>• Personnes qui ont des troubles du comportement, accès aux soins qui est en général compliqué : cris, coups. Quand mammo impossibles, a minima des échos.</li> <li>• Conditions d'accueil inadaptées en centre de radiologie de ville : salle d'attente (espace), temps d'attente.</li> <li>• Infirmière qui décrit qu'un rendez-vous médical vaut une journée de travail en termes d'épuisement : salle d'attente, examen... ce sont des journées « couteuses » pour les professionnels. Peut aller jusqu'à l'idée de risque professionnel (accident de voiture car la personne d'agite etc.)</li> <li>• Les limites de l'entraînement : on pense avoir bien préparé la personne mais au dernier moment, on est face à un refus.</li> <li>• Rendez-vous long : négocier pour que la personne accepte de se déshabiller, chaque détail de l'examen prend plus de temps.</li> <li>• A propos des cabinets, des gynéco (mais aussi dentistes) : « nous on les use, ils nous le disent »</li> <li>• Question de la crédibilité des établissements : beaucoup de rendez-vous annulés car la personne ne pouvait pas/ne voulait pas ou pour des raisons organisationnelles (sous-effectif, planning</li> </ul>	<p>(notamment lorsque c'est un éducateur/trice qui accompagne).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Avoir la possibilité d'un rendez-vous tôt le matin avant qu'il y ait du monde car l'attente dans le cabinet peut être anxiogène pour certaines personnes</li> <li>• Formation, sensibilisation des équipes des services de radiologie à la prise en charge d'un public avec handicap (IDEM Vienne, formation croisée manip radio/pro ESMS). Nécessité de sensibiliser les professionnels de santé aux troubles psychiques. C'est toujours aux personnes de s'adapter et jamais l'inverse.</li> <li>• Il pourrait y avoir dans les cabinets de radiologie un professionnel manipulateur formé et dédié à la radiologie des personnes en situation de handicap quand elles ont besoin d'être accompagnées spécifiquement (explications, temps nécessaire à l'examen, mode de communication adapté...).</li> <li>• Un recours à l'hypnose conversationnelle pourrait également aider certaines femmes à dépasser l'angoisse de l'examen.</li> <li>• Le suivi gynéco est devenu plus courant. La mammo est intégrée dans ce cadre-là. Ça devient une norme, une habitude.</li> <li>• Faire un travail en amont par des photos, des vidéos, expliquer le déroulement</li> <li>• Privilégier les dispositifs spécialisés pour personnes handicapées : Handigynéco en IDF, centres de santé somatiques dédiés</li> </ul>
--	--



<p>mal géré, problème de véhicule). Difficile de négocier un prochain rendez-vous, ne sont pas/plus conciliants.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Lors du rendez-vous, poids des accompagnants dans la décision de ne pas faire la mammo mais l'écho qui peut être important : « c'est nous qui guidons, qui disons si c'est possible. On a une résidente, on n'a pas envie qu'elle cartonne tout, on n'a même pas essayé ».</li> </ul>	
<p>✓ <b>Les personnes concernées</b></p> <p><b>Un dépistage qui touche la sphère de l'intime :</b> certaines femmes le refusent car cela touche à leur intimité, cela est d'autant plus marqué si elles ont subi des agressions ou violences sexuelles</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Caractère intrusif. Sensibilité de certaines personnes handicapées psychiques. Histoires personnelles traumatiques (agressions sexuelles). Parfois, nécessité que ce soit des professionnelles féminines.</li> </ul> <p><b>Devoir faire face à l'état d'esprit, l'humeur des personnes :</b> agressivité de la personne le jour de l'examen, personne « mal lunée » → parfois nécessaire d'annuler le rdv le jour même et de le reprogrammer.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Femmes qui peuvent transmettre leur (mauvaise expérience) aux autres : « ça fait mal, faut pas le faire, c'est douloureux pas »</li> <li>• Pratiques de sédation courante pour ces examens qui pose des questions éthiques lorsqu'on est dans la prévention. Bénéfices/risques (facteurs familiaux etc.). Sédation médicamenteuse décidée par le psychiatre. A prendre en considération dans un ensemble de suivi médical pour lequel il y aura d'autres rendez-vous, d'autres sédations plus ou moins fortes.</li> <li>• Le plus difficile pour le handicap psychique est de répondre à la commande lors de</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Un ESMS est passé par les sages-femmes dont l'avantage est qu'elles peuvent se déplacer dans la structure. Pour cela, la structure a acheté une table d'examen adaptée.</li> <li>• La tenue d'un groupe de parole animé par le psychologue de la structure pour échanger sur la peur liée au test DOCCR et à la maladie.</li> <li>• Préparation des personnes à partir de photos ou de vidéos : montrer le mammographe</li> <li>• Dans la communication en amont et les temps de préparation : importance de normaliser : dire que c'est le suivi gynéco de toutes les femmes, qu'elles y ont droit en tant que femmes</li> <li>• Utilisation de santé BD : fonctionne bien.</li> <li>• Les stratégies et outils utilisés doivent être personnalisés. Par exemple montrer des images ou des vidéos dépend de la personne et de son histoire. Exemple d'une résidente pour qui ce serait contre-productif, il vaut mieux prendre le temps sur place que montrer des images en amont : « elle ne montrera pas dans la voiture ». Par contre, elle est sensible au discours des professionnels de santé sur place « ça la</li> </ul>



<p>l'acte « ne respirez plus, ne bougez pas, levez le bras »</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• C'est très anxiogène pour certaines personnes avec handicap psychique. Peut raviver des obsessions (du nettoyage pour l'une, faut nettoyer la machine devant elle), peur des rayons pour l'autre.</li> <li>• A la suite de la mammo, plusieurs jours pour « redescendre », aller voir les professionnels, les interroger : « est-ce que tu crois que je suis malade ? ». Ex d'une femme avec une masse bénigne qui ensuite se palpe les seins tous les jours pendant plusieurs semaines pour surveiller si elle grossit, a besoin de le dire à l'infirmière tous les jours.</li> <li>• Respect du refus – dès lors que la personne n'est pas coopérante, qu'elle est dans le refus, on se doit de l'écouter. Sans certitude de la conscience du risque.</li> </ul>	<p>pose, comme ça, on y arrive ». Attention à ne pas faire la même chose pour tous.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Le rendez-vous médical peut-être un moment privilégié avec le professionnel de l'établissement, « c'est mon rendez-vous ». Il y aura peut-être un petit café derrière etc.</li> <li>• On essaie de rendre ce moment hyper positif pour que ça fasse expérience.</li> </ul>
<p>✓ <b>Des problèmes organisationnels</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Complicé et chronophage pour les équipes d'accompagner pendant les examens.</li> <li>• Manque de personnels pour accompagner les personnes</li> </ul>	<p>✓ <b>Des problèmes organisationnels</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Prise de rendez-vous groupée (permet de pallier le manque d'accompagnant dans la structure).</li> </ul>
<b>Le dépistage du cancer colorectal</b>	
<p><b>Le test lui-même :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Le test n'est pas connu des professionnels présents au focus group (5/6).</li> <li>• Une infirmière connaît l'ancien test et pas le nouveau, une professionnelle le connaît à titre personnel étant concernée par la tranche d'âge.</li> <li>• Test difficile et complexe, difficilement réalisé seul pour des personnes déficientes intellectuelles moyennes, profondes (IDEM VIENNE) Val d'Oise++</li> <li>• C'est l'accompagnement à l'acte qui est complexe.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Planifier la réalisation des tests de dépistage DOCCR pour répartir la charge de travail. Un travail d'équipe, le jour J pour la réalisation du test. Information de tous les membres de l'équipe. Demander aux résidents d'appeler le professionnel dès qu'ils ont envie d'aller à la selle. Sous certaines conditions, le prélèvement peut être effectué dans les protections.</li> <li>• Les professionnels des ESMS ont un rôle d'explication qui prend du temps. Cela</li> </ul>



<ul style="list-style-type: none"> <li>• Le test n'est pas réalisable pour les personnes incontinentes fécales. <b>Idem Val d'Oise</b></li> <li>• Il faut que les personnes comprennent et qu'elles acceptent ; le test est invasif, souvent elles ne comprennent pas pourquoi on le fait, les représentations de leur corps peuvent être très éloignées des représentations communes (exemple d'une personne qui pensait être vide à l'intérieur).</li> <li>• Le langage que l'on utilise est chargé d'implicites que les personnes en situation de handicap ne comprennent pas toujours. On pense avoir bien expliqué et l'autre n'a rien compris.</li> <li>• On ne sait pas quels outils utiliser</li> <li>• Les pictogrammes peuvent également ne pas faire sens pour tout le monde. Il peut y avoir des erreurs d'interprétation des pictogrammes.</li> <li>• Le consentement n'est pas toujours recueilli. Ce qui peut être recueilli est la non opposition.</li> <li>• Les établissements médico-sociaux qui proposent de l'hébergement ne sont pas des lieux de soins, mais des lieux de vie quotidienne. Il y a une contradiction entre le fait de promouvoir le « chez soi » et le fait de faire du soin</li> <li>• Concrètement qui fait l'acte d'aide ? les personnels éducatifs considèrent que ce n'est pas leur fonction. Donc dans les établissements sans professionnels médicaux, personne ne le fait.</li> <li>• Quand on installe le kit, les personnes le fuit, ils vont dans une autre toilette.</li> <li>• FH non médicalisé : l'IDE à 0,5 ETP cible les suivis santé. Les quelques fois où le test est fait c'est pour des personnes pour</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>implique de trouver les bons mots pour décrire le risque du cancer en fonction des représentations de chaque personne accompagnée.</li> <li>• Il faudrait éviter de dire « test pour le cancer colorectal » dans les explications mais plutôt parler « du test pour vérifier que tout va bien ».</li> <li>• Le recensement des outils de communications et la diffusion de ces outils est une nécessité. La Boîte à outils sera utile.</li> <li>• Lorsque les personnes ont un parcours long en institution, elles ont l'habitude de se plier à des examens médicaux organisés pour elles.</li> <li>• Quand c'est possible, déléguer l'examen à la famille peut aider à lever des difficultés techniques. Mais très marginal.</li> </ul>
--	---



<p>lesquelles il a un doute, suite à d'autres rendez-vous, à des discussions etc.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Médecins généralistes mal informés, certains demandent encore « hémocult » avec 3 prélèvements ?</li> <li>• Organiser des réunions/ateliers auprès des personnes : comme aucun professionnel ne veut assumer le test, personne ne va organiser des ateliers de sensibilisation.</li> <li>• Handicap psychique : personnes autonomes pour la toilette, l'habillage, l'élimination. C'est incongru d'entrer dans cette intimité uniquement pour cet acte-là. C'est très intrusif. C'est gênant autant pour les professionnels que pour les personnes.</li> <li>• Comme les personnes sont autonomes, on explique, elle essaie, une tentative, une deuxième et puis face aux échecs, on n'insiste pas.</li> </ul>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Être là au moment où la personne va à la selle. Impossible d'anticiper, on ne peut suivre le résident. Ex : Foyer non médicalisé : 2 professionnels pour 38 résidents le matin.</li> <li>• Des feuilles de recueil peu solides, permettant de recueillir convenablement les selles : la feuille et les selles finissent souvent dans les toilettes. Parfois il faut 3 kits pour arriver à le réaliser.</li> <li>• Idem. Une seule feuille par kit, qui peut s'arracher... faut souvent plusieurs tentatives.</li> <li>• Les ESMS manquent parfois de tests, les médecins traitants n'en ont pas toujours</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• L'utilisation d'une chaise percée pour recueillir les selles et de faire uriner avant la personne (FAM) ou utiliser une bassine avec du papier absorbant</li> <li>• Positionner la personne sur les toilettes, fermer la chasse d'eau.</li> <li>• Avoir plus de feuilles de recueillement dans le pack ou plus solides pour les loups</li> <li>• Quand le test n'est pas possible et pour les personnes qui ont des antécédents familiaux, une coloscopie peut être proposée à partir de 45 ans. La coloscopie est plutôt bien acceptée, pas d'opposition, les personnes sont compliantes même si la préparation est contraignante.</li> </ul>



<p>en stock. Comment se les procurer plus facilement ?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Quand le test n'est pas possible....</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• « Semaine du test CR » : pour plusieurs résidents concernés à la fois avec renfort de personnel aide-soignant pour aider au recueil. Surfer sur Mars Bleu ?</li> <li>• Nécessité de sensibiliser les professionnels éducatifs.</li> </ul>
<p><b>Les personnes concernées</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Beaucoup de refus de participer au dépistage colorectal pour les personnes déficientes intellectuelles.</li> <li>• Le test du dépistage colorectal n'est pas adapté, souvent compliqué à mettre en place notamment pour des personnes pour lesquelles il y a une composante psychiatrique associée. Le dépistage est alors lié à la maladie ou à la mort, c'est un sujet tabou et les personnes refusent obstinément de réaliser le test. Dans ces cas-là, certaines structures orientent alors vers une coloscopie avec anesthésie générale.</li> <li>• Pas ou peu d'actions de sensibilisation en direction des personnes concernées</li> <li>• Problème de légitimité à faire passer des messages de santé et de prévision par du personnel éducatif. Besoin que les messages passent par des professionnels de santé, le message sera entendu plus facilement si personnes extérieures et spécialistes</li> <li>• Si la personne refuse, on ne va pas insister car on n'est pas à l'aise avec l'acte.</li> </ul>	<p><b>Les personnes concernées</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Venir présenter et sensibiliser les publics sur place. L'intervention d'un médecin va être entendue et mieux perçue que si ce sont les professionnels qui le font.</li> </ul>
<b>Résultats /annonces</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Professionnels éducatifs doivent être formés au vocabulaire adéquat, le poids des mots à ce moment là est très important pour la suite du parcours. Et une formation à l'accompagnement dans le parcours de santé cancer et à la fin de vie.</li> </ul>	



Le travail de coordination et les partenariats	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Problème de lien entre les équipes hospitalières prenant en charge les personnes et les foyers.</li> <li>• Certains professionnels refusent de prendre pas en charge ce type de public.</li> <li>• Le choix du médecin revient au résident, ce serait plus facile parfois pour les équipes d'avoir un seul professionnel afin de pouvoir grouper les consultations.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• L'importance de la coopération en intra entre le corps soignant et le corps éducatif au sein des équipes médicosociales. Le dépistage ne doit pas être à la charge d'une seule personne dans l'établissement, mais doit être l'affaire de tous y compris les éducateurs. Il est important de sensibiliser les équipes sur cet enjeu de santé publique.</li> <li>▪ <b>Les partenariats et conventions</b> Convention partenariale avec professionnels de proximité : CHU, HAD, CH.... Pour identifier des référents et/ou avoir des créneaux pour les rendez-vous. Pour permettre que l'accompagnant reste présent pendant l'examen ; identifier la personne à qui le résultat doit être rendu.</li> <li>• Lien avec PUI.</li> <li>• Handiconsult 34.</li> <li>• Soutenir les équipes non-médicalisés : une association a répondu à un appel à projet pour la création d'un SAMSAH qui pourrait intervenir auprès des foyers non-médicalisés</li> <li>• Intervention d'équipes mobiles – mammobiles.</li> </ul>
LES OUTILS EXISTANTS EN ESMS ET HORS ESMS de la Vienne	
<p>A recenser dans la Vienne</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Handisoins 86 <a href="https://www.handisoins86.com/">https://www.handisoins86.com/</a></li> <li>• L'unité de soins et d'accueil des sourds du CHU de Poitiers</li> <li>•</li> </ul>	
LES BESOINS IDENTIFIES	
<p>➤ <b>Former, sensibiliser aux dépistages organisés</b></p>	



- Les associations gestionnaires, les directions, les professionnels, les personnes concernées, les familles et les tuteurs et les TH dans les ESAT par le CRCDC ou par ONCODEFI qui le fait déjà sur le territoire Occitanie, via les deux IDE d'ISCAO
- Les cabinets de radiologie, la médecine du travail, les médecins
- Les EHPAD où sont orientées les PHV

➤ **Inscrire dans les projets associatifs, d'établissements et personnalisés la question des dépistages organisés**

➤ **Formaliser des outils**

Des outils sous formes de tutoriels, de dessins animés, de vidéos pédagogiques, d'applications pour expliquer le dépistage aux personnes.

➤ **Réaliser ces dépistages fondamentaux** car les facteurs de risques cumulés sont importants chez les personnes déficientes intellectuelles (ONCODEFI). Les personnes DI sont pénalisées, notamment celles qui n'ont pas eu d'enfants, qui sont en surpoids et qui ont peu d'activités physiques, car elles ont un risque accru de développer un cancer du sein (Satgé).

➤ **Mettre en place des formations communes** aux professionnels du soin, notamment les manipulateurs radio et les professionnels des ESMS.

➤ **Favoriser les liens** entre le Centre de coordination des dépistages des cancers et les ESMS pour des interventions auprès des professionnels et des personnes accueillies.

### **Focus sur les rôles respectifs du médecin traitant et de la structure médico-sociale en matière de prévention en santé.**

Pendant la crise du Covid, dans un établissement de la Vienne (PEP 86), une information commune pour les personnes vivant dans la structure et pour les professionnels a été mise en place. Ce mode d'information a permis de constater que les messages transmis par un médecin ont été particulièrement bien reçus. La légitimité du médecin a favorisé la confiance de la part des personnes en situation handicap concernant la vaccination.

Le médecin traitant peut aussi constituer une référence pour adapter l'attitude à avoir auprès de chaque personne. Par exemple, un médecin traitant s'est opposé à l'intervention du Dispositif d'Appui à la Coordination (DAC – PTA) car il y avait déjà un grand nombre d'intervenant autour de la personne et l'intervention d'un nouvel acteur était une stratégie d'évitement de la part de la personne accompagnée.

L'infirmerie dans un ESMS n'est pas un lieu de soin à proprement parler. Les gens ne sont pas soignés à l'infirmerie, ils sont soignés chez le médecin traitant. L'infirmerie est un lieu pour déposer de la plainte, pour discuter.

Il y a un continuum à animer en matière de prévention en santé entre la personne, son représentant légal éventuellement, les professionnels éducatifs et les professionnels médicaux ou paramédicaux de l'ESMS, le coordonnateur des soins et le médecin traitant de chaque personne. Ce continuum de veille doit concerner tout le processus de dépistage depuis la réception du courrier, l'explicitation du test (pourquoi, comment), la prise de rdv, la passation du test et la transmission des résultats.

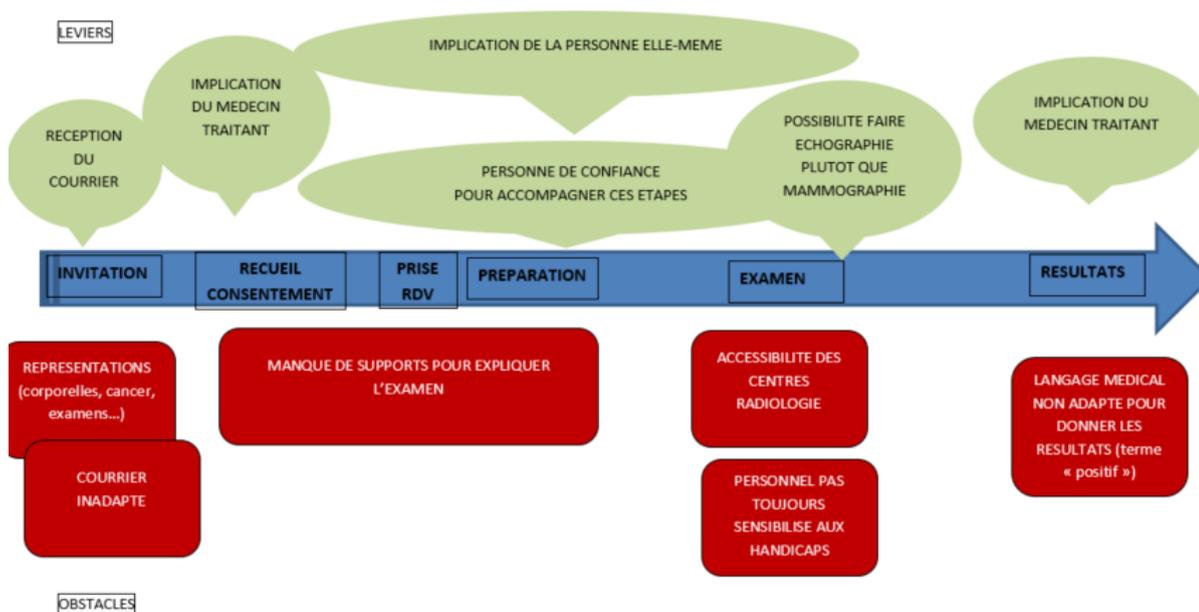


## Focus sur les expériences d'accompagnement de personnes atteintes d'un cancer.

Un lien est établi entre cancer et vieillissement. Les professionnels présents au focus groupe indiquent que compte-tenu du vieillissement des personnes accompagnées (la population aux portes des 50 ans est nombreuse), les problématiques de cancer vont être accrues dans les prochaines années.

La qualité des soins lorsqu'un cancer est diagnostiqué chez une personne en situation de handicap est de qualité. Plusieurs expériences vécues en témoignent. Une dame dont le pronostic n'était pas bon est toujours en vie car elle est très bien suivie et elle se bat, fortement soutenue par sa famille et par les professionnels de l'établissement dans lequel elle habite. Un monsieur est décédé de son 4<sup>ème</sup> cancer, il a survécu aux trois premiers. Une personne a eu un cancer de la langue, l'HAD et les soins palliatifs ont été mis en place. Une dame a eu un cancer de l'utérus, elle a été soignée par curiethérapie par une équipe du CHU qui l'a bien accompagnée. Le traitement est difficile car il implique de rester parfaitement immobile. Avec le soutien de l'infirmière de l'établissement qui l'encourageait à l'aide d'un micro, elle a supporté le traitement jusqu'à son terme.

### Leviers / obstacles à la participation au dépistage organisé du cancer du sein



## Focus groups : professionnels de santé

Hérault 21 juillet 2021 – Indre-et-Loire 7 septembre 2021

LES FREINS	LES LEVIERS
<b>Le dépistage du cancer du sein</b>	
<p>✓ <b>Les cabinets de radiologie</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Problème lié à l'accueil et à l'accompagnement des personnes en situation de handicap dans les centres de radiologie (au-delà de l'accessibilité des locaux) et au Mammobile : nécessité de sensibiliser, former les personnels au handicap qui ne sont pas habitués à prendre en charge ce public. <b>Mammobile pas adapté aux PMR.</b></li> <li>• En période Covid : les cabinets de radiologie n'ont pas autorisé qu'un professionnel accompagne la personne, de fait le dépistage n'a pas eu lieu</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les cabinets de radiologie</li> <li>• En amont de la prise de RDV au cabinet de radiologie, fournir une fiche descriptive de la personne : type de handicap, problématiques, peurs. A noter que l'équipe ISCAO a formalisé un carnet de liaison entre la structure médicosociale et l'équipe oncologique</li> <li>• Pouvoir choisir le cabinet de radiologie en fonction de ses capacités d'accompagnement et d'accessibilité.</li> <li>• Être autorisé par le cabinet de radiologie à accompagner la personne jusque dans la salle d'examen permettant à certaines résidentes d'avoir un visage connu lors de l'examen et de les rassurer <b>idem 37</b></li> <li>• Avoir la possibilité d'un rendez-vous tôt le matin avant qu'il y ait du monde car l'attente dans le cabinet peut être anxiogène pour certaines personnes</li> <li>• Formation, sensibilisation des équipes des services de radiologie à la prise en charge d'un public avec handicap.</li> <li>•</li> </ul>
<p>✓ <b>Enjeu de la fidélisation au dépistage, explication sur la seconde lecture :</b> circuit des deux lectures pas toujours expliqué car compliqué à comprendre par PHV et ESMS, mais rappel oral de la fréquence des mammographies de dépistage et inscription au compte-rendu écrit.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Rappel systématique et inscription au compte-rendu des échéances du DCS.</b></li> </ul>
<p>✓ <b>Les résultats :</b> importance de leur bonne compréhension par personne concernée et accompagnants</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Présentation des résultats à la personne concernée et à l'accompagnant, s'assurer de la bonne compréhension</b></li> </ul>



	de ce dernier pour transmission ultérieure à l'ESMS.
<p>✓ <b>Les personnes concernées</b></p> <p><b>Un dépistage qui touche la sphère de l'intime</b> : certaines femmes le refusent car cela touche à leur intimité, cela est d'autant plus marqué si elles ont subi des agressions ou violences sexuelles</p> <p><b>Devoir faire face à l'état d'esprit, l'humeur des personnes</b> : agressivité de la personne le jour de l'examen, personne « mal lunée » → parfois nécessaire d'annuler le rdv le jour même et de le reprogrammer.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Peu de femmes accompagnées par ESMS. Femmes en situation de handicap : surtout des femmes venues dans une démarche individuelle, accompagnées par un proche. peu de rdv pris dans le cadre d'un ESMS.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Un ESMS est passé par les sages-femmes dont l'avantage est qu'elles peuvent se déplacer dans la structure. Pour cela, la structure a acheté une table d'examen adaptée.</li> <li>• La tenue d'un groupe de parole animé par le psychologue de la structure pour échanger sur la peur liée au test DOCCR et à la maladie. <ul style="list-style-type: none"> <li>• Sensibiliser davantage les équipes des ESMS au DCS.</li> </ul> </li> </ul>
<p>✓ <b>Des problèmes organisationnels</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Complicé et chronophage pour les équipes d'accompagner pendant les examens.</li> <li>• Manque de personnels pour accompagner les personnes</li> </ul>	<p>✓ <b>Des problèmes organisationnels</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Prise de rendez-vous groupée (permet de pallier le manque d'accompagnant dans la structure). <b>Idem 37</b></li> </ul>
<b>Le dépistage du cancer colorectal</b>	
<p><b>En amont du dépistage :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Beaucoup de peurs et méconnaissance concernant le DCCR et la maladie.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Information et sensibilisation auprès des ESMS, médecins traitants, médecins et soignants de structures médico-sociales.</li> <li>• Revoir l'appellation du DCCR : « anti cancer », avec rappel des objectifs du DCCR (identifier d'éventuelles lésions avant qu'elles deviennent cancéreuses), rappel sur l'évolution de la maladie (évolution lente), et sur traitements et chirurgie beaucoup plus lourds. Un test « anti cancer ».</li> <li>• Faire connaître les outils type Santé BD.</li> </ul>
<p><b>Le test lui-même :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Test difficile et complexe, difficilement réalisé seul pour des personnes déficientes intellectuelles moyennes, profondes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Planifier la réalisation des tests de dépistage DOCCR pour répartir la charge de travail. Un travail d'équipe, le jour J pour la réalisation du test. Information de tous les membres de</li> </ul>



<ul style="list-style-type: none"> <li>• Des feuilles de recueil peu solides, permettant de recueillir convenablement les selles : la feuille et les selles finissent souvent dans les toilettes</li> <li>• Très peu de participation au DCCR chez les PHV, en particulier avec pbtiques psy.</li> </ul>	<p>l'équipe. Demander aux résidents d'appeler le professionnel dès qu'ils ont envie d'aller à la selle.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• L'utilisation d'une chaise percée pour recueillir les selles et de faire uriner avant la personne (FAM)</li> <li>• Positionner la personne sur les toilettes, fermer la chasse d'eau.</li> <li>• Avoir plus de feuilles de recueillement dans le pack ou plus solides pour les loupés</li> </ul>
<p><b>Les personnes concernées</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Beaucoup de refus de participer au dépistage colorectal pour les personnes déficientes intellectuelles.</li> <li>• Le test du dépistage colorectal n'est pas adapté, souvent compliqué à mettre en place notamment pour des personnes pour lesquelles il y a une composante psychiatrique associée. Le dépistage est alors lié à la maladie ou à la mort, c'est un sujet tabou et les personnes refusent obstinément de réaliser le test. Dans ces cas-là, certaines structures orientent alors vers une coloscopie avec anesthésie générale.</li> <li>• Difficultés de compréhension et de connaissance du fonctionnement du DCCR (recherche de sang=&gt; lésions ? =&gt; cancer ?). absence de symptômes donc refus de faire le test par les personnes concernées.</li> <li>• Pas ou peu d'actions de sensibilisation en direction des personnes concernées</li> <li>• Problème de légitimité à faire passer des messages de santé et de prévision par du personnel éducatif. Besoin que</li> </ul>	<p><b>Les personnes concernées</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Venir présenter et sensibiliser les publics sur place. L'intervention d'un médecin va être entendue et mieux perçue que si ce sont les professionnels qui le font. <i>Idem 37</i></li> <li>• Enjeu d'informer davantage sur les caractéristiques du cancer colorectal et du dépistage correspondant : test permettant de repérer des lésions éventuelles avant le dvpt d'un cancer. Un test de dépistage « anti cancer » et non pas un dépistage pour trouver le cancer. Evolution lente des lésions éventuelles. Gros levier de prévention, traitement des lésions très facile pour un traitement chirurgical plus lourd si cancer.</li> <li>• Importance de s'interroger en amont sur la faisabilité des suites à donner si test positif : coloscopie sera-t-elle faisable ? Préparation à la coloscopie sera-t-elle acceptée ? et si lésions, opération et traitement seront-ils possibles ?</li> </ul>



<p>les messages passent par des professionnels de santé, le message sera entendu plus facilement si personnes extérieures et spécialistes</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Des professionnels éducatifs gênés par rapport au DCCR (sort de leur cadre d'accompagnement, de leur métier, manipulation des selles, pudeur et intimité des personnes...)</li> <li>• Très peu de PSH participent au DCCR, en particulier les personnes dans un parcours de psychiatrie. Ces personnes ont un parcours de santé « parallèle » n'ont pas du tout accès aux dépistages organisés de la pop° générale.</li> <li>• Gastroentérologues reçoivent beaucoup de PSH pour une coloscopie lorsqu'il y a des symptômes. Le plus souvent, ces personnes n'ont jamais fait le DCCR. Elles arrivent aux gastroentérologues avec des troubles installés, troubles occlusifs, problématiques déjà installées donc chirurgie s'envisage. <ul style="list-style-type: none"> <li>⇒ Un dépistage orienté et tardif, quand des problématiques sont déjà installées.</li> </ul> </li> </ul>	
<p><b>Coloscopie :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• PHV arrivent aux gastroentérologues pour faire une coloscopie car symptômes digestifs, test DCCR jamais réalisé.</li> <li>• Réaliser la coloscopie : soulève de nombreuses questions, une décision prise collectivement (entre MG, médecin d'établissement, gastroentérologue, chirurgien...) : <ul style="list-style-type: none"> <li>-comment faire accepter la préparation colique (purge) ?</li> <li>Beaucoup de refus, donc préparation incorrecte, coloscopie de mauvaise qualité.</li> <li>-la coloscopie : pas anodine, donc enjeu de se poser la question en amont si un test revient positif : la</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Proches aidants et aidants professionnels qui connaissent bien la personne. Peuvent participer à lui faire accepter la coloscopie, la purge.</li> <li>• Eventuellement : faire un autre examen que la coloscopie, par ex le coloscanner (mais nécessite également accord et participation de la personne).</li> <li>• Pour faciliter l'acceptation de la purge : l'étaler sur plusieurs jours, introduire des sirops pour faciliter la prise.</li> <li>• Pour l'accompagnement de la PSH aux consultations et interrogatoire précis : s'appuyer sur des professionnels qui connaissent bien</li> </ul>



<p>coloscopie sera-t-elle faisable ? Si elle révèle quelque chose, l'opération sera-t-elle possible ? Quelle chirurgie, quels traitements ?</p> <p>-enjeu de l'interrogatoire pour envisager les suites éventuelles.</p> <p>Enjeu : présence de l'accompagnant qui connaît bien la personne, capable de donner des informations précises, notamment au niveau du transit, mais aussi en mesure de rassurer et apaiser la personne si besoin. Intérêt des auxiliaires de vie, mais accompagnants changent très souvent d'une consultation à une autre.</p> <p>-coloscopie : forcément sous anesthésie, donc nécessite accord de la personne. Comment l'obtenir ?</p> <p>-nécessité de la purge pré coloscopie : enjeu de l'adhésion et de la participation de la personne, très compliquée.</p> <p>-difficile préparation à la coloscopie en ESMS (purgé) donc parfois : hospitalisation. Mais problèmes liés à l'hospitalisation : changement d'environnement perturbant pour les PSH, manque de personnels en clinique et hôpital pour accompagnement adéquat.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Pas de suivi par les gastroentérologues concernant la fidélisation au dépistage, le renouvellement de la coloscopie si préconisé.</li> </ul>	<p>les personnes (MG, médecin de structures, auxiliaires de vie etc.)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Sensibiliser les accompagnants sur les différentes étapes du dépistage, sur la coloscopie, sa préparation, pour qu'ils préparent les PSH.</li> <li>• Mobiliser davantage et s'appuyer sur le médecin traitant pour suivi de la participation au dépistage et fidélisation.</li> </ul>
<b>Le travail de coordination et les partenariats</b>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Problème de lien entre les équipes hospitalières prenant en charge les personnes et les foyers.</li> <li>• Certains professionnels refusent de prendre pas en charge ce type de public.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• L'importance de la coopération en intra entre le corps soignant et le corps éducatif au sein des équipes médicosociales. Le dépistage ne doit pas être à la charge d'une seule personne dans l'établissement, mais doit être l'affaire de tous y compris les éducateurs. Il est</li> </ul>



<ul style="list-style-type: none"> <li>Le choix du médecin revient au résident, ce serait plus facile parfois pour les équipes d'avoir un seul professionnel afin de pouvoir grouper les consultations.</li> </ul>	<p>important de sensibiliser les équipes sur cet enjeu de santé publique.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><b>Les partenariats et conventions</b> Convention partenariale avec professionnels de proximité : CHU, HAD, CH... Pour identifier des référents et/ou avoir des créneaux pour les rendez-vous. Pour permettre que l'accompagnant reste présent pendant l'examen ; identifier la personne à qui le résultat doit être rendu.</li> <li>Lien avec PUI.</li> <li>Handiconsult 34.</li> <li>Créer des liens entre gastroentérologues et services de psychiatrie.</li> </ul>
--	---

**LES OUTILS EXISTANTS EN ESMS ET HORS ESMS**

- La participation aux dépistages organisés formalisée dans les projets associatifs, les projets d'établissements et les projets personnalisés des personnes âgées de 50 à 74 ans
- L'existence d'un tableau de suivi nominatif mis en place par la référente soin avec l'aide d'un infirmier pour chaque résident avec toutes les thématiques de santé, prise de rendez-vous, dépistages organisés et leurs suivis tous les 2 ans.
- Paramétrer le logiciel métier pour alerter tous les 2 ans.
- Utilisation des fiches de Santé BD
- Mammobile 34 qui sillonne l'Hérault et dont les dates de passage dans les villes et villages sont inscrites sur le courrier d'invitation au dépistage du cancer du sein
- Handiconsult 34 à Montpellier, qui permet l'accès aux soins des personnes en situation de handicap, notamment pour les consultations gynécologiques.
- ISCAO : Infirmières de Soutien dans la prise en charge du Cancer chez les personnes en situation de déficience intellectuelle de la région Occitanie. ISCAO a été mis en place en janvier 2019 au sein d'Oncodéfi par Daniel Satgé. ISCAO est financé par l'ARS, et inscrit dans le projet régional de santé (PRS) Occitanie. Actuellement, ISCAO intervient dans les institutions médico-sociales de l'Hérault.

**LES BESOINS IDENTIFIES**

- **Former, sensibiliser aux dépistages organisés**



- Les associations gestionnaires, les directions, les professionnels, les personnes concernées, les familles et les tuteurs et les TH dans les ESAT par le CRCDC ou par ONCODEFI qui le fait déjà sur le territoire Occitanie, via les deux IDE d'ISCAO
- Les cabinets de radiologie, la médecine du travail, les médecins
- Les EHPAD où sont orientées les PHV

➤ **Inscrire dans les projets associatifs, d'établissements et personnalisés la question des dépistages organisés**

➤ **Formaliser des outils**

Des outils sous formes de tutoriels, de dessins animés, de vidéos pédagogiques, d'applications pour expliquer le dépistage aux personnes.

➤ **Réaliser ces dépistages fondamentaux** car les facteurs de risques cumulés sont importants chez les personnes déficientes intellectuelles (ONCODEFI). Les personnes DI sont pénalisées, notamment celles qui n'ont pas eu d'enfants, qui sont en surpoids et qui ont peu d'activités physiques, car elles ont un risque accru de développer un cancer du sein (Satgé).

## Les personnes présentes au focus groupe du 21 juillet 2021 :

- M. DELCEY Michel : Médecin SAMSAH APF et médecin HANDICONSULT 34.
- DURAND Carole : Gynécologue, Montpellier
- LE Diana : sage-femme à Lunel
- LECETRE Annick : médecin généraliste et médecin intervenant au CRIP de Castelnaud de l'association UGECAM
- M. PLIQUE Gilbert : Radiologue
- M. ROZAND Olivier : Médecin généraliste à Loupian
- Mme VEROLLET Christine : Médecin intervenant à PROPARA et au FV Les Aramons (association PRATTO)

### Excusés :

Mme BONNEAU Marine, gynécologue ; M. BOSSOT Paul, radiologue ; Mme MANIBAL Véronique, médecin généraliste intervenant au FAM Les IV Seigneurs (Association ADAGES) M. MORANDAT Marc : médecin généraliste intervenant à la MAS Fontcolombe (association ADAGES)



## 7. COPIL du 7 décembre 2020

### 7.1 Présentation PowerPoint du COPIL

1

# LA PRÉVENTION DES CANCERS POUR LES PERSONNES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES : PROMOUVOIR ET ACCOMPAGNER LE DÉPISTAGE

COPIL NATIONAL  
7 DÉCEMBRE 2020

2

## Une recherche impliquant de nombreux acteurs

### Conduite de l'étude

- ▶ **Responsabilité scientifique** : Dr Caroline TOURNOUX-FACON, dépistage des Cancers – Centre de coordination Nouvelle-Aquitaine
- ▶ **Coordination** : ANCREAI et CREAI Nouvelle-Aquitaine, support de l'association AREAS
- ▶ **Réalisation des travaux** : CREAI Centre-Val-de-Loire, CREAI Ile-de-France, CREAI Nouvelle-Aquitaine, CREAI Occitanie

### Collaborations

- ▶ **CRCDC** : Centre-Val-de Loire, Ile-de-France, Nouvelle-Aquitaine et Occitanie
- ▶ **ORS** Centre-Val-de Loire, Ile-de-France, Nouvelle-Aquitaine et Occitanie
- ▶ **CPAM** de l'Hérault, de l'Indre et Loire, du Val d'Oise et de la Vienne
- ▶ **Réseaux régionaux de cancérologie** Centre-Val-de Loire, Ile-de-France, Nouvelle-Aquitaine et Occitanie
- ▶ **Comités départementaux de la Ligue contre le cancer**
- ▶ **Dispositifs d'appui à la coordination**
- ▶ **MDPH**



## Une recherche financée par

3



## PLAN

4

- ▶ Présentation de l'étude
- ▶ Etat d'avancement
- ▶ Prochaines étapes



## PRESENTATION DE L'ETUDE

### Problématique

- ▶ **Accès aux soins et à la prévention** : domaine spécifiquement visé par la Loi de février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
  - ▶ **Difficultés d'accès au système de soins pour les personnes handicapées** signalées dans de nombreux rapports en France et à l'étranger.
  - ▶ **Augmentation considérable de l'espérance de vie** des personnes en situation de handicap en France dans les dernières décennies.
  - ▶ **Effets délétères des difficultés d'accès aux soins sur l'évolution de l'état de santé** des personnes en situation de handicap mis en exergue dans plusieurs études.
- **L'insuffisance des actions de prévention, et notamment des politiques de dépistage systématiques, ne peuvent qu'amplifier les répercussions des effets du vieillissement.**



## Programmes de dépistages organisés: quelle participation ?

7

### Personnes vivant en institution:

L'enquête Handicap Santé en Institution (France 2009) :

- ▶ Cancer colorectal
  - ▶ PHV vivant en établissement médico-social: 20,4%
  - ▶ Population générale : 34%
- ▶ Cancer du col de l'utérus
  - ▶ Femmes vivant en établissement médico-social : 35%
  - ▶ Population générale : 58%

**Personnes vivant à domicile:** pas de données ?

→ Les dépistages sont parfois inadaptés ou insuffisants, les diagnostics sont significativement plus tardifs qu'en population générale, aboutissant ainsi à une véritable situation de perte de chance (cf Travaux de l'association Oncodéfi en Occitanie (Azéma & Satgé 2013 ; Verger, Aulagnier & Souveille)

## Population cible

8

- ▶ Personnes de plus de 50 ans ayant une reconnaissance officielle d'un handicap
- ▶ Issues de quatre départements :
  - ▶ Indre-et-Loire - région Centre-Val-de-Loire
  - ▶ Val d'Oise - région Ile-de-France
  - ▶ Vienne - région Nouvelle-Aquitaine
  - ▶ Hérault - région Occitanie



## Objectifs Partie 1: Processus de dépistage des cancers (1)

9

### ► Objectif principal

- ❑ Identifier les freins à la participation aux dépistages des cancers du sein et du colon du point de vue :
  - ❑ des personnes elles-mêmes
  - ❑ de leurs aidants familiaux
  - ❑ des professionnels du médico-social
  - ❑ des professionnels de santé.

## Objectifs Partie 1: Processus de dépistage des cancers (2)

10

### ► Objectifs secondaires:

- ❑ Sensibiliser les professionnels du secteur médico-social à la nécessité d'accompagner la réalisation des actes de dépistage,
- ❑ Envisager les adaptations possibles des pratiques médicales, avec les professionnels du secteur sanitaire et en fonction des répercussions des différentes formes de handicap,
- ❑ Apporter des éléments pour une politique sanitaire en direction des personnes handicapées vieillissantes.



## Objectifs Partie 2 : Taux de participation

11

### ► Objectifs:

- ❑ **Déterminer une méthode pour le traitement des données de santé** permettant de connaître le niveau de participation des personnes en situation de handicap aux dépistages organisés.
- ❑ **Actualiser la connaissance du taux de participation aux dépistages des cancers du sein et du colon.**

## Méthode

12

**Phase 1 exploratoire:** bilan des connaissances & préparation des outils

**Phase 2 qualitative:** pour comprendre les freins à la participation des personnes handicapées vieillissantes et les stratégies possibles

**Phase 3 quantitative:** pour identifier les freins et leviers à la participation et cerner les pratiques innovantes



## Résultats attendus (Partie 1)

13

- ▶ Identification et analyse des freins à la participation des personnes handicapées vieillissantes
- ▶ Typologie des pratiques d'accompagnement pour l'accès aux soins par les établissements et services médico-sociaux
- ▶ Repérage de pratiques innovantes
- ▶ Propositions en termes d'organisation pour une amélioration de la prévention des cancers chez les personnes handicapées vieillissantes

## Résultats attendus (Partie 2)

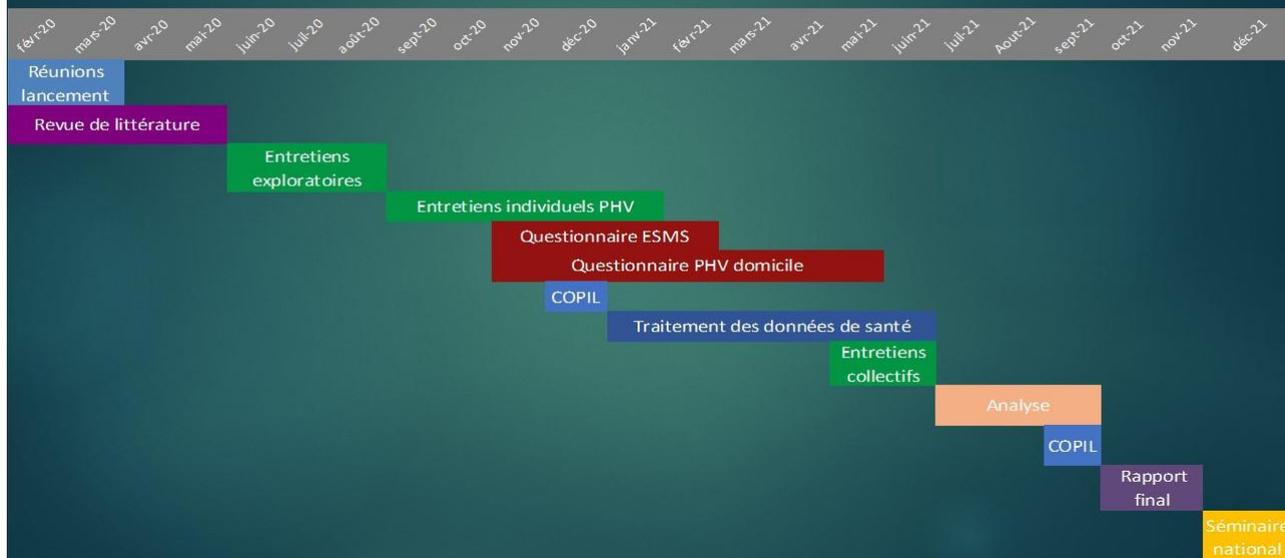
14

- ▶ Connaissance actualisée de la participation au dépistage des personnes handicapées vieillissantes
- ▶ Proposition d'une méthode pour systématiser cet indicateur



# Calendrier ajusté suite à la COVID 19

15



16

## ETAT D'AVANCEMENT



## Mise en conformité avec le règlement général sur la protection des données

17

- ▶ Un engagement en conformité à la **méthodologie de référence MR-003** auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) a été fait
- ▶ La constitution d'un dossier pour demander l'**avis du CPP** est en cours d'élaboration
- ▶ La MR-003 ne permet pas le traitement de la base des données de santé. La recherche d'une solution pour pouvoir réaliser cette partie est en cours.

## Important travail initial de réseau

18

- ▶ **Croiser les problématiques** concernant la prévention des cancers
- ▶ **S'appuyer sur les expertises** dans toute leur diversité
- ▶ S'appuyer sur les **ressources des territoires**



## Réunions d'information départementales

19

- ▶ Composition: professionnels de santé, professionnels ESMS, MDPH, ARS, OCPO SANTE, CRDC, ORS, La Ligue contre le cancer, etc.
- ▶ Intérêt des acteurs sur les territoires et difficultés partagées

## Phase exploratoire: pour affiner la problématique et préparer les outils d'enquête

20

- ▶ Revue de littérature :
  - ❑ Articles scientifiques
  - ❑ Outils de communication



# Exemple d'outil de communication à destination des professionnels de santé

22

Devenir acteur d'une santé accessible et inclusive  
**HANDI CONNECT**

[A propos](#) [Fiches Conseils](#) [Formations](#) [Expertise](#)

## Je suis professionnel de santé et j'accueille des patients en situation de handicap

Je recherche des ressources pour engager une bonne alliance thérapeutique avec mes patients avec handicap, mieux connaître leurs besoins spécifiques et contribuer à une santé plus accessible.

Handicaps :  Thématiques :



# Exemple d'outil de communication à destination des PHV

21

ada pei LOIRE  
Bien dans ma vie

Avec le soutien de

ars LOIRE

[FLUX RSS](#) [A+/A-](#) [CONTACT](#) [RECHERCHER](#) [ADHÉRER À ADAPEI LOIRE](#) [SOUTENIR ADAPEI](#) [f](#) [YouTube](#)

[L' ASSOCIATION](#) [ACCOMPAGNEMENTS](#) [NOS EXPERTISES](#) [NOS SERVICES](#) [ACTUALITÉS](#) [BLOG](#)

ACCUEIL / HANDICAPS ET PRÉVENTION DES CANCERS / Boite à outils prévention cancer



27 MARS 2018

## Boite à outils prévention cancer

Boite à outils prévention cancer

[PRÉCÉDENT](#)



ANNEXES DU RAPPORT : La prévention du cancer pour les personnes handicapées vieillissantes en structures médico-sociales et à domicile : promouvoir et accompagner le dépistage.

## Phase exploratoire: pour affiner la problématique et préparer les outils d'enquête

23

### ► Réalisation des entretiens exploratoires

- ❑ Quatre guides d'entretien, à destination des personnes handicapées vieillissantes, de leurs aidants, des acteurs du soin et des professionnels accompagnant les personnes en établissement et à domicile ont été construits.
- ❑ Entretiens exploratoires menés :
  - Deux entretiens avec des personnes en situation de handicap âgées de plus de 50 ans (Vienne)
  - Deux entretiens avec des aidants familiaux (Indre et Loire)
  - Deux entretiens avec des médecins (Val d'Oise)
  - Deux entretiens avec des professionnels du secteur médico-social dédié aux adultes (Hérault)

## Phase exploratoire: pour affiner la problématique et préparer les outils d'enquête

24

### ► Constats méthodologiques et pistes d'analyse

- Adapter la prise de contact et la réalisation de l'entretien avec les personnes (à la situation de handicap, au lieu de vie, à l'entourage, etc.)
- Tenir compte de la diversité des parcours de soins des personnes
- Prendre garde à ne pas globaliser les situations des personnes.
- Distinguer les facteurs spécifiquement liés aux conditions dépistages des cancers, des facteurs personnels, environnementaux, organisationnels de l'offre de soin locale etc.
- Prévoir des ajustements pour la réalisation de l'acte de dépistage : sur le courrier d'information, la question du consentement, la place des aidants, l'accompagnement des personnes en amont et durant les examens etc.



## Phase quantitative: Questionnaire des personnes vivant à domicile

25

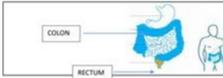
- ▶ **Objectif du questionnaire :** Identifier des freins et difficultés éventuels rencontrés par les répondants aux différentes étapes du dépistage organisé
- ▶ **Elaboration des questionnaires:**
  - ✓ Deux questionnaires : un sur le dépistage organisé du cancer du sein, à l'intention des femmes, et un sur le dépistage organisé du cancer colorectal pour des hommes et des femmes, sous format papier et numérique
  - ✓ Travail pluri-acteurs : CREAL, ANCREAI, CRCDC, personnes en situation de handicap, CPAM
  - ✓ Questionnaire tous handicaps : penser l'accessibilité
- ▶ **Test des 2 questionnaires auprès de PHV**
- ▶ **Diffusion:** auprès des personnes handicapées vieillissantes, âgées de 50 à 74 ans, bénéficiaires de l'AAH, vivant dans un domicile personnel et ce sur les 4 départements de l'étude, via les CPAM, les ESMS, les associations gestionnaires

## Exemple du questionnaire papier

26

**QUESTIONNAIRE SUR LE DEPISTAGE ORGANISE DU CANCER COLORECTAL POUR LES FEMMES ET LES HOMMES DE 50 A 74 ANS**

Il existe une maladie au niveau du ventre qu'on appelle le **cancer colorectal**. C'est une maladie qui apparaît surtout après 50 ans. Elle peut être grave si on ne fait rien car elle empêche le corps de fonctionner correctement. Il est important de trouver cette maladie le plus tôt possible, en faisant un **test de dépistage**.



Le dépistage organisé est gratuit tous les 2 ans pour les femmes et les hommes de 50 à 74 ans.

J'ai entre 50 et 74 ans    Je fais le dépistage du cancer colorectal tous les 2 ans    C'est gratuit

Faire un dépistage du cancer colorectal, c'est rechercher du sang dans les selles (caca). Le dépistage ne fait pas mal.



Pour faire ce test, il faut mettre ses selles sur un papier qui est dans l'enveloppe bleue avec le test de dépistage, gratter avec un bâtonnet et mettre ce bâtonnet dans un tube.

Nous avons plusieurs questions à vous poser pour avoir votre avis sur le dépistage organisé du cancer du sein. Si vous avez des difficultés pour répondre à certaines questions, vous pouvez contacter Patricia au 05 86 30 04 95, écrire à l'adresse mail [depistagecancers@ancreai.org](mailto:depistagecancers@ancreai.org) et/ou vous faire aider par une personne de votre entourage.

**ETAPE 1: L'INVITATION PAR LE CENTRE DE COORDINATION DES DEPISTAGES**

Comme vous avez plus de 50 ans, vous avez normalement reçu un courrier pour faire un test de dépistage du cancer colorectal. Après avoir reçu le courrier, vous devez prendre rendez-vous avec le médecin pour récupérer une enveloppe bleue avec le test de dépistage.



1. Avez-vous déjà reçu ce courrier ? (vous devez cocher une seule case)

Oui 😊

Non 😞

Je ne sais pas 😐

2. Avez-vous compris ce courrier ? (vous devez cocher une seule case)

Oui 😊

Oui, mais j'avais des questions 😐

Non 😞

3. Avez-vous pu lire et comprendre ce courrier seul ? (vous devez cocher une seule case)

Oui 😊

Non 😞



## Exemple du questionnaire en ligne

27

**QUESTIONNAIRE SUR LE DÉPISTAGE ORGANISÉ DU CANCER COLORECTAL POUR LES FEMMES ET LES HOMMES DE 50 À 74 ANS**

Il existe une maladie au niveau du ventre qu'on appelle le **cancer colorectal**. C'est une maladie qui apparaît surtout après 50 ans. Elle peut être grave si on ne fait rien car elle empêche le corps de fonctionner correctement. Il est important de trouver cette maladie le plus tôt possible, en faisant un **test de dépistage**.

Le dépistage organisé est gratuit tous les 2 ans pour les femmes et les hommes de 50 à 74 ans.

J'ai entre 50 et 74 ans | Je fais le dépistage du cancer colorectal tous les 2 ans | C'est gratuit

Faire un dépistage du cancer colorectal, c'est rechercher du sang dans les selles (caca). Le dépistage ne fait pas mal.

Exemple questionnaire video (3)

## Phase quantitative: Questionnaire dédié aux établissements et services médico-sociaux

28

### ► Objectifs du questionnaire :

- Identifier les pratiques de l'établissement ou du service en matière de prévention des cancers
- Réaliser une typologie des pratiques d'accompagnement pour l'accès aux soins par les ESMS
- Mener une analyse médico-économique sur la prévention en santé dans les ESMS.

### ► Elaboration du questionnaire :

- Un questionnaire tous cancers, en ligne
- Points de vigilance: questionnaire le plus synthétique et complet possible, problématique pluri-professionnelle sur le remplissage

### ► Test du questionnaire en cours auprès de plusieurs ESMS

### ► Diffusion: adressé aux services et établissements médico-sociaux pour adultes (MAS, FAM, ESAT, FH, sections PHV des EHPAD, SAVS, SAMSAH, ainsi qu'à certains services de soins tels que les SPASAD).



## LES PROCHAINES ÉTAPES...

- ▶ Entretiens individuels auprès des PHV (sept20-janv21)
- ▶ Diffusion des questionnaires PHV (déc20-mai21)
- ▶ Diffusion du questionnaire ESMS (déc20-févr21)
- ▶ Animation des focus groups auprès des aidants familiaux, des ESMS et des professionnels de santé (mai21-juin21)
- ▶ Traitement des données de santé (janv21-juin21)
- ▶ Rapport final (oct21-nov21)
- ▶ Séminaire national (décembre 2021)



## Vos interlocuteurs

32

Pour toute demande d'information sur la recherche, vous pouvez joindre :

- ▶ A l'ANCREAI : Sabrina Sinigaglia [sabrina.sinigaglia@ancreai.org](mailto:sabrina.sinigaglia@ancreai.org) - 06.72.97.10.23
- ▶ Au CREAI Nouvelle-Aquitaine, antenne de Poitiers :  
Patricia Fiacre : [patricia.fiacre@creai-nouvelleaquitaine.org](mailto:patricia.fiacre@creai-nouvelleaquitaine.org) - 05 86 30 04 95

## Vos avis, vos suggestions, vos attentes...

31



## 7.2 Compte rendu du COPIL

# La prévention des cancers pour les personnes handicapées vieillissantes en structures médico-sociales et à domicile : promouvoir et accompagner le dépistage

### COPIL national

Du 7.12.2020 de 10h à 12h30

en visioconférence

### Ordre du jour

- Présentation de l'étude
- Information sur l'état d'avancement de l'étude
- Présentation des premiers résultats disponibles
- Prochaines étapes
- Echanges

### Présentation des présents

#### Equipe projet :

- **Responsabilité scientifique :**  
Dr Caroline TOURNOUX-FACON, dépistage des Cancers – Centre de coordination Nouvelle-Aquitaine
- **Coordination :** Sabrina SINIGAGLIA, ANCREAI et Patricia FIACRE, CREAI Nouvelle-Aquitaine, avec le support de Sarah DUJONCQUOY, association AREAS
- **Réalisation des travaux :**  
Charlotte PERROT-DESSAUX, CREAI Centre-Val-de-Loire  
  
Capucine BIGOTE, CREAI Ile-de-France  
  
Nathalie MARTINEZ, CREAI Occitanie  
  
Patricia FIACRE, CREAI Nouvelle-Aquitaine, CREAI Occitanie



## **Participants :**

1. ABERIDE Sarah (Responsable prevention - CPAM VIENNE)
2. LE LUHERNE Sabrina (Référente territoriale Personnes Handicapées – ARS 37)
3. RABILLER Angèle (Référente territoriale Prévention Promotion de la Santé - ARS 37)
4. BABIN Sophie (Chargée de Santé Publique - CRCDC Nouvelle Aquitaine)
5. BARON Christine ( Médecin - MDPH 37)
6. LEDESERT Bernard (Médecin de santé publique-Président FNORS)
7. DELEFORGE Carine (Chargée de prévention - CRCDC Site du Val d'Oise)
8. LAUBRETON Jérôme (Médecin CHU de Poitiers - Unité S.A.S Soins et Accueil des Sourds - Pôle médipool)
9. CHERBONNET Claire (ORS Centre-Vdl)
10. MORIN-PORCHET Claire (Réseau Onco Nouvelle Aquitaine)
11. SATGE Daniel ( Médecin – Directeur ONCODEFI)
12. TRAORE Diorobo (Responsable de missions – OPCO SANTE IDF)
13. BOURREAU Elodie ( Chargée de projet ingénierie – OPCO SANTE Nouvelle Aquitaine)
14. MENDÈS Elvira (ADAPEI 37)
15. BROUARD Sarah (ADAPEI 37)
16. LE GUELINEL Florence (ADAPEI 37)
17. EMBERSIN Catherine (Chargée d'études socio-démographe - Observatoire régional de santé Île-de-France)
18. GODET Hélène (Pilote Plateforme Territoriale d'Appui – PTA 86)
19. FETISSOF Emilie (Médecin coordo - CRCDC 37)
20. VASCONI Emmanuelle (Directrice de foyer d'hébergement et de foyer de vie - Association HEVEA IDF)
21. CAZOTTES Ewelina (Déléguée de l'action familiale et qualité - Association HAARP IDF)
22. PALLARES Fanny (Chargée de prévention et dépistage - Ligue contre le Cancer 37)
23. ADJEMI Françoise(CPAM INDRE ET LOIRE)
24. DUBOIS Jean-Bernard (Vice Président du Comité 34 de la Ligue contre le Cancer et au niveau national responsable de tout qui concerne le cancer chez les personnes fragilisées – President ONCODEFI)
25. GIRAUD Julien (Directeur ORS Nouvelle Aquitaine)
26. LE TRUNG Tu (Médecin - coordinateur site du Val d'Oise - CRCDC Site du Val d'Oise)
27. OBLE Véronique (Chargée de projets - CPAM VIENNE)
28. RAIMBOURG Pauline - Chargée de Communication - FIRAH
29. ROCQUE Didier (Président et Aidant - ADMR les Maisonnées/Sesame Autisme)
30. MOREL Silvia (Directice Mammobile 34)
31. VIDAL SENGCHANH Somany (Médecin coordo- CRCDC 37)
32. TCHEN FO Valérie (CPAM HERAULT)
33. PARPAILLON Valérie (Infirmière coordinatrice – HANDICONSULT CHU Tours)
34. WIEGANDT Axel (ARS Occitanie)
35. FONTAINE Christine (CPAM VAL-D'OISE)
36. BARDES Julia (Chargée de projets en santé publique - CRCDC IDF)
37. HOUY DURAND Emmanuelle (Psychiatre - CRA - CHU Tours)



Ce compte-rendu est à destination des personnes ayant participé au COPIL et des personnes qui n'ont pas pu y assister, mais qui souhaitent en connaître les contenus. Dans un premier temps, il présente des points en complément du diaporama projeté lors du COPIL (transmis en annexe). Ensuite, il récapitule les échanges très riches qui ont animé ce COPIL en présentant les remarques/retours, les suggestions et les pistes de travail futures. Bonne lecture !

## ➤ **Présentation de l'étude**

### Rappel de la problématique

Dans le cadre de cette étude, nous nous sommes intéressés à la question de la prévention des cancers pour les personnes handicapées vieillissantes car l'accès aux soins et à la prévention est un domaine spécifiquement visé par la Loi de février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Des nombreux rapports en France et à l'étranger signalent les difficultés d'accès au système de soins pour les personnes handicapées.

En parallèle, nous constatons une augmentation considérable de l'espérance de vie de ces personnes en France dans les dernières décennies et un impact délétère des difficultés d'accès aux soins sur l'évolution de l'état de santé de ces personnes en situation de handicap mis en exergue dans plusieurs études.

Donc, au global l'insuffisance des actions de prévention, et notamment des politiques de dépistages systématiques, ne peuvent qu'amplifier les répercussions des effets du vieillissement pour cette population.

Au final, nous avons une population qui a des difficultés d'accès aux soins, des campagnes de dépistage qui ont des difficultés peut-être aussi à être suivies par ces populations, nous allons le voir, et des effets délétères sur leur santé.

Nous avons peu de chiffres sur le taux de participation de ces personnes aux programmes de dépistages organisés.

Une dernière étude, l'enquête Handicap Santé en Institution, date de 2009 et montre que pour les personnes vivant en institution la participation aux dépistages du cancer colorectal et du col de l'utérus présente un différentiel important par rapport à la population générale. Toutefois, nous avons très peu de données pour étayer l'hypothèse d'une forte sous-participation des personnes vivant en institution aux campagnes de dépistage.



► **Cancer colorectal**

- **PHV vivant en établissement médico-social: 20,4%**
- **Population générale : 34%**

► **Cancer du col de l'utérus**

- **Femmes vivant en établissement médico-social : 35%**
- **Population générale : 58%**

Pour les personnes vivant à domicile, au lancement de notre recherche notre revue de littérature n'a pas donné beaucoup d'informations. Il s'agit de données difficilement quantifiables.

Par contre, dans plusieurs travaux de l'association Oncodéfi en Occitanie il y a une mise en évidence que les dépistages sont parfois inadaptés ou insuffisants, les diagnostics sont significativement plus tardifs qu'en population générale, aboutissant ainsi à une véritable situation de perte de chance (cf Travaux de l'association Oncodéfi en Occitanie (Azéma & Satgé 2013 ; Verger, Aulagnier & Souveille).

Donc, nous avons une problématique qui concerne la population générale mais encore plus spécifiquement la population des personnes handicapées vieillissantes. Cet accès aux dépistages est à priori encore plus difficile pour elles et avec des chiffres des taux de participation relativement rares, peu précis et incomplets.

Rappel de la méthode

La population cible de cette étude : les personnes de plus de 50 ans ayant une reconnaissance officielle d'un handicap par la MDPH.

Les territoires concernés sont quatre départements :

- Indre-et-Loire - région Centre-Val-de-Loire
- Val d'Oise - région Ile-de-France
- Vienne - région Nouvelle-Aquitaine
- Hérault - région Occitanie

Les objectifs de l'étude :

Le travail que nous menons se décline en deux parties.

Une première partie va concerner une réflexion, un travail d'analyse des processus de dépistage des cancers et d'adaptation à ce public.

Une seconde partie qui va plus concerner la connaissance au long cours de la participation aux dépistages.



## Objectifs de la première partie :

### ► Objectif principal

- Identifier les freins à la participation aux dépistages des cancers du sein et du colon en croisant le point de vue :
  - des personnes elles-mêmes
  - de leurs aidants familiaux
  - des professionnels du médico-social
  - des professionnels de santé.

Car les freins et les contraintes de chaque groupe d'acteurs sont différents et c'est avec l'analyse de ces écarts et de ces perceptions que l'on peut trouver des pistes de travail.

### ► Objectifs secondaires:

- Mener des campagnes de sensibilisation des professionnels du secteur médico-social sur la nécessité d'accompagner la réalisation des actes de dépistage. Travailler aussi sur les bonnes pratiques transposables, adaptables dans ce champ.
- Envisager les adaptations possibles des pratiques médicales, avec les professionnels du secteur sanitaire et en fonction des répercussions des différentes formes de handicap et des situations de chaque personne.
- Apporter des éléments pour une politique sanitaire en direction des personnes handicapées vieillissantes.

## Objectifs de la seconde partie : le taux de participation des personnes

### ► Objectifs:

- Déterminer une méthode pour le traitement des données de santé** permettant de connaître le niveau de participation des personnes en situation de handicap aux dépistages organisés.
- Actualiser la connaissance du taux de participation aux dépistages des cancers du sein et du colon** puisque les données sont anciennes.

C'est le travail des ORS qui va nous permettre de réaliser cela.

### Les phases de la méthode

Nous avons trois phases pour produire tout cela.



Une **phase exploratoire** qui est aujourd'hui terminée et complétée avec un bilan des connaissances à partir d'une revue de littérature. Puis la préparation des outils et des entretiens exploratoires que nous avons menés avec les différents groupes d'acteurs : les personnes en situation de handicap, leurs aidants, des professionnels des ESMS et des professionnels de santé.

Une **phase qualitative**: pour comprendre les freins à la participation des personnes handicapées vieillissantes et les stratégies possibles avec des entretiens dans chaque département auprès des acteurs précédemment cités.

Une **phase 3 quantitative** avec diffusion d'un questionnaire auprès des personnes handicapées vieillissantes et un questionnaire auprès des ESMS pour identifier les freins et leviers à la participation et cerner les pratiques innovantes.

### **Les résultats attendus**

#### **Pour la première partie :**

- ▶ Identification et analyse des freins à la participation des personnes handicapées vieillissantes en fonction des différents points de vue déjà évoqués
- ▶ Identification des typologies des pratiques d'accompagnement pour l'accès aux soins réalisées par les établissements et services médico-sociaux
- ▶ Repérage de pratiques innovantes
- ▶ Propositions en termes d'organisation pour une amélioration de la prévention des cancers chez les personnes handicapées vieillissantes

#### **Pour la seconde partie :**

- ▶ Connaissance actualisée de la participation au dépistage des personnes handicapées vieillissantes
- ▶ Proposition d'une méthode pour systématiser cet indicateur et le connaître en temps réel et en continu

#### **Calendrier ajusté suite à la COVID 19 (voir la diapositive n. 15)**

La situation sanitaire a perturbé le déroulement de l'étude. Néanmoins, nous avons poursuivi nos travaux. Aujourd'hui, nous sommes au premier COPIL national. Nous avons réalisé les entretiens exploratoires et construit les questionnaires en direction des personnes en situation de handicap et des ESMS. Nous allons les envoyer début janvier. Le traitement des données de santé reste à faire.



Nous allons vous solliciter au mois de mai 2021 pour les focus groupes, les entretiens collectifs, auxquels nous vous inviterons à participer et aussi à relayer auprès des personnes de vos réseaux pour pouvoir les organiser.

A partir de l'été nous serons sur le travail d'analyse et nous vous proposerons un prochain COPIL au mois de septembre avant de rendre le rapport final pour vous faire un retour sur l'ensemble de ce travail. Nous souhaitons aussi organiser un séminaire national en fin d'année 2021.

## ETAT D'AVANCEMENT DE L'ETUDE

### Les réalisations :

#### 1. Mise en conformité avec le règlement général sur la protection des données

- ▶ Un **engagement en conformité à la méthodologie de référence MR-003** auprès de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) a été fait  
En effet, cette recherche s'inscrit dans le cadre du 3° de l'article L. 1121-1 du Code de la santé publique relatif aux « recherches observationnelles » ou « non interventionnelles »<sup>6</sup>
- ▶ Pour conforter le dossier de notre étude, la **constitution d'un dossier pour demander l'avis du CPP** (Comité de Protection des Personnes) est en cours d'élaboration
- ▶ Une problématique se pose quant au traitement de la base des données de santé (SNDS).
- ▶ En effet, la nature de ces données demande un engagement en conformité à la méthodologie de référence MR-004<sup>7</sup>. Ce dépôt serait incompatible avec celui d'une MR-003 pour la même recherche. Ainsi, des démarches sont en cours pour dépasser cette problématique et pouvoir disposer de ces données. Une solution possible pourrait envisager une contractualisation directe entre les ORS et un des financeurs (INCA ?) afin de pouvoir disposer de données déjà agréées.

#### 2. Un important travail initial de réseau

Le travail réalisé jusqu'à présent a reposé sur un travail considérable de réseau, de lien avec les différents partenaires pour mettre en place les choses.

A notre sens, il s'agit déjà d'un premier résultat c'est-à-dire que cette problématique ne peut qu'être abordée et traitée que dans cette perspective d'un travail de réseau important qui poursuit trois objectifs :

- 1) Croiser les problématiques concernant la prévention des cancers
- 2) S'appuyer sur les expertises des uns et des autres dans toute leur diversité
- 3) S'appuyer sur les ressources des territoires

<sup>6</sup> « Ne sont pas des recherches impliquant la personne humaine au sens du présent titre les recherches ayant une finalité d'intérêt public de recherche, d'étude ou d'évaluation dans le domaine de la santé conduites exclusivement à partir de l'exploitation de traitement de données à caractère personnel mentionnées au I de l'article 54 de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés et qui relèvent de la compétence du comité d'expertise pour les recherches, les études et les évaluations prévu au 2° du II du même article. »

<sup>7</sup> MR-4 Recherches n'impliquant pas la personne humaine, études et évaluations dans le domaine de la santé.



### 3. Des réunions d'information départementales

Quand nous avons écrit le projet nous n'avions pas prévu de tenir des réunions par département et puis très rapidement nous avons constaté l'importance de réunir tous les acteurs pour présenter toute la démarche d'étude.

Donc, il y a eu une réunion par département qui s'est tenue entre février et mars 2020.

Ces réunions ont réuni entre 15 et 20 acteurs par territoire et avaient l'objectif de présenter tout le déroulement de l'étude et voir avec les différents acteurs les premiers constats, les premières difficultés rencontrées au quotidien.

Un constat partagé est ressorti avec un nombre de personnes en situation de handicap accompagnées qui ne bénéficie pas de dépistages organisés.

Des difficultés ont été pointées telles que la mobilité des personnes pour accéder à ces examens, des outils de communication et d'information pas forcément adaptés à ce public.

Donc un certain nombre de problématiques que nous allons pouvoir approfondir dans la poursuite de cette étude.

### 4. La phase exploratoire: pour affiner la problématique et préparer les outils d'enquête

#### ➤ Une revue de littérature

Pour explorer les hypothèses précédemment exposées, nous avons réalisé une **revue de littérature** relative à la participation aux dépistages organisés des personnes en situation de handicap. Pour ce faire, nous sommes parties d'un travail précédent qui avait été initié en 2014 au CREAI ex-Languedoc Roussillon et l'ARS ex-Languedoc Roussillon. En 2020, cette revue a été réactualisée. Le constat que nous pouvons faire est d'une production très abondante sur ce sujet et notamment que ce soit en matière de recommandations mais également d'outils, de supports vidéo et cela en particulier depuis deux ans.

Toutefois, ces travaux détaillent peu les actions menées et les exemples opérationnels conduits sur le terrain.

Par ailleurs, nous avons réalisé une quinzaine de fiches de lecture à partir de la trame de la FIRAH qui reprennent le titre du document, l'auteur, le lien internet, le domaine de recherche, la thématique, la zone géographique, etc.

- ✓ **Exemple d'outil de communication à destination des PHV** (diapositive 21)

<https://www.adapei42.fr/blog/handicaps-prevention-cancers/>

- ✓ **Exemple d'outil de communication à destination des professionnels de santé** (diapositive 22)

<https://handiconnect.fr/>



## ➤ La réalisation des entretiens exploratoires

L'enjeu fort pour nous dans cette recherche est de croiser les regards, les contraintes, les possibilités des diverses catégories d'acteurs.

Ainsi, quatre guides d'entretien, à destination des personnes handicapées vieillissantes, de leurs aidants, des acteurs du soin et des professionnels accompagnant les personnes en établissement et à domicile ont été construits.

Les entretiens exploratoires ont été menés dans chaque département selon la répartition suivante:

- Deux entretiens avec des personnes en situation de handicap âgées de plus de 50 ans (Vienne)
- Deux entretiens avec des aidants familiaux (Indre et Loire)
- Deux entretiens avec des médecins (Val d'Oise)
- Deux entretiens avec des professionnels du secteur médico-social dédié aux adultes (Hérault)

Qu'est-ce que ces entretiens nous ont appris ?

### ✓ **Constats méthodologiques et pistes d'analyse**

Au départ ils étaient menés un peu « traditionnellement » dans le but de nous aider à construire les outils utiles pour la poursuite de l'étude. Effectivement, ils nous ont aidés à affiner les problématiques, mais finalement ils nous ont aussi apporté beaucoup sur le plan méthodologique. Notamment, nous avons un enjeu fort de s'adresser directement aux personnes concernées et dans notre cas s'adresser à des personnes en situation de handicap de plus de 50 ans est une démarche complexe.

Donc nous avons pris conscience qu'il fallait :

- Adapter la prise de contact et la réalisation de l'entretien avec les personnes (en fonction de la situation de handicap, du lieu de vie, de l'entourage, de la place des aidants pendant l'entretien pour garantir l'expression des personnes concernées etc.)
- Tenir compte de la diversité des parcours de soins des personnes, la question des dépistages s'inscrit dans des parcours de soins qui peuvent être déjà lourds ou complexes) (point de vigilance tout au long de l'étude)
- Prendre garde à ne pas globaliser les situations des personnes et à ne pas réduire la personne à son handicap (point de vigilance tout au long de l'étude)
- Distinguer les facteurs spécifiquement liés aux conditions de dépistage des cancers, des facteurs personnels, environnementaux et organisationnels de l'offre de soins locale, (par exemple : la localisation de l'offre de soins. L'offre de soins est faible au niveau local ou bien c'est la situation de handicap de la personne qui freine la participation aux dépistages de la personne ?), etc.



- Prévoir des ajustements pour la réalisation de l'acte de dépistage : sur le courrier d'information, la question du consentement, la place des aidants, l'accompagnement des personnes en amont et durant les examens etc.

➤ **La phase quantitative: les questionnaires à destination des personnes vivant à domicile**

L'objectif du questionnaire : Identifier des freins et difficultés éventuels rencontrés par les répondants aux différentes étapes du dépistage organisé de la réception du courrier d'invitation, à l'accessibilité et à la réalisation des dépistages, à la suite des résultats et, parfois, des suites à donner à ces dépistages. Mais aussi identifier des leviers, des éléments facilitateurs à développer en matière de pistes d'amélioration. Et enfin, recueillir des attentes et des suggestions des personnes handicapées vieillissantes concernant les dépistages des cancers qui les concernent.

Les deux questionnaires s'adressent aux personnes cibles du dépistage organisé des cancers colorectal et du sein qu'elles aient ou non participé à ce type de dépistage. Les questionnaires prévoient les deux scénarios avec l'objectif d'identifier ce qui facilite la participation et pourquoi certaines personnes n'ont pas participé à ce dépistage.

L'élaboration des questionnaires:

- ✓ *Deux questionnaires* : un sur le dépistage organisé du cancer du sein, à l'intention des femmes, et un sur le dépistage organisé du cancer colorectal pour des hommes et des femmes, sous format papier et numérique. Les deux récoltent des éléments à la fois factuels et à la fois des éléments de l'ordre des ressentis, des impressions des personnes (éléments subjectifs).
- ✓ *Travail pluri-acteurs* sur plusieurs mois (mai - novembre 2020) : CREA, ANCREAI, CRCDC, personnes en situation de handicap, CPAM.  
Plusieurs questions ont été traitées : comment identifier les personnes vivant à domicile ? Sur quelle institution s'appuyer pour cette identification ? Comment penser la diffusion de ces questionnaires ? Quels sont les formats et les supports plus adaptés au regard des différentes situations de handicap et des situations de vie des personnes cibles ? Quelles informations aller rechercher pour enrichir l'analyse tout en veillant aux impératifs de la RGPD et de la protection de l'identité des personnes ?
- ✓ *Questionnaires tous handicaps* : penser l'accessibilité a été une préoccupation prioritaire qui nous a guidées tout au long de cette étape-là. L'idée initiale d'un questionnaire en FALC et d'une version classique n'a pas pu être retenue en raison des coûts importants de réalisation. Nous avons fait le choix de travailler les questionnaires en privilégiant une accessibilité la plus universelle possible avec un langage simple, des smileys, des codes couleurs et en utilisant des supports utilisés par SantéBD. Pour la version numérique, nous avons combiné la version papier avec une lecture audio et une vidéo réalisée en langue des signes française. Un court courrier de présentation des questionnaires accompagne les questionnaires en présentant le



projet et en indiquant les coordonnées d'une personne pilote de l'étude à contacter en cas de difficultés pour pouvoir accompagner les personnes dans le remplissage du questionnaire.

Le test des 2 questionnaires auprès de PHV : les retours des personnes concernées nous ont aidées à améliorer la compréhension des questions, adapter la longueur, expliquer certains termes, etc.

La diffusion: auprès des personnes handicapées vieillissantes, âgées de 50 à 74 ans, bénéficiaires de l'AAH, vivant dans un domicile personnel et ce sur les 4 départements de l'étude, via les CPAM, les ESMS, les associations gestionnaires.

Envoi papier et relais numérique début janvier 2021

- ❖ Exemple du questionnaire papier (diapositive 26)
- ❖ Exemple du questionnaire en ligne (diapositive 27)

➤ **La phase quantitative: le questionnaire dédié aux établissements et services médico-sociaux**

Objectifs du questionnaire :

- Identifier les pratiques de l'établissement ou du service en matière de prévention des cancers (notamment voir s'il y a une coordination des soins : des partenariats avec des structures médicales ou paramédicales, avec des centres de radiologie, des liens avec le CRDC du département)
- Réaliser une typologie des pratiques d'accompagnement pour l'accès aux soins par les ESMS (est-ce que l'établissement organise des actions de dépistage spécifiques aux personnes en situation de handicap ? est-ce qu'ils sensibilisent les personnes ? Si oui, comment ? Des chiffres relatifs aux personnes ayant réalisé le dépistage des cancers colorectal ou du sein en 2019. Identifier les freins et les leviers pour améliorer ces dépistages organisés)
- Mener une analyse médico-économique sur la prévention en santé dans les ESMS.

Elaboration du questionnaire :

- Un questionnaire tous cancers, en ligne
- Points de vigilance: questionnaire le plus synthétique et complet possible, problématique pluriprofessionnelle sur le remplissage car il ne peut pas être rempli par un seul professionnel de la structure en question

Test du questionnaire est en cours auprès de plusieurs ESMS



Diffusion : le lien numérique pour accéder à ce questionnaire sera adressé début janvier 2021 aux services et établissements médico-sociaux pour adultes (MAS, FAM, ESAT, FH, sections PHV des EHPAD, SAVS, SAMSAH, ainsi qu'à certains services de soins tels que les SPASAD).

## LES PROCHAINES ÉTAPES...

- ▶ Finaliser les entretiens individuels auprès des PHV (septembre 20 – janvier 21)
- ▶ La diffusion des questionnaires PHV (décembre 20 – mai 21)
- ▶ La diffusion du questionnaire ESMS (décembre 20 – février 21)
- ▶ L'animation des focus groups auprès des aidants familiaux, des ESMS et des professionnels de santé (mai 21 – juin 21)

Nous avons besoin de votre participation et diffusion pour ces focus groupes.

Nous souhaitons recueillir vos suggestions et attentes pour les organiser.

- ▶ Traitement des données de santé (janvier 21 – juin 21)
- ▶ Rapport final (octobre 21 – novembre 21)
- ▶ Séminaire national (décembre 2021)

## Les échanges avec les participants

<b>REMARQUES/RETOURS</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>❖ <u>La qualité des questionnaires et l'adaptation aux besoins spécifiques des adultes en situation de handicap ont été particulièrement appréciés.</u> Ces questionnaires sont le résultat d'un choix entre une explication qui soit suffisamment simple, mais qui reste la plus juste possible. (ROCQUE Didier)</li><li>❖ <u>Cette étude est extrêmement difficile, l'équipe projet et plusieurs participants l'ont souligné. Cela car les paramètres sont multiples, variables d'une population à l'autre, d'un âge à l'autre, d'un mode de vie à l'autre.</u> « On constate les mêmes obstacles pour les personnes non handicapées alors pour celles handicapées encore plus. » (DUBOIS Jean-Bernard).</li></ul>
--------------------------	--



	<p>❖ Daniel SATGE (ONCODEFI) présente <u>une remarque méthodologique générale</u> : après 8 ans de pratiques sur le terrain et de travail sur la littérature il pense qu’il serait plus enrichissant sur le recueil d’essayer un maximum d’adapter à quatre petits groupes identifiés sur la base des catégories de handicap et de trouver une approche plus ciblée.</p> <p>En effet, on ne s’adresse pas du tout de la même manière à des personnes qui comprennent tout et ont un handicap moteur par rapport à des personnes avec déficience intellectuelle ou des problèmes psychiatriques.</p> <p>➤ <u>Réponse de l’équipe projet</u> : pour la méthode nous avons pris en considération l’ensemble des situations de handicap dans toute leur diversité. Dans chaque entretien individuel on essaie d’adapter notre méthodologie à la fois au mode de communication de la personne et à sa situation de handicap, à ses spécificités concernant son expérience ou inexpérience de participation au dépistage organisé. Quant à l’analyse, il ne s’agit pas de trouver des réponses qui seraient standardisées à tel ou tel type de situation de handicap, mais davantage de réfléchir à la manière dont les professionnels et les aidants peuvent travailler de manière individualisée à chaque situation et qu’est-ce qu’on pourrait penser en matière de méta-organisation afin de prendre justement en considération chaque situation individuelle et chaque spécificité. Donc, on est dans cette complexité-là, à la fois de pouvoir adapter des pratiques, une organisation et en même temps une forme d’individualisation car on sait bien que pour une personne qui a par exemple des troubles anxieux majeurs évidemment la manière d’adapter le processus va être très différente d’une personne qui a que des difficultés motrices.</p> <p>Au niveau des focus groupes à destination des professionnels des établissements médico-sociaux, nous envisageons de les organiser par grandes typologies de handicap. On n’a pas encore pensé à comment les organiser pour les aidants et les professionnels de santé.</p>
<p><b>LES PROCHAINES ETAPES</b></p>	<p>❖ <u>Comment informer, relayer les questionnaires à destination des PHV et des ESMS, sensibiliser à la participation aux focus groupes ?</u></p>



## Plusieurs actions sont envisagées

- Pour les questionnaires :

L'envoi papier des questionnaires à destination des PHV s'effectuera via les CPAM (pour rappel les personnes en situation de handicap qui ont une reconnaissance de handicap et une AAH sont prises en compte) et via le réseau des CREAL. La diffusion des versions numériques se rajoute pour essayer d'avoir un taux de participation le plus élevé possible et recueillir les avis, les attentes d'un maximum de personnes. Les différents référents des CPAM des 4 départements ont été contactés pour réaliser cette diffusion. Nous avons répondu à des questions notamment liées à la RGPD, pour d'autres des réponses vont arriver car nous sommes encore dans la construction des versions numériques. Donc, si vous pouvez diffuser les liens numériques au niveau des CPAM, nous travaillons pour vous proposer un mail type avec ces détails RGPD et vous tenir informé du contenu des versions numériques notamment au niveau de l'information à donner aux personnes qui vont renseigner les questionnaires.

Pour les questionnaires à destination des PHV, surtout au niveau des CPAM, il y aura probablement le double envoi papier et numérique pour se donner la possibilité de toucher un maximum de répondants. Nous allons envoyer 3000 questionnaires papier, en général on a un retour de 10%, l'envoi numérique en complément est très important.

Pour le questionnaire à destination des ESMS, nous allons envoyer le lien numérique aux établissements présents sur la base de données des CREAL.

**L'envoi des liens numériques et papier se réalisera en janvier. Les réponses pour les PHV sont attendues jusqu'à fin mai 2021 et pour le questionnaire ESMS jusqu'à fin février 2021.**

### Nous vous invitons à réaliser une :

1. Démarche de diffusion en amont (décembre - début janvier 2021) afin de sensibiliser les acteurs de vos territoires et les personnes en situation de handicap sur l'arrivée prochaine de ces questionnaires
2. Démarche de diffusion, si possible, des liens numériques courant janvier 2021.

- Pour les focus groupes



Les focus groupes se dérouleront au printemps entre mai et juin 2021. Dans chacun des 4 départements il y aura 3 focus groupes : un focus groupe à destination des aidants familiaux, un focus groupe à destination des professionnels de santé et un focus groupe à destination des professionnels d'ESMS. Nous n'envisageons pas de focus groupes avec les personnes en situation de handicap. En effet, par expérience on sait que parfois ça peut être difficile pour les personnes en situation de handicap de s'exprimer dans un groupe et c'est plus simple de s'exprimer dans un échange en face à face, c'est pour ça que l'on a privilégié les échanges individuels avec les personnes en situation de handicap. Nous allons réaliser 24 entretiens avec des personnes qui ont des profils différents sur les 4 départements. En ce qui concerne le recueil de la parole des personnes qui ne savent pas lire ni écrire, on atteint les limites de notre étude. Pour ces personnes se sont plutôt les aidants qui sont interpellés. On pourrait envisager un temps d'observation pour voir comment se déroule ou ne se déroule pas le dépistage pour comprendre les freins...à ce stade ce n'est qu'une hypothèse.

Pour les focus groupes nous souhaitons une co-animation avec à chaque fois un représentant de CREA ou Sarah Dujoncquoy (AREAS) pour la Vienne et puis soit le médecin coordinateur du CRDC soit un représentant d'un réseau.

Au niveau des contenus, l'idée est d'une part de se baser sur les informations auparavant recueillies via les questionnaires pour apporter de la matière lors des focus groupes. D'autre part, de travailler sur des situations pour faire ressortir des freins, des bonnes pratiques, des propositions d'amélioration pour dépasser des difficultés rencontrées, etc.

**Nous vous invitons à :**

1. **Nous signifier si vous souhaitez participer à ces focus groupes**
2. **Relayer l'information auprès de vos collègues et via vos supports de communication** (pour répondre à une question : pour le recrutement des professionnels de santé on va s'appuyer sur les différents réseaux qui existent, via les CRDC, le Conseil de l'ordre pour pouvoir toucher ces professionnels (médecins généralistes, radiologues, gynécologues, gastroentérologues, etc.)
3. **Nous faire part de vos attentes et nous envoyer des « cas cliniques », des situations que vous avez pu rencontrer à**



différents niveaux en tant que professionnel de santé, aidant, professionnel d'ESMS, etc.

❖ **Comment procéder pour avoir des données actualisées sur les taux de participation aux dépistages organisés des personnes en situation de handicap âgées de 50 à 74 ans ?**

**Il est prévu que les ORS, partenaires du projet, puissent travailler sur les données du SNDS pour les actualiser car nous disposons de données de 2009.**

**Plusieurs problématiques à prendre en compte**

1. Dans les bases de données du SNDS et dans les bases de données spécifiques au niveau des CPAM et d'autres organismes, il n'y a pas la possibilité d'identifier l'ensemble des personnes en situation de handicap de façon assez facile car l'ALD ne fait pas une situation de handicap. D'une part, il n'est pas encore possible de croiser les données des MDPH et d'autre part dans le SNDS il est possible de faire le lien avec les diagnostics à l'origine des ALD, mais cela est relativement complexe et pour les autres organismes il n'y a pas la possibilité de faire ce rapprochement pour des raisons de secret médical.
2. De plus, les données sont assez anciennes car la dernière enquête handicap a été réalisée il y a 10 ans et la nouvelle version vient juste de commencer cette année. Donc, on aura des informations actualisées et au niveau national seulement en 2023.
3. La question qui se pose maintenant est alors comment on peut exploiter le SNDS pour arriver à identifier les personnes en situation de handicap car actuellement il n'y a pas de flags qui vous disent que la personne n'est pas en situation de handicap. Donc une fois que les problèmes d'autorisation RGPD pour cette étude seront réglés, l'intérêt du travail à mener dans les mois à venir sera de voir comment on identifie les personnes en situation de handicap tant qu'on n'a pas le chaînage des données à ce niveau-là par les MDPH car on l'aura mais pas avant trois ou quatre ans au moins. (Intervention de Bernard LEDESERT – Président de la FNORS)



	<p><b>Une possibilité s'ouvre pour avoir des données actualisées via les CPAM</b> (Intervention de OBLE Véronique, déléguée de la protection des données à la CPAM de la Vienne, qui va se renseigner à ce sujet auprès du service statistique de la CPAM en question).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Il pourrait être envisagé que les <b>CPAM</b> puissent communiquer les données agrégées sur la participation des personnes avec une reconnaissance de handicap et AAH aux dépistages organisés. Ces chiffres ne représenteront pas la totalité de la population en situation de handicap, mais pourront déjà donner une première actualisation des données disponibles aujourd'hui. Ces données seront comparées avec le taux de participation de la population générale.</li> <li>➤ En parallèle, le travail des <b>ORS</b> se poursuivra pour chercher un critère qui puisse donner des données plus globales. Une réunion de travail ANCREAI-CREAI-ORS sera organisée bientôt pour définir la meilleure stratégie à déployer. A présent des tests ont déjà été réalisés par des ORS et probablement on pourra avoir des données seulement sur quelques catégories de handicap. Une fois ces catégories identifiées on pourra mener une réflexion plus ciblée pour la poursuite de l'étude.</li> </ul>
<p><b>SUGGESTIONS</b></p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. <u>Au niveau de la revue de littérature approfondir la question de l'âge de début des dépistages pour les personnes en situation de handicap par rapport à la population générale.</u> Monsieur Satgé cite une étude japonaise qui montre que pour des personnes en situation de polyhandicap six types de cancers sont plus récurrents et l'âge de début est bien avant les 50 ans. Une source d'interrogation et réflexion...</li> <li>2. <u>L'équipe projet informe les participants qu'elle souhaite prolonger cette démarche avec des groupes de travail dans la continuation de l'étude.</u> « <i>On aimerait porter ce travail dans d'autres départements et avec des groupes de travail un peu plus croisés, c'est-à-dire avec des personnes concernées, des aidants, des professionnels du médico-social et du sanitaire pour échanger sur des questions précises. Il s'agit d'un projet ultérieur dont on espère de vous en dire plus lors du séminaire national de fin 2021</i> ».</li> </ol>



## 8. Séminaire national du 22 novembre 2021

Présentation PowerPoint du séminaire



# LA PRÉVENTION DES CANCERS POUR LES PERSONNES HANDICAPÉES VIEILLISSANTES : PROMOUVOIR ET ACCOMPAGNER LE DÉPISTAGE

SEMINAIRE NATIONAL  
22 NOVEMBRE 2021



## Une recherche impliquant de nombreux acteurs

### Conduite de l'étude

#### Responsabilité scientifique

Dr Caroline TOURNOUX-FACON, dépistage des Cancers – Centre de coordination Nouvelle-Aquitaine

#### Coordination

ANCREAI et CREA I Nouvelle-Aquitaine, support de l'association AREAS

#### Réalisation des travaux

CREAI Centre-Val-de-Loire, CREA I Ile-de-France, CREA I Nouvelle-Aquitaine, CREA I Occitanie

### Collaborations

- CRCDC** : Centre-Val-de Loire, Ile-de-France, Nouvelle-Aquitaine et Occitanie
- ORS** : Centre-Val-de Loire, Ile-de-France, Nouvelle-Aquitaine et Occitanie
- CPAM** de l'Hérault, de l'Indre et Loire, du Val d'Oise et de la Vienne
- Réseaux régionaux de cancérologie** : Centre-Val-de Loire, Ile-de-France, Nouvelle-Aquitaine et Occitanie
- Comités départementaux de la Ligue contre le cancer**
- Dispositifs d'appui à la coordination**
- MDPH**



ANNEXES DU RAPPORT : La prévention du cancer pour les personnes handicapées vieillissantes en structures médico-sociales et à domicile : promouvoir et accompagner le dépistage.

## Une recherche financée par



## PLAN

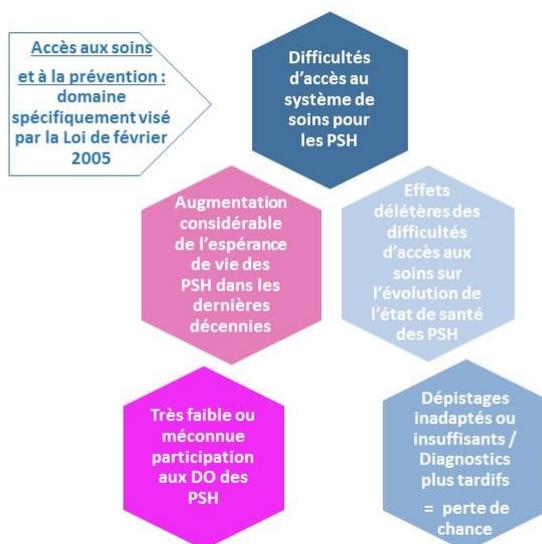
- Présentation de l'étude
  - Présentation des résultats
  - Temps d'échanges
  
  - Groupes de travail
  - Retours sur les groupes de travail
  - Perspectives et conclusion
- } **Matin**
- } **Après-midi**



# Présentation de l'étude



## Problématique

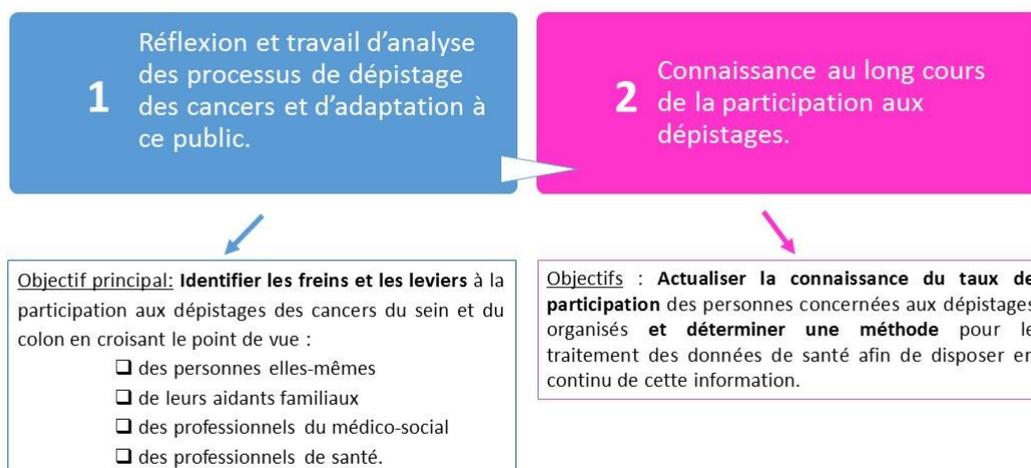


## Population visée

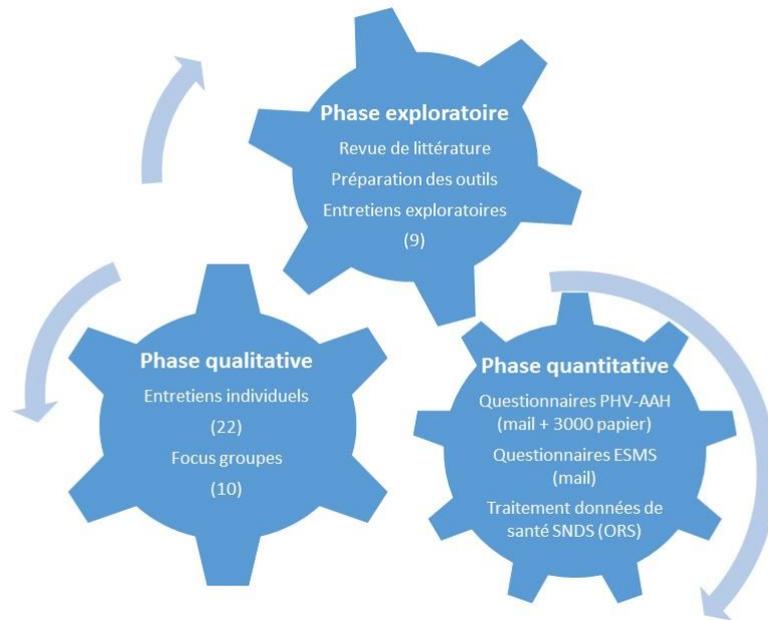
- Personnes de plus de 50 ans ayant une reconnaissance officielle d'un handicap
- Issues de quatre départements :
  - Indre-et-Loire - région Centre-Val-de-Loire
  - Val d'Oise - région Ile-de-France
  - Vienne - région Nouvelle-Aquitaine
  - Hérault - région Occitanie
- Choix tous handicaps



## Le travail de recherche s'est décliné en deux parties



## Le travail de recherche a connu 3 phases méthodologiques



## Rétro planning de l'étude

<b>Phase exploratoire</b>	revue de la littérature et entretiens exploratoires	1 <sup>er</sup> Semestre 2020
<b>Phase quantitative</b>	Création des questionnaires	2 <sup>ème</sup> Semestre 2020
	Envoi des questionnaires	1 <sup>er</sup> trimestre 2021
<b>Phase qualitative</b>	Entretiens individuels	Fin 2020 – début 2021
	Focus groupes	2 <sup>ème</sup> trimestre 2021
<b>Travaux ORS</b>		Fin 2020- 1 <sup>er</sup> Semestre 2021
<b>Analyse et livrables</b>		3 <sup>ème</sup> et 4 <sup>ème</sup> trimestres 2021



# Présentation des résultats



## Synthèse bibliographique



Publiée dans le Bulletin  
d'information n°36  
Septembre 2021



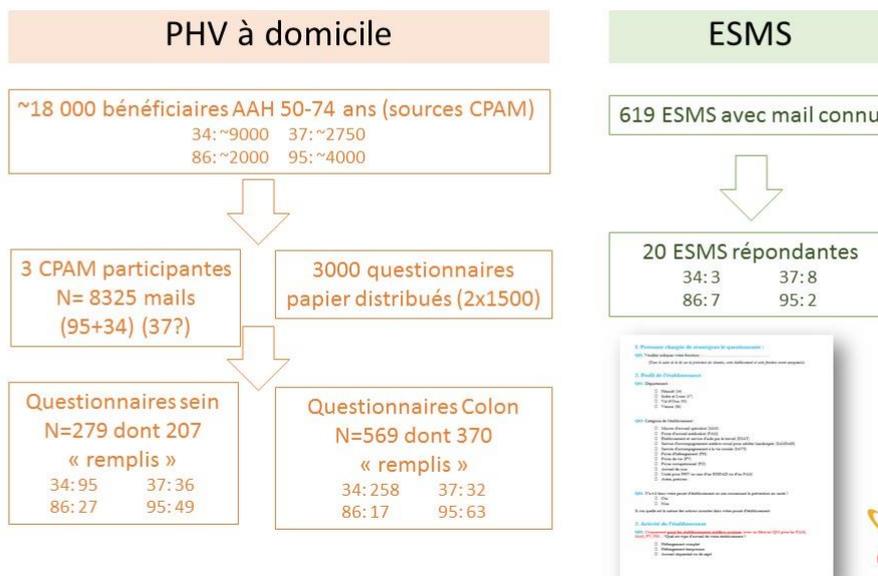
ANNEXES DU RAPPORT : La prévention du cancer pour les personnes handicapées vieillissantes en structures médico-sociales et à domicile : promouvoir et accompagner le dépistage.

## 9 Entretiens exploratoires

Département	Cible	Participant
34	Professionnels ESMS	Médecin SAMSAH
34	Professionnels ESMS	Directrice MAS
37	Aidants familiaux	Conjointe
37	Aidants familiaux	Conjoint
86	Personnes handicapées	Porteuse d'une T21 + mère
86	Personnes handicapées	Femme atteinte de surdit�
86	Personnes handicap�es	Homme atteint de surdit�
95	Professionnels de sant�	M�decin g�n�raliste
95	Professionnels de sant�	Radiologue lib�ral



## Questionnaires



## 22 entretiens individuels

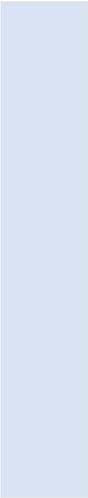
Département	Genre	Âge	Type de handicap	Situation de vie
34	Femme	62	Déficiência intellectuelle	en ESMS
34	Homme	64	Déficiência intellectuelle	en ESMS
34	Homme	61	Déficiência intellectuelle	en ESMS
34	Homme	66	Déficiência intellectuelle	en ESMS
37	Femme	59	Déficiência intellectuelle	en ESMS
37	Femme	56	Déficiência intellectuelle	en ESMS
37	Femme	50	Déficiência intellectuelle et motrice, troubles cognitifs	A domicile avec SAMSAH
37	Femme	57	troubles moteurs et cognitifs	en ESMS
37	Femme	57	LCA et déficiência motrice	en ESMS
37	Femme	56	LCA et déficiência motrice	en ESMS
86	Femme	62	Déficiência auditive	A domicile
86	Homme	71	Déficiência auditive	A domicile
86	Femme	65	Déficiência visuelle	A domicile
86	Femme	62	Déficiência visuelle	A domicile
86	Femme	62	Déficiência visuelle	A domicile
86	Femme	63	Déficiência auditive	A domicile
95	Femme	ne sait pas	Handicap psychique	En ESMS
95	Femme	55	Handicap psychique	En ESMS
95	Homme	ne sait pas	Handicap psychique	En ESMS
95	Homme	ne sait pas	Handicap psychique	En ESMS
95	Homme	60	Handicap psychique	En ESMS
95	Femme	63 (?)	Handicap psychique	En ESMS



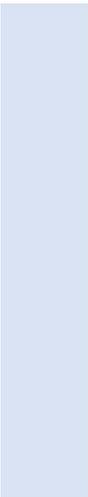
## 9 Focus Groupes

Département	Cible
34	ESMS + Professionnels de santé + Aidants
37	ESMS + Professionnels de santé
86	ESMS + Professionnels de santé+aidants
95	ESMS





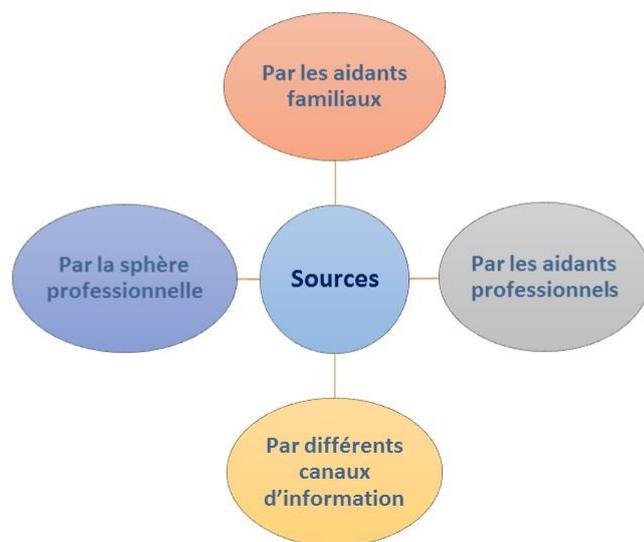
## Présentation par les ORS des taux actualisés de participation



## Analyse globale du processus de dépistage des cancers



## En amont des dépistages organisés : information, sensibilisation et formation



## En amont du dépistage organisé : information, sensibilisation et formation



**Favoriser une diversité de leviers tels que des outils/supports de communication** (FALC, banque d'images, pictogrammes, SantéBD) et la pair-aidance

**Présentation et sensibilisation** des PHV aux examens de dépistage par un médecin (médecin externe à la structure, médecin du travail en ESAT)

**Aborder les thématiques** du rapport au corps, éducation sexuelle avec les PHV

**Identifier un professionnel référent** (MT ou médecin coordo ou IDE ou médecin du travail)

**Hétérogénéité** des situations des PHV

**Difficile articulation** entre le rôle des aidants familiaux et celui des professionnels

**Problèmes de temporalité**

**Rapport au corps parfois compliqué**

**Mauvaise articulation** entre médecin traitant et médecin coordinateur de l'ESMS



## En amont des dépistages organisés : information, sensibilisation et formation



Le rôle des psychologues au sein des ESMS dans l'apaisement des angoisses

**Inquiétudes et angoisses** des personnes parfois amplifiées en amont

Une **sensibilisation régulière** afin de continuer à réaliser les dépistages dans le temps

Une **sensibilisation partielle** et qui n'est pas répétée dans le temps

**Rôle indispensable de l'entourage dans la sensibilisation**, l'accompagnement dans les démarches de dépistage

**Des soignants et des familles** qui considèrent que les PHV n'ont pas besoin d'être dépistées

**Sensibilisation par les MT** est une clé de réussite car il est l'interlocuteur « pivot » pour informer et inciter à participer

**Ecarts importants dans la sensibilisation** des équipes médico-sociales aux enjeux de la participation aux DO : plateaux techniques différents entre ESMS médicalisés et non médicalisé

**Former les professionnels à une approche globale et transversale en santé (incluant la prévention)**

**Former les professionnels aux problématiques de l'avancée en âge des PHV**

**Des professionnels peu formés à la question de la santé (sens OMS)**



## En amont du dépistage organisé : information, sensibilisation et formation



**Intégration de la prévention/dépistage** dans les projets d'établissements avec sensibilisation, formations, etc.

**Inscription de la question des dépistages dans le projet personnalisé de la personne**

Elaboration d'un tableau de suivi nominatif mis en place par un professionnel référent soin (IDE ou autre professionnel selon établissement/service médicalisé ou non médicalisé) pour chaque personne accompagnée avec toutes les thématiques de santé, dépistages, suivis

**Une coopération en intra entre le corps soignant et le corps éducatif.** Le dépistage ne doit pas être à la charge d'une seule personne dans l'établissement mais doit être l'affaire de tous y compris les éducateurs



## Le courrier d'invitation au dépistages organisés du cancer du sein et du cancer colorectal : Diffusion, réception, compréhension et adhésion



**Repenser la période et la modalité d'adressage des courriers d'invitation** = en doublant l'invitation nominative à l'ESMS et en périodisant les invitations dans l'année (mars et octobre)

**Mettre en place des pratiques et outils de suivi pour vérifier la bonne réception des courriers d'invitation au dépistage organisé des cancers pour chaque personne cible**

**Communiquer auprès des familles et tuteurs pour qu'ils réadressent le courrier d'invitation aux ESMS**

**Une méconnaissance encore importante**

**Une traçabilité non systématique**

**Une hétérogénéité de destinataires** = pas de circuit standardisé

**Un courrier difficilement compréhensible par certaines PHV** (en lien avec le type de déficience) et/ou aidants familiaux

**Un accompagnement à la compréhension nécessaire mais avec des appuis variables**

**Un besoin d'outils/supports afin d'accompagner la compréhension et l'adhésion**



## Le courrier d'invitation au dépistage organisé du cancer du sein et du cancer colorectal : Diffusion, réception, compréhension et adhésion



**Pour et avec les personnes handicapées vieillissantes, travailler l'autonomie dans la gestion du courrier, y compris des courriers en santé**

**En formant l'entourage (proches aidants, travailleurs sociaux, santé), à une communication adaptée aux PHV, notamment par l'utilisation adéquate des outils et visuels existants (banque d'images, pictogrammes, supports type SantéBD)**



# La réalisation du dépistage organisé du cancer colorectal



## L'analyse repose sur

**Des entretiens individuels avec 24 hommes et femmes**

**Le questionnaire sur le dépistage du cancer colorectal renseigné par 370 hommes et femmes âgées de 50 à 74 ans**

**Le questionnaire renseigné par 20 établissements et services médico-sociaux (ESMS)**

**1 échange collectif avec des aidants familiaux**

**1 échange collectif avec des aidants professionnels**

**Trois échanges collectifs avec des professionnels des ESMS**

**Un échange collectif avec des professionnels de santé**



## Les hommes et femmes ayant participé à l'étude

- 55% d'hommes et 44% de femmes ont participé à l'enquête par questionnaire: sur une base de 418 répondants, 53% ont déjà réalisé un test
- Pour le 42% n'ayant pas réalisé le test: 19% n'a pas eu envie, 18% n'a pas pu récupérer le test, 11% ne savais pas comment récupérer le test
- 86% vivent dans un logement personnel dont 57% seuls, 4% dans un ESMS et 10% sont hébergées par des proches.
- 36% ont des difficultés à se déplacer, 24% pour aller seule à un rendez-vous médical, 27% pour remplir ses papiers



### Dépistage du cancer du colon: Obtention du kit



Outils/supports pour expliquer les modalités de recueil du kit

Un médecin qui vient au domicile/en établissement et qui propose de lui-même le test de dépistage

Stocks disponibles au sein des ESMS

Faciliter l'accessibilité des PHV par l'intermédiaire des consultations spécialisées (Handisoins, Handiconsult), des ressources en LSF

Envoi du kit à domicile ?

Une **incompréhension des personnes cibles et de leurs aidants**, notamment proches aidants, sur les modalités d'obtention du kit de dépistage auprès du médecin traitant

**Des freins multiples à plusieurs niveaux**: au niveau de la démographie sanitaire, des PHV et des ESMS

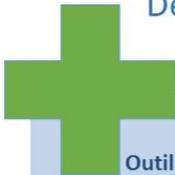
**Une méconnaissance et non utilisation des derniers tests en vigueur**

**Une difficulté à obtenir les kits de dépistage**

**Des aidants familiaux qui peuvent aider à la récupération du kit de dépistage**, mais pas toujours en adéquation avec leurs propres souhaits ni ceux de la PHV



## Dépistage du cancer du colon: Réalisation du test



Outils/supports pour expliquer les modalités de recueil du kit

Leviers organisationnels et techniques du côté des ESMS: planification, organisation en équipe, astuces techniques.

Un test difficile à comprendre, difficile à expliquer

Un test difficile à réaliser

Un test qui pose des difficultés aux ESMS: difficultés matérielles et organisationnelles

Une délicate mobilisation des proches aidants



## La réalisation du dépistage organisé du cancer du sein

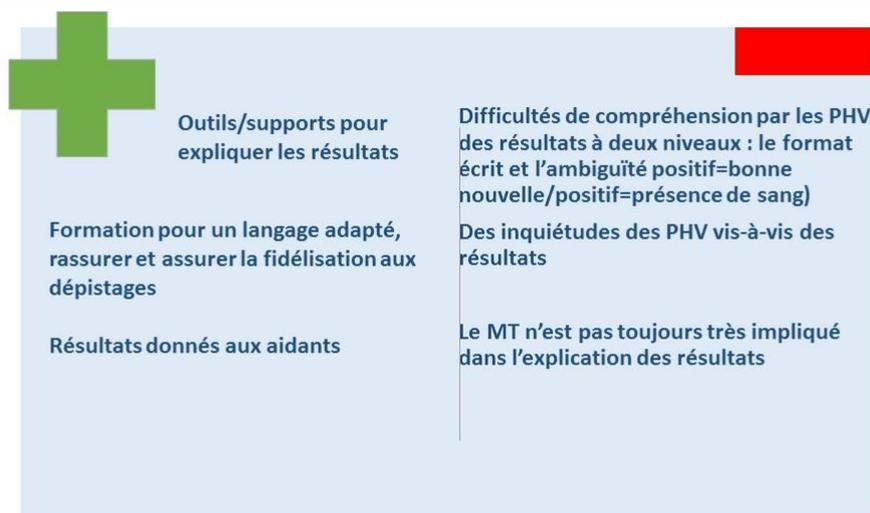


### Dépistage du cancer du colon: Renseignements administratifs et envoi

Renseignements administratifs	Difficultés transversales aux différents PHV au niveau de l'écrit, de la lecture et gestion administrative, mais des points d'appui variés (professionnels ESMS, proches aidants) pour les surmonter
Envoi du test	Des PHV plus au moins à même de poster le prélèvement, mais qui trouvent des points d'appui variés pour envoyer le test



## Dépistage du cancer du colon: Restitution des résultats



ENJEU A LA FIDELISATION DES DEPISTAGES



## La réalisation du dépistage organisé du cancer du sein



ANNEXES DU RAPPORT : La prévention du cancer pour les personnes handicapées vieillissantes en structures médico-sociales et à domicile : promouvoir et accompagner le dépistage.

## L'analyse repose sur

Des entretiens individuels avec 17 femmes

Le questionnaire sur le dépistage du cancer du sein renseigné par 231 femmes âgées de 50 à 74 ans

Le questionnaire renseigné par 20 établissements et services médico-sociaux (ESMS)

1 échange collectif avec des aidants familiaux

1 échange collectif avec des aidants professionnels

Trois échanges collectifs avec des professionnels des ESMS

Trois échanges collectifs avec des professionnels de santé



## Les femmes ayant participé à l'étude

- Un biais de l'enquête par questionnaire: sur les 231 femmes qui ont répondu au questionnaire, 94% ont déjà réalisé une mammographie dont 6/10 dans la cadre du dépistage organisé et 4/10 sur prescription de leur médecin.
- Ecart important avec les chiffres de la participation analysés par les ORS. Surreprésentation des femmes qui ont déjà réalisé une mammographie.
- 83% vivent dans un logement personnel, 10% dans un ESMS et 7% sont hébergées par des proches.
- 46% ont des difficultés à se déplacer, 41% pour aller seule à un rendez-vous médical



## Les freins et les leviers à la réalisation du dépistage du cancer du sein



### Quatre enjeux majeurs

Se préparer à l'examen

Se rendre au centre de  
radiologie

Communiquer

(entre les patientes en situation de handicap et le personnel des centres de radiologie;  
entre les aidants et le personnel des centres de radiologie;  
entre les professionnels des ESMS et des centres de radiologie)

Adapter la passation de  
la mammographie en  
fonction des  
caractéristiques  
individuelles des femmes



## Préparer à l'examen

- **Les aidants familiaux ou professionnels ont à préparer les personnes en expliquant les raisons et la réalisation du dépistage.** Cette préparation est estimée essentielle par les professionnels du soin;
- Des ESMS entraînent les personnes à la passation de la mammographie (13 sur les 20 ESMS ayant répondu à l'enquête);
- **Préparer l'équipe du centre de radiologie aux spécificités des personnes, notamment en cas de comportements problèmes (cris, gestes brutaux) ou d'imprévisibilité (refus de venir pour l'examen le jour j, reprogrammation d'un rendez-vous);**
- **Anticiper les besoins de matériel adapté** (coussins, fauteuils adaptés...).



## Se rendre au centre de radiologie

- Des femmes qui sont en difficulté pour prendre les transports en commun notamment sur un itinéraire inhabituel;
- Des femmes qui dépendent d'un accompagnant pour se déplacer avec un véhicule personnel;
- 17 ESMS /20 répondants au questionnaire, accompagnent les femmes au centre de radiologie.



## Communiquer

- Au moment de l'arrivée au centre de radiologie, **besoin d'adaptation du personnel administratif** aux éventuelles difficultés de communication de la patiente;
- **Pour les manipulateurs et radiologues, besoin de connaître les spécificités des patientes** (fiche de liaison, si possible en amont du rendez-vous) pour anticiper les comportements problèmes;
- **Pour la personne en situation de handicap, besoin de disposer d'une information compréhensible** sur la réalisation de l'examen.



## Adapter la passation de la mammographie en fonction des caractéristiques individuelles des femmes

- **Favoriser des temps de rendez-vous spécifiques** pour éviter une longue attente en salle d'attente (tôt le matin, en regroupant les rendez-vous des femmes d'un même ESMS...);
- **Prévoir davantage de temps** lorsqu'une femme est en situation de handicap et si possible être en binôme pour l'aider à s'installer sur le mammographie;
- Mais un **manque de personnel** pour permettre ce binôme;
- **Les centres de radiologie pourraient avoir un référent handicap**, formé pour préparer les conditions de passation des mammographies pour les femmes en situation de handicap.



# Livrables



## Vidéos

Présentation Patricia/Sabrina ULULE

Présentation Caroline - MAAF

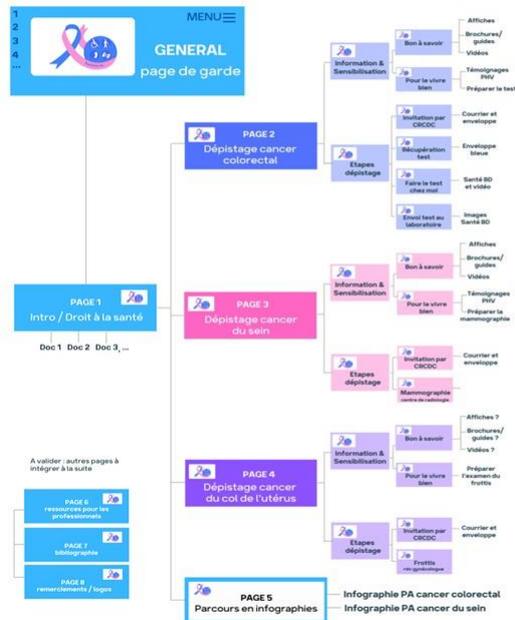


<https://www.youtube.com/watch?v=stmwOVGFxQ>





## Les livrables : présentation arborescence boîte à outils (site ANCREAI)



## Les outils

Outils repérés	Nouveaux outils en production
Documents droits à la santé des PH (Charte Romain Jacob, RBPP)	Schéma Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées du 11 février 2005
Documents d'information et sensibilisation aux DO (affiches, brochures, guides, vidéos, plaquettes, etc.)	Vidéos témoignages PHV ayant participé aux DO; Plaquettes/Infographie parcours DO cancer CR et sein
Documents à destination des professionnels d'ESMS pour préparer et accompagner la réalisation des DO (recommandations DO cancer du sein et cancer CR, tableaux de bord DO cancer du sein et cancer CR, feuille de désignation de la personne de confiance, fiche de consentement)	Documents à destination des professionnels des ESMS et de santé (fiche de liaison type présentant les spécificités des PH ; charte de bonnes pratiques pour les radiologues; convention type ESMS/CRCDC
	Convention avec CPAM/MSA pour un suivi des ces populations cibles?



# Groupes de travail



## Présentation et répartition groupes de travail

Thématique	Animation	Participants
Communication	Sabrina + Caroline	Emilie P.; Audrey C.; Dr Laubretton; Nathanael B.; Bardes; Dr Sengchanh
Pair-aidance	Charlotte + Sarah	Virginie M.; Sandrine D.; Raffeneau; Mme Brouard + Mme Marilli; Deleforge; Petibon
Formation	Patricia + Capucine	Mme JOAQUIM; Mme Vandewalle; Dr Fetissof
Groupe unique avec les 3 thématiques (34)	Nathalie	Valérie T-F; Dr. Cabanel; Nathalie A.



# Présentation et répartition

COMMUNICATION	PAIR - AIDANCE	FORMATION
<p><u>Problématique:</u> Valoriser et diffuser les résultats de l'étude et ses livrables (boîtes à outils) auprès des différents publics cibles et partenaires.</p>	<p><u>Problématique:</u> Considérer les PHV et aidants comme leviers de participation aux dépistages organisés des cancers.</p>	<p><u>Problématique:</u> Repérer les besoins de formations ressentis dans les secteurs sanitaire et médico-social.</p>
<p><u>Objectif:</u> Rédiger le plan de communication sur la base d'une trame de tableau proposé.</p>	<p><u>Objectif:</u> comment identifier des pairs aidants et les former en tant qu'ambassadeurs afin de favoriser la participation aux dépistages organisés des cancers des PHV.</p>	<p><u>Objectif:</u> Esquisser un cahier de charges de formations croisées afin de répondre aux besoins repérés.</p>



## Echanges



# Présentation des rapporteurs des groupes de travail



## Perspectives et Conclusion



ANNEXES DU RAPPORT : La prévention du cancer pour les personnes handicapées vieillissantes en structures médico-sociales et à domicile : promouvoir et accompagner le dépistage.

## 9. Note analyse ORS

### Accès aux dépistages des cancers des personnes en situation de handicap dans les départements du Val d'Oise, de la Vienne, de l'Hérault et d'Indre et Loire

#### Cancers du sein, du col de l'utérus et colorectal - Résultats de l'exploitation des données du SNDS

##### CONTEXTE ET OBJECTIF

De nombreuses études ont mis en avant les difficultés d'accès au système de soins pour les personnes en situation de handicap. Certaines ont également montré leurs effets délétères sur la santé avec l'avancée en âge.

La Fédération des Centres Régionaux d'Etudes d'Actions et d'Informations, en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (Ancreai) a initié une recherche sur « la prévention des cancers pour les personnes handicapées vieillissantes : promouvoir et accompagner le dépistage », dans quatre départements (Val-d'Oise, Vienne, Hérault, Indre-et-Loire). Ce travail est réalisé en partenariat avec les centres régionaux de coordination des dépistages des cancers (CRCDC) et les Observatoires régionaux de la santé (ORS) des régions concernées, avec des financements de l'Institut national du cancer (Inca), de la Fondation internationale de la recherche appliquée sur le handicap (Firah), de l'Opérateur de compétences (Opco) Santé et des Agences régionales de santé (ARS) des régions concernées.

Les ORS ont été sollicités par l'Ancreai et les Creai des quatre régions concernées par la présente étude pour éclairer l'accès au dépistage organisé des cancers du sein et du cancer colorectal ainsi que l'accès au dépistage du cancer du col de l'utérus des personnes en situation de handicap.

##### METHODOLOGIE

###### Source des données

Les ORS bénéficient d'un accès permanent au Système national des données de santé (SNDS) qui rassemble et met à disposition des informations de santé pseudonymisées collectées par des organismes publics. Une des avancées considérables du SNDS est qu'il offre la possibilité de chaîner ces différentes informations pour un même bénéficiaire. Parmi les grandes bases médico-administratives disponibles figurent notamment les données des hôpitaux et autres établissements de santé (via le Programme de médicalisation des systèmes d'Information - PMSI), ainsi que les informations issues des remboursements effectués par l'ensemble des régimes d'assurance maladie pour les soins du secteur libéral (via le Système national d'information inter Régimes de l'Assurance maladie (Sniiram)).



## Population d'étude

### Définition et prévalence du handicap

En France, la définition légale du handicap, posée par la loi de 2005, désigne « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

Le handicap représente ainsi une notion multidimensionnelle complexe, regroupant les limitations fonctionnelles, les restrictions d'activité, le ressenti d'un handicap, le besoin d'aide, la reconnaissance administrative, le bénéfice d'une prestation, etc. Une analyse<sup>1</sup> issue de la dernière enquête sur le handicap disponible pour l'ensemble de la population, Handicap Santé 2008-2009, avait ainsi comptabilisé différentes notions **de handicap parmi les personnes de 15-60 ans vivant à domicile** :

- 2 750 000 déclaraient une limitation fonctionnelle : déclarer beaucoup de difficultés pour une fonction physique (marcher, entendre, voir...) ou plusieurs fonctions cognitives (se souvenir à quel moment de la journée on est...);
- 2 050 000 avaient un ressenti de handicap : avoir répondu « oui, fortement » à l'indicateur GALI<sup>2</sup> ;
- 2 450 000 avaient une reconnaissance administrative d'un handicap : allocation (AAH, ACT, ...), RQTH, orientation MDPH vers une structure d'accueil ;
- 730 000 personnes avaient à la fois une limitation fonctionnelle, un ressenti de handicap et une reconnaissance administrative (« noyau dur » du handicap) ;
- 4 600 000 avaient une limitation fonctionnelle ou un ressenti de handicap ou une reconnaissance administrative (population « à risque ») ;
- 5 600 000 avaient une limitation fonctionnelle ou un ressenti de handicap ou une reconnaissance administrative ou une limitation dans les activités du quotidien (appelées aussi restrictions d'activité).

---

<sup>1</sup> ZAKRI M. Les différentes mesures pour comptabiliser le nombre de personnes handicapées, Journée handicap, CRIES Île-de-France, 2 avril 2019.

<sup>2</sup> Êtes-vous limité(e) depuis au moins 6 mois en raison d'un handicap ou d'un problème de santé dans les activités que les gens font habituellement ?



Par conséquent le choix d'une définition du handicap impacte considérablement les processus d'identification de la population concernée et les taux de prévalence du handicap. L'hétérogénéité des modes de dénombrement des personnes en situation de handicap rend, de fait, difficile l'exercice de repérage et de quantification des personnes handicapées dans cette présente analyse.

### **Repérage du handicap dans le SNDS**

Si la loi de janvier 2016 a inscrit les données sur la reconnaissance du handicap dans le champ du SNDS, elles ne sont pas encore aujourd'hui disponibles et chaînées en routine avec les données de consommation de soins. Aussi le repérage du handicap à partir des bases médico-administratives disponibles est rendu difficile d'une part, comme nous l'avons vu, parce qu'il renvoie à des situations complexes difficiles à mesurer, et d'autre part, car le contenu de ces bases ne permet pas d'appréhender les situations de handicap ou d'incapacité qui font l'objet d'une prise en charge.

Dans le SNDS, il est toutefois possible d'identifier des personnes dont la situation de handicap fait l'objet d'une reconnaissance administrative à travers le repérage des bénéficiaires d'une allocation aux adultes handicapés (AAH). Dans les bases de l'Assurance maladie, ces bénéficiaires sont identifiés à partir des codes petits régimes 180, 181 et 188 du régime général. Seuls les assurés ont été retenus dans notre population d'étude (une personne avec un code petit régime AAH n'étant pas forcément handicapée mais peut être un ayant droit).

Pour ce faire, nous avons utilisé le top AAH (égal à 1 lorsque les conditions ci-dessus sont remplies) présent dans une table contenant l'ensemble des bénéficiaires ayant eu au moins une prestation de soins remboursée sur une période de trois années consécutives allant de 2017 à 2019. Ce « Référentiel des bénéficiaires » a été construit par l'ORS Pays de la Loire à partir des tables annuelles des bénéficiaires consommateurs disponibles au sein du SNDS pour ces mêmes années. Ce référentiel a été exploité pour extraire notre population d'étude aussi bien au numérateur qu'au dénominateur afin de calculer les taux de réalisation des actes de dépistage chez les allocataires de l'AAH et en population générale.

### **Limites de l'approche *via* l'AAH**

Si l'identification des bénéficiaires de l'AAH est précieuse pour une première approche du handicap dans les bases du SNDS, elle a la grande limite de repérer uniquement les personnes ayant une reconnaissance administrative de leur handicap et donnant droit à cette allocation. Versée par les Caisses d'allocations familiales (Caf) ou les mutualités sociales agricoles (MSA), l'AAH est attribuée selon des critères d'incapacité, d'âge, de résidence et de ressources :

- Pour être éligible à l'AAH, le taux d'incapacité doit être supérieur ou égal à 80 % ou compris entre 50 % et 79 % avec une restriction substantielle et durable d'accès à un emploi ;
- L'AAH concerne essentiellement les personnes en âge de travailler. Ainsi, l'AAH ne peut être perçue à l'âge de la retraite que sous certaines conditions : seules les personnes ayant un taux d'incapacité d'au minimum 80 % continueront à percevoir l'AAH, en complément de l'allocation de solidarité aux personnes âgées (Aspa), si son montant est inférieur à celui de l'Aspa. Pour les personnes ayant un taux inférieur à 80 %, l'AAH sera remplacée par l'Aspa ;
- L'AAH est également attribuée sur des critères de ressources dont le plafond pour en



bénéficiaire est égal au montant de l'AAH, soit 860 euros par mois en 2019 majoré selon la situation familiale du bénéficiaire (marié ou non, avec enfants à charge ou non).

Enfin, seules les personnes ayant des droits à l'Assurance maladie ouverts au titre de l'AAH sont repérables dans le SNDS. Il s'agit donc de personnes qui n'ont pas d'activité professionnelle en milieu ordinaire (les personnes exerçant une activité professionnelle en milieu protégé dans un établissement et service d'aide par le travail – Esat – sont repérables).

### **Définition des indicateurs**

Concernant le dépistage des cancers du sein et du col de l'utérus, les analyses portent sur la réalisation des actes de dépistage réalisés à la fois en ville et en milieu hospitalier lors des consultations externes.

Les taux sont présentés par groupe d'âges :

- Décennaux pour le cancer du col de l'utérus ;
- De 50 à 62 ans et de 63 à 74 ans pour les cancers du sein et colorectal, car c'est au-delà de 62ans qu'il y a un décrochage du nombre de bénéficiaires de l'AAH lié au départ à la retraite. Toutefois, les effectifs des bénéficiaires de l'AAH de 63-74 ans s'avérant très faibles, des comparaisons entre les groupes d'âges n'ont pu être réalisées.

Ainsi, cette première approche a pour objectifs d'estimer le recours au dépistage pour les différentes localisations de cancers (sein, colorectal, col de l'utérus) des personnes bénéficiaires de l'AAH et de comparer ces recours avec ceux de la population générale dans les quatre départements étudiés.

### **Dépistage du cancer du sein**

Dans le cadre du programme de dépistage organisé du cancer du sein, les CRCDC envoient, tous les deux ans, un courrier d'invitation personnalisé aux femmes âgées de 50 à 74 ans à risque moyen, c'est-à-dire sans symptôme apparent ni facteur de risque particulier.

Les femmes âgées de 50 à 75 ans (inclusion des 75 ans pour tenir compte du délai entre l'invitation à 74 ans et la réalisation du dépistage) résidant dans les territoires d'étude et ayant réalisé au moins un acte de mammographie au cours des années 2018 et 2019 ont été incluses. Les codes d'actes retenus issus de la Classification commune des actes médicaux (CCAM) sont les suivants : QEQK004, QEQK001 et QEQK005. Afin d'isoler les actes liés au dépistage organisé, les analyses ont également été réalisées sur le seul code acte QEQK004.

### **Dépistage du cancer colorectal**

Dans le cadre du programme de dépistage organisé du cancer colorectal, les CRCDC envoient, tous les deux ans, un courrier d'invitation personnalisé aux personnes âgées de 50 à 74 ans sans facteur de risque individuel.



Les personnes âgées de 50 à 74 ans résidant dans les territoires d'étude et ayant réalisé au moins un acte de dépistage du cancer colorectal au cours des années 2018 et 2019 ont été incluses. Le code de prestation de l'acte de dépistage retenu est le code 9434.

### **Dépistage du cancer du col de l'utérus**

Le test de dépistage du cancer du col de l'utérus est réalisé par examen cytologique ou examen des cellules prélevées lors du frottis. Il est recommandé à toutes les femmes âgées de 25 à 64 ans dans un intervalle de 3 ans.

Les femmes âgées de 25 à 64 ans résidant dans les territoires d'étude et ayant réalisé au moins un frottis au cours des années 2017 à 2019 ont été incluses. Les codes d'actes retenus issus de la CCAM sont les suivants : JKQP001, JKQP008, JKQX001, JKQX008, JKQX015, JKQX027, JKQX147, JKQX426,

JKQX261, JKQX347 (<https://www.aideaucodage.fr/ccam-jkqx008>). Le code d'acte de biologie médicale retenu est le code : 13 - Diagnostic cytopathologique gynécologique.

## **RESULTATS**

### **Recours au dépistage du cancer du sein**

Quel que soit le département de l'étude, le taux de recours aux actes de dépistage du cancer du sein des allocataires de l'AAH est très inférieur à celui observé en population générale (Figure 1). Cette différence est de près de 25 points en France métropolitaine (67 % Vs 42 %).

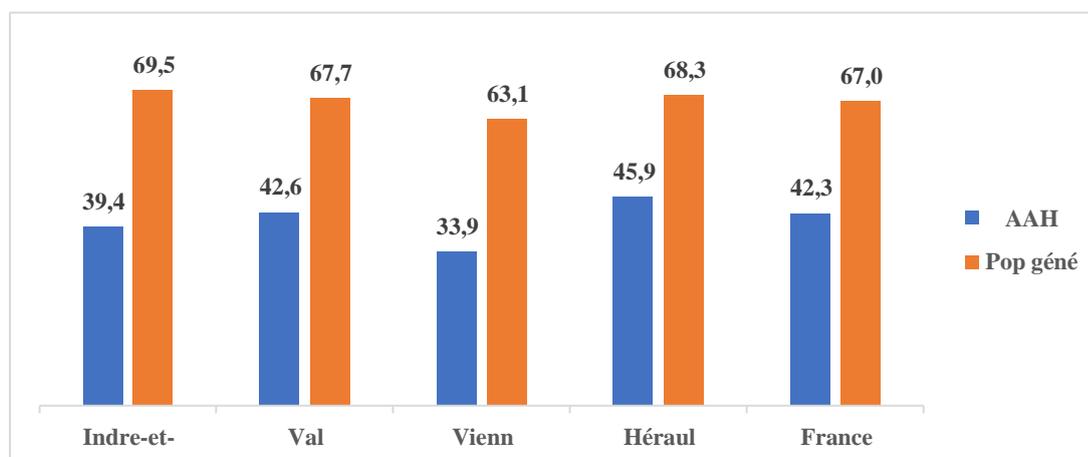
Les écarts maximums sont les plus importants en Indre-et-Loire et dans le département de la Vienne (30 points de différence) tandis que cette différence est moins élevée dans le département de l'Hérault (22 points d'écart).

C'est dans le département de la Vienne que le recours aux actes de dépistage des allocataires de l'AAH est le moins élevé avec seulement un tiers environ de personnes ayant réalisé une mammographie, que ce soit ou non dans le cadre du dépistage organisé.

Parmi les départements concernés par l'étude, seul celui de l'Hérault présente un taux de réalisation d'une mammographie de dépistage chez les allocataires de l'AAH supérieur à celui de France métropolitaine (45,9 % Vs 42,3 %). Le taux du Val-d'Oise est très proche du taux national tandis que ceux de l'Indre-et-Loire et de la Vienne sont inférieurs de respectivement 3 et 8 points.



Figure 1 : Taux de réalisation d'un acte de dépistage du cancer du sein chez les allocataires de l'AAH et en population générale\* (%)

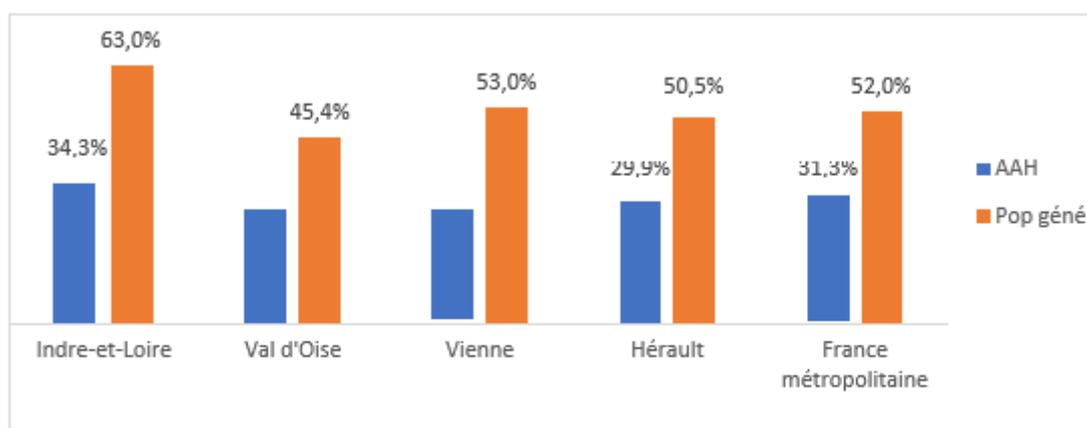


Source : SNDS – Extraction avril 2021      Réalisation : ORS

\* Années 2018-2019. Dépistage organisé et individuel.

En sélectionnant uniquement le code acte correspondant au dépistage organisé, le constat reste identique s'agissant d'une moindre participation des allocataires de l'AAH comparativement à la population générale (Figure 2) mais les écarts sont légèrement réduits entre les deux populations qu'avec l'ensemble des 3 codes actes : un peu plus de 20 points en France métropolitaine. De même, les taux observés selon les départements sont plus homogènes concernant les allocataires de l'AAH.

Figure 2 : Taux de réalisation d'un acte de dépistage du cancer du sein (acte Do uniquement) chez les allocataires de l'AAH et en population générale\* (%)



Source : SNDS – Extraction avril 2021

Réalisation : ORS

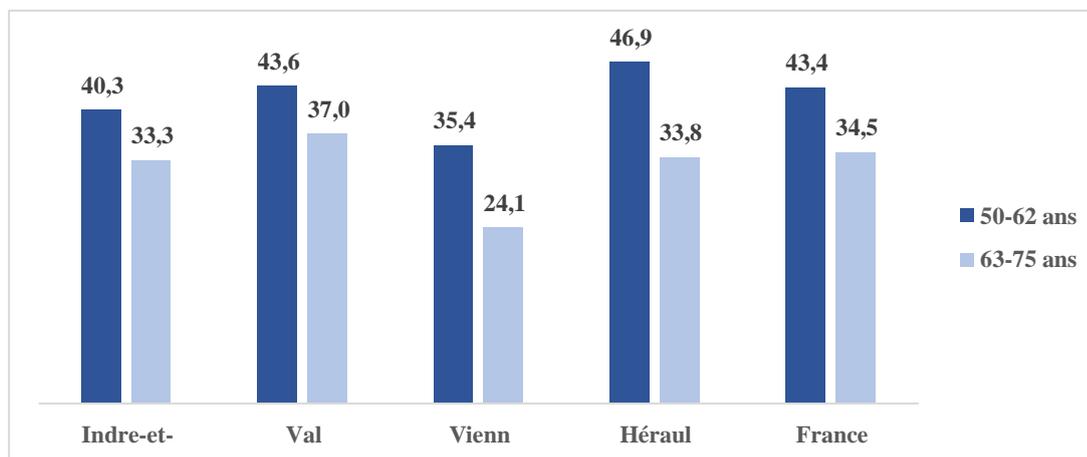
\* Années 2018-2019. Dépistage organisé

Si en population générale les écarts de recours à une mammographie de dépistage sont faibles entre les deux classes d'âges étudiées (50-62 ans et 63-75 ans), ces écarts sont très marqués chez



les allocataires de l'AAH quel que soit le département, à la défaveur des personnes de 63-75 ans (Figure 23). Toutefois, les effectifs des bénéficiaires de l'AAH étant bien plus faibles après 62 ans et ne concernant que la population lourdement handicapée, la comparaison entre les classes d'âges ne peut être prise en compte en tant que telle.

Figure 3 : Taux de réalisation selon l'âge d'un acte de dépistage du cancer du sein chez les allocataires de l'AAH\* (%)

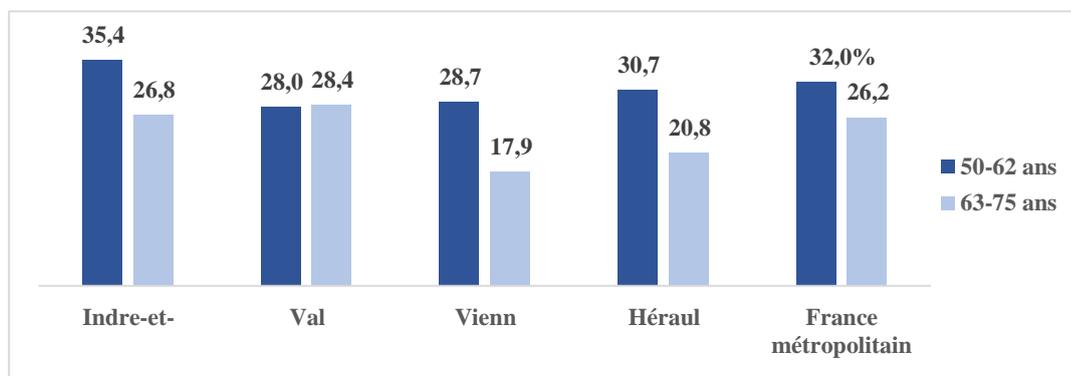


Source : SNDS – Extraction avril 2021      Réalisation : ORS

\* Années 2018-2019. Dépistage organisé et individuel.

En ne retenant que le code acte correspondant aux mammographies réalisées dans le cadre du dépistage organisé (Figure 4) les écarts entre les 2 tranches d'âges étudiées sont moindres. Dans le département du Val-d'Oise, le taux de recours à une mammographie dans le cadre du dépistage organisé est même très légèrement supérieur chez les 63 à 75 ans que chez les 50 à 62 ans. Comme indiqué précédemment les effectifs des bénéficiaires de l'AAH étant bien plus faibles après 62 ans et ne concernant que la population lourdement handicapée, la comparaison entre les classes d'âges est cependant très fragile.

Figure 4 : Taux de réalisation selon l'âge d'un acte de dépistage du cancer du sein (acte Douniquement) chez les allocataires de l'AAH\* (%)



Source : SNDS – Extraction avril 2021      Réalisation : ORS

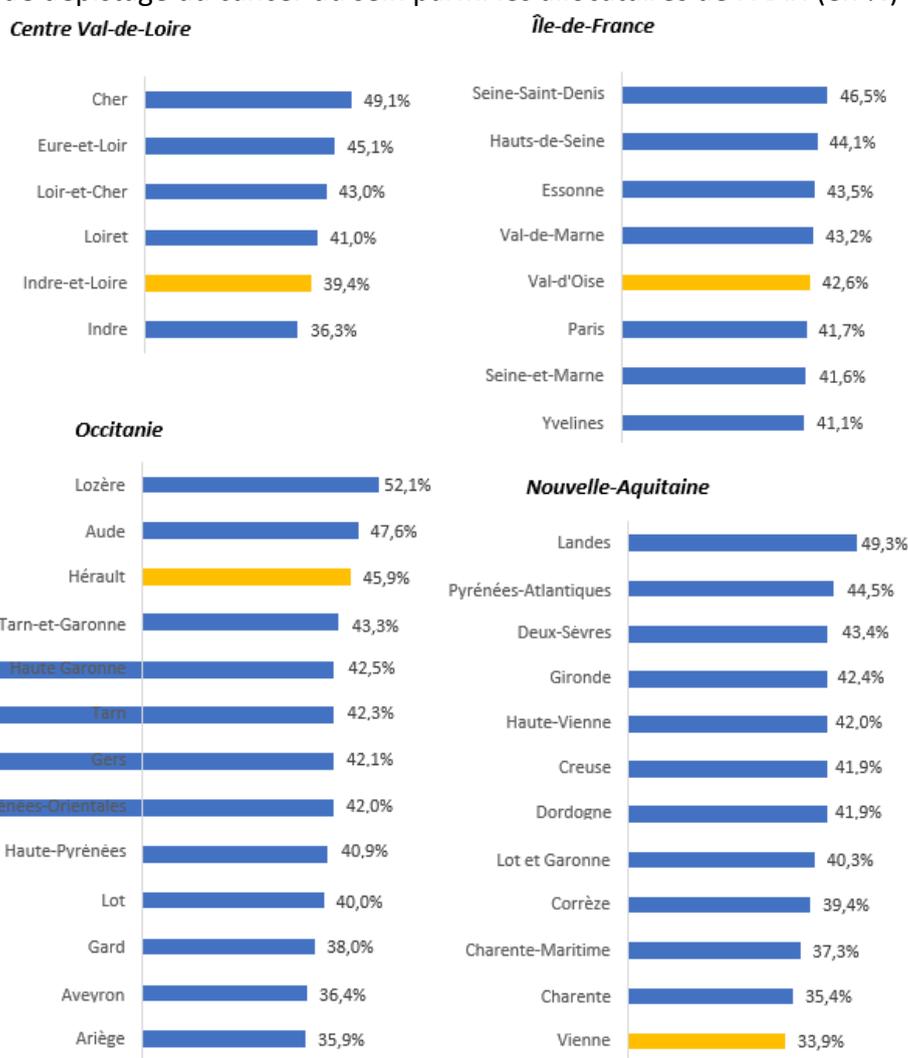
Années 2018-2019. Dépistage organisé.



Au sein des différentes régions, la comparaison entre les départements concernant les taux de recours aux actes de dépistage (individuel et organisé) des bénéficiaires de l'AAH montre que (Figure 5) :

- le taux de dépistage du cancer du sein en Indre-et-Loire est le deuxième le plus faible de la région Centre Val-de-Loire ;
- en Île-de-France, le taux de dépistage dans le Val-d'Oise est dans la moyenne des départements franciliens ;
- le taux de dépistage dans la Vienne est le plus faible de la région Nouvelle-Aquitaine ;
- enfin, en Occitanie, le taux de dépistage dans l'Hérault est parmi les plus élevés (en troisième position derrière la Lozère et l'Aude).

Figure 5 : Taux de dépistage du cancer du sein parmi les allocataires de l'AAH (en %)



Source : SNDS – Extraction avril 2021  
\* Années 2018-2019. Dépistage organisé et individuel.

Réalisation : ORS

Source : SNDS – Extraction avril 2021  
Réalisation : ORS  
Années 2018-2019. Dépistage organisé et individuel.



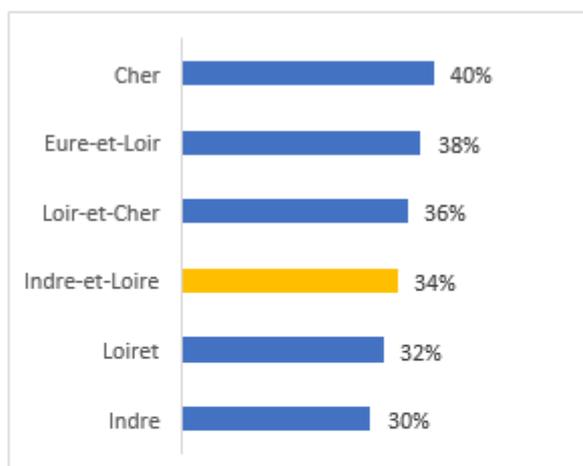
**Au sein des différentes régions, en ne retenant que le code acte du dépistage organisé, la comparaison entre les départements concernant les taux de recours des bénéficiaires de l'AAH montre que (Figure6) :**

- le taux de dépistage du cancer du sein en Indre-et-Loire est le troisième le plus faible de la région Centre Val-de-Loire ;
- en Île-de-France, le taux de dépistage dans le Val-d'Oise est parmi les plus élevés des départements franciliens même si les taux sont relativement homogènes ;
- le taux de dépistage dans la Vienne est le deuxième le plus faible de la région Nouvelle-Aquitaine ;
- enfin, en Occitanie, le taux de dépistage dans l'Hérault est, contrairement au taux comprenant l'ensemble des codes actes, parmi les plus faibles (seuls 3 départements ont un taux plus faible).

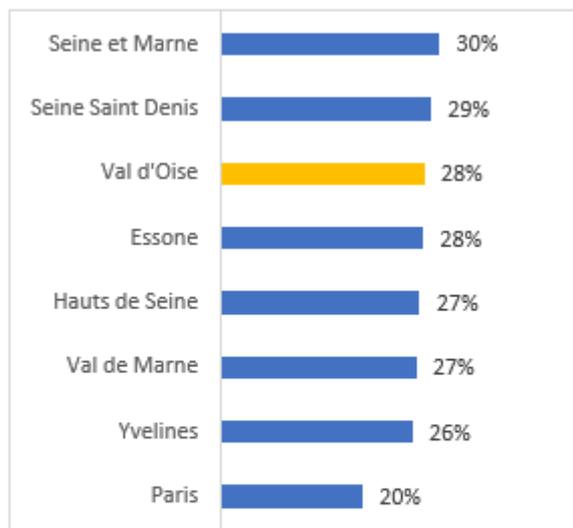


Figure 6 : Taux de dépistage du cancer du sein (acte Do uniquement) parmi les allocataires de l'AAH(en %)

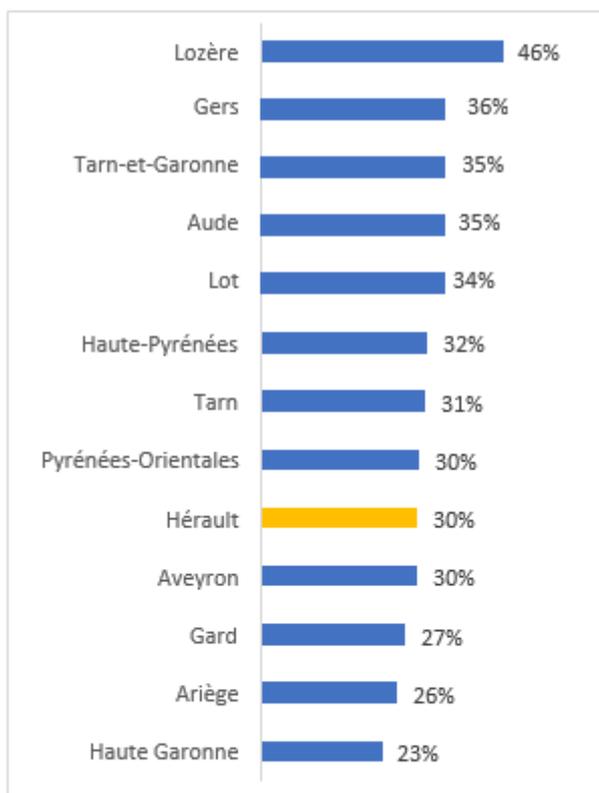
### Centre Val-de-Loire



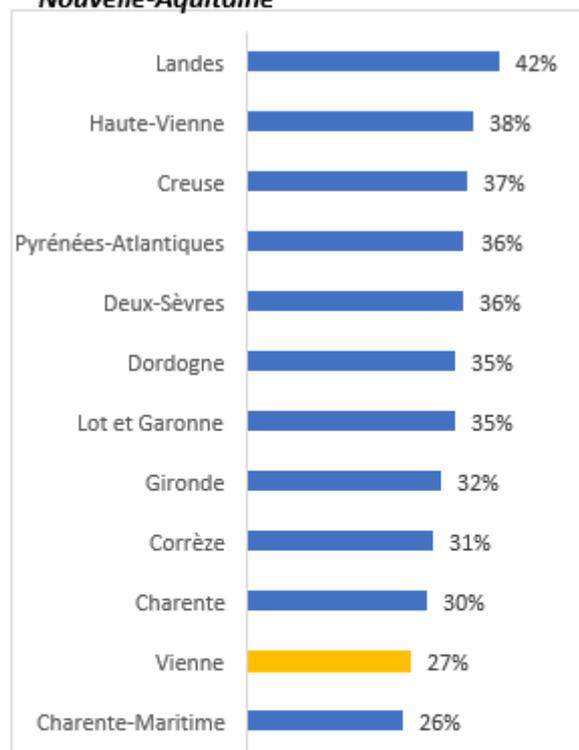
### Île-de-France



### Occitanie



### Nouvelle-Aquitaine



Source : SNDS – Extraction avril 2021

• Années 2018-2019. Dépistage organisé

Réalisation : ORS

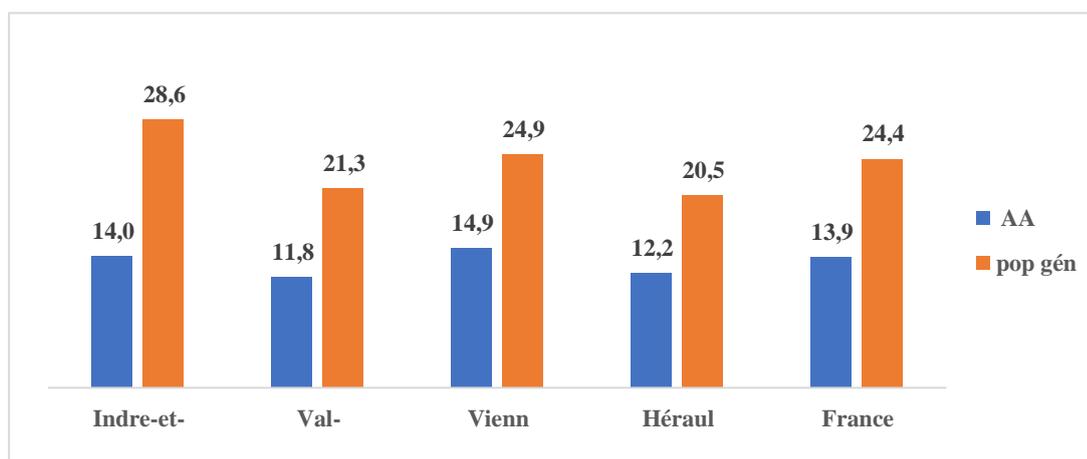


## Recours au dépistage du cancer colorectal

Quel que soit le département, le taux de dépistage du cancer colorectal est très faible en population générale, puisqu'il s'élève à 24,4 % en France métropolitaine et, dans les quatre départements de l'étude, varie de 20,5 % (Hérault) à 28,6 % (Indre-et-Loire) (Figure 47). Chez les allocataires de l'AAH, il est toujours nettement inférieur à celui observé en population générale. L'écart est particulièrement marqué en Indre-et-Loire, avec un taux passant du simple au double et dans la Vienne (10 points d'écart). Cette différence est de 10,5 points en France métropolitaine.

Parmi les quatre départements de l'étude, le taux le plus faible est celui du Val-d'Oise. Le département de la Vienne est celui pour lequel le recours au dépistage du cancer colorectal est le plus élevé (14,9 %) chez les allocataires de l'AAH.

Figure 7 : Taux de réalisation d'un acte de dépistage du cancer colorectal chez les allocataires de l'AAH et en population générale\* (%)

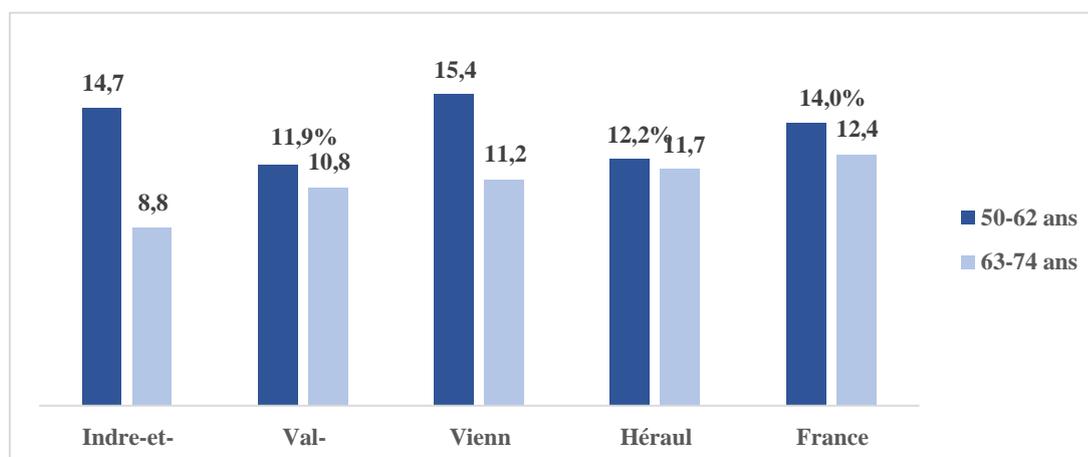


Source : SNDS – Extraction avril 2021 Réalisation : ORS  
Années 2018-2019. Dépistage organisé.

Si en population générale les écarts de recours au dépistage du cancer colorectal sont faibles entre les deux classes d'âges étudiées (50-62 ans et 63-74 ans), ces écarts sont plus marqués chez les allocataires de l'AAH dans deux départements (Indre-et-Loire et Vienne), tandis que dans le Val-d'Oise et l'Hérault, les proportions sont proches (Figure 85). Toutefois, comme mentionné plus haut, les effectifs des bénéficiaires de l'AAH étant bien plus faibles après 62 ans et ne concernant que la population lourdement handicapée, la comparaison entre les classes d'âges ne peut être prise en compte en tant que telle.



Figure 8 : Taux de réalisation selon l'âge d'un acte de dépistage du cancer colorectal chez les allocataires de l'AAH\* (%)



Source : SNDS – Extraction avril 2021 Réalisation : ORS  
Années 2018-2019. Dépistage organisé.

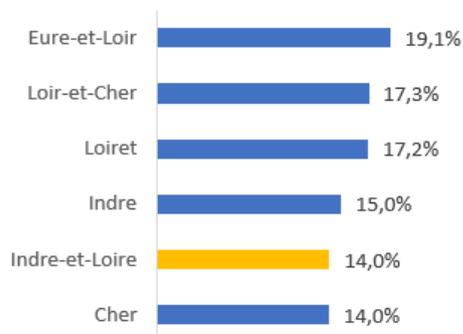
Au sein des différentes régions la comparaison entre les départements concernant les taux de recours aux actes de dépistage des bénéficiaires de l'AAH montre que (Figure 69) :

- le taux de dépistage du cancer colorectal en Indre-et-Loire est le plus faible de la région Centre-Val-de-Loire, avec le département du Cher ;
- le taux de dépistage dans le Val-d'Oise est parmi les plus élevés de la région francilienne, avec l'Essonne et le Val-de-Marne ;
- le taux de dépistage dans la Vienne est dans une position moyenne par rapport aux autres départements de Nouvelle-Aquitaine ;
- en Occitanie, le taux de dépistage dans l'Hérault est parmi les départements ayant les plus faibles taux de dépistage du cancer colorectal : quatre départements ont des taux inférieurs et huit départements ont des taux plus élevés.

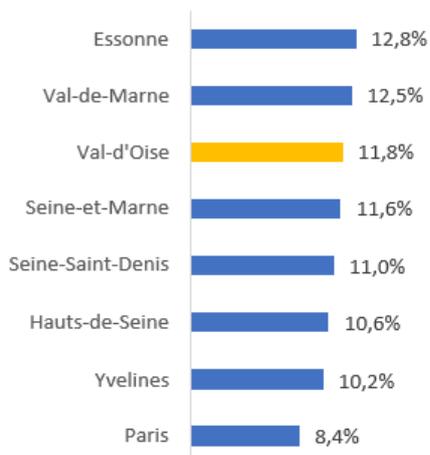


Figure 9 : Taux de dépistage du cancer colorectal parmi les allocataires de l'AAH (en %)

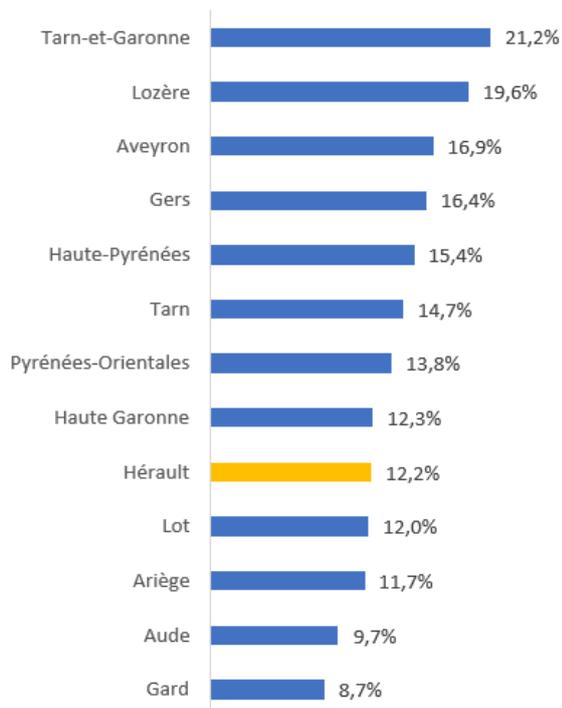
**Centre Val-de-Loire**



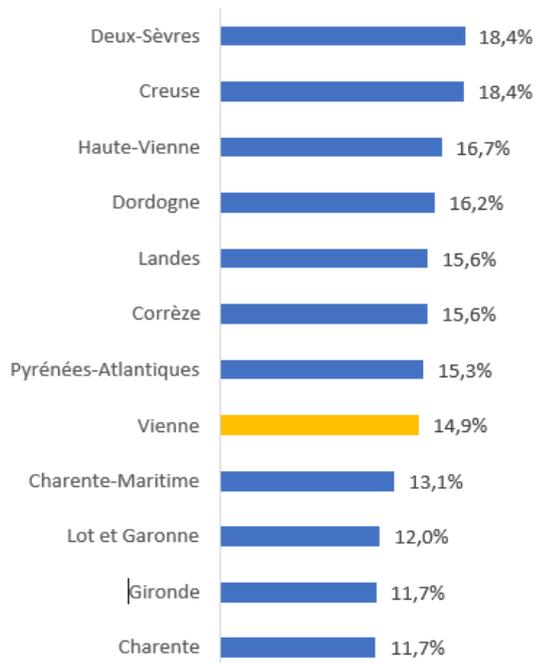
**Île-de-France**



**Occitanie**



**Nouvelle-Aquitaine**



Source : SNDS – Extraction avril 2021

\* Années 2018-2019. Dépistage organisé.

Réalisation : ORS

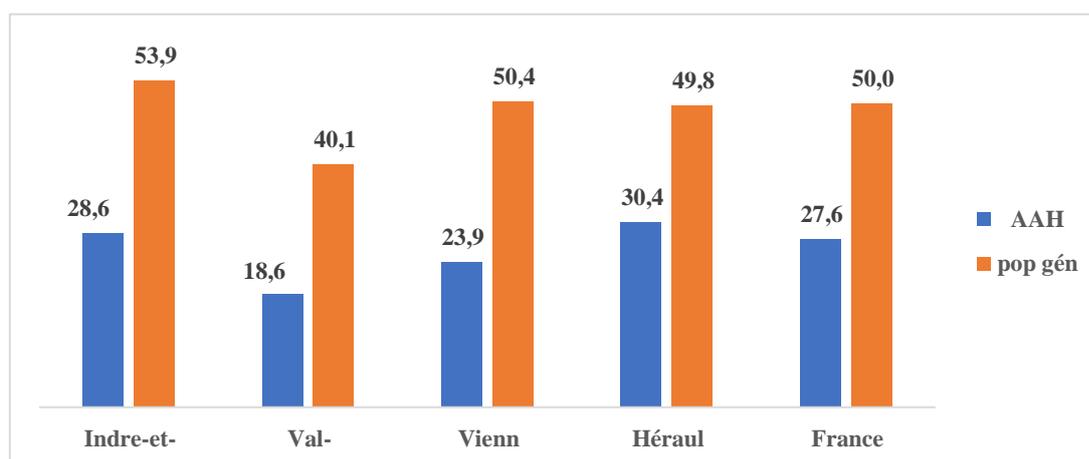


## Recours au dépistage du cancer du col de l'utérus

En France métropolitaine, la moitié des femmes de 25-64 ans parmi les bénéficiaires ayant eu une consommation de soins au cours de la période 2017-2019 ont réalisé un frottis vaginal (Figure 10). Cette proportion est presque deux fois moins élevée parmi les bénéficiaires de l'AAH (27,6 %).

Quel que soit le département, le taux de dépistage est toujours inférieur parmi les bénéficiaires de l'AAH qu'en population générale, plus de deux fois plus faible dans la Vienne (23,9 % contre 50,4 % en population générale) et dans le Val-d'Oise (18,6 % contre 40,1 %). C'est dans ce dernier département que le taux est le plus faible chez les allocataires de l'AAH parmi les différents départements de l'étude tandis que le plus élevé est dans l'Hérault (30,4 %).

Figure 10 : Taux de réalisation d'un acte de dépistage du cancer du col de l'utérus chez les allocataires de l'AAH et en population générale\* chez les femmes de 25-64 ans (%)



Source : SNDS – Extraction avril 2021 Réalisation : ORS  
Années 2017-2019. Dépistage individuel

Le taux de réalisation d'un frottis en population générale en France métropolitaine est le plus élevé à 35-44 ans (57,0%), puis à 25-34 ans (53,3%) et à 45-54 ans (50,7%) et beaucoup plus faible à partir de 55 ans (39,1%) (Figure 11). Cette tendance est également observée parmi les allocataires de l'AAH dans des proportions plus faibles.

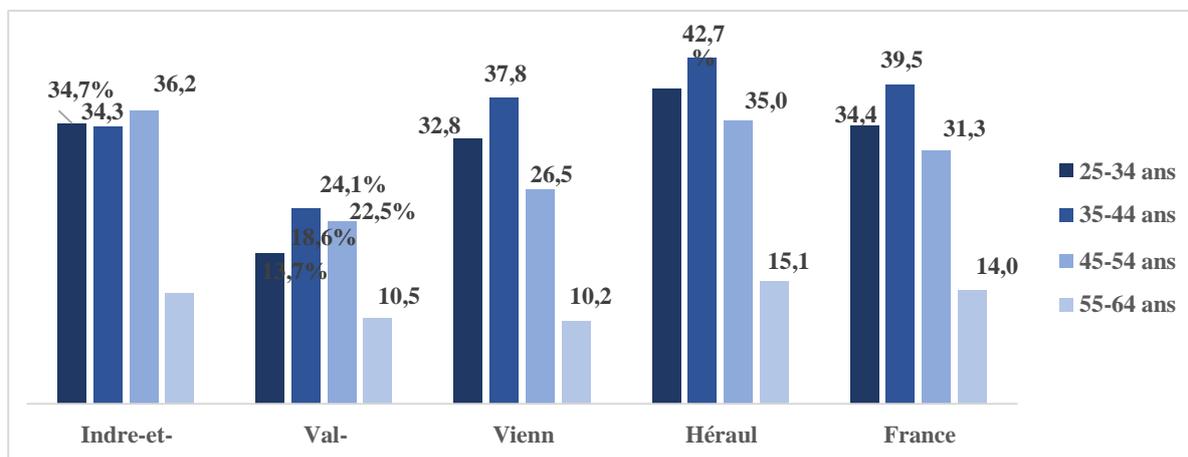
Dans les départements étudiés, ces tendances sont également observées (dans des proportions moindres) sauf en Indre-et-Loire où les parts sont assez proches entre 25 et 44 ans et un peu plus élevées entre 45 et 54 ans.

Les différences s'avèrent très importantes entre les départements pour une classe d'âge donnée. Ainsi à 35-44 ans, la proportion de réalisation d'un frottis varie de 24,1 % parmi les



allocataires de l'AAH dans le Val d'Oise à 42,7 % dans l'Hérault. De même chez les moins de 35 ans, elle s'élève à au moins un tiers des allocataires (et jusqu'à 39 % dans l'Hérault) sauf dans le Val-d'Oise où elle n'est que de 18,6 %.

Figure 11 : Taux de réalisation selon l'âge d'un acte de dépistage du cancer du col de l'utérus (frottis vaginal) chez les femmes allocataires de l'AAH\* (%)



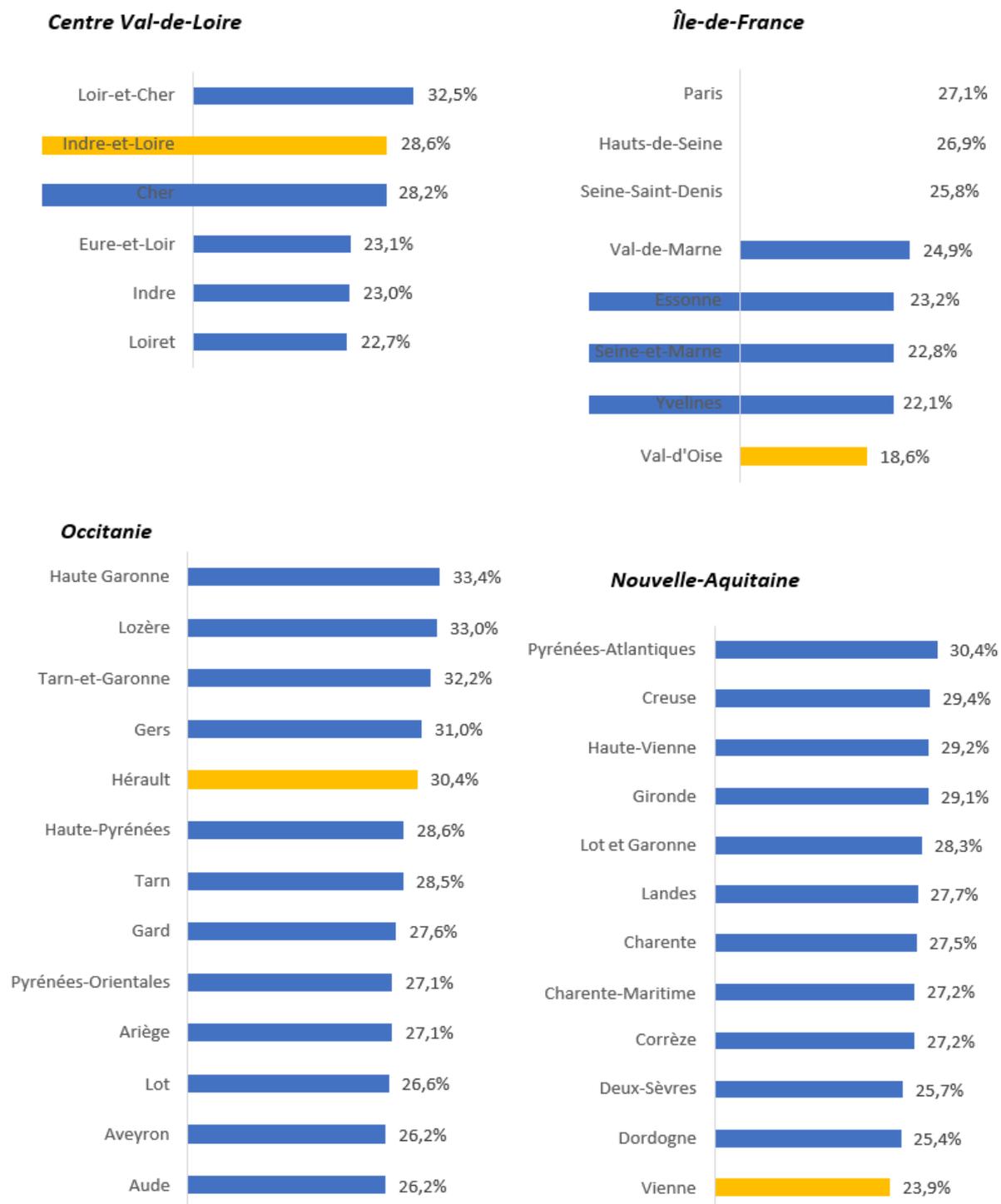
Source : SNDS – Extraction avril 2021 Réalisation : ORS  
Années 2017-2019. Dépistage individuel

**Au sein des différentes régions, la comparaison entre les départements des taux de recours au dépistage parmi les bénéficiaires de l'AAH montre que (Figure 12) :**

- le taux de réalisation d'un frottis vaginal en Indre-et-Loire est le deuxième le plus élevé de la région Centre Val-de-Loire, comparable à celui du Cher et derrière celui du Loir-et-Cher ;
- le taux de dépistage dans le Val-d'Oise est de loin le plus bas de la région francilienne, le taux le plus élevé étant observé à Paris (27,1% des allocataires de l'AAH) ;
- le taux de réalisation d'un frottis dans la Vienne est également le plus bas de la région Nouvelle-Aquitaine, le plus élevé étant celui des Pyrénées ;
- en Occitanie, le taux de dépistage dans l'Hérault, est parmi les départements ayant les taux les plus élevés, la Haute-Garonne, le Tarn-et-Garonne et la Lozère ayant des taux d'un tiers ou proche d'un tiers des femmes percevant l'AAH.



Figure 12 : Taux de réalisation d'un frottis vaginal parmi les femmes allocataires de l'AAH de 25-64 ans (en %)



Source : SNDS – Extraction avril 2021

Réalisation : ORS

\* Années 2017-2019. Dépistage individuel



## CONCLUSION/ENSEIGNEMENTS

**De cette approche réalisée par les ORS à partir des bases du SNDS, nous pouvons retenir les éléments suivants :**

- Le champ du handicap est difficile à appréhender *via* le SNDS, dans l'attente de l'intégration des données des MDPH ;
- Malgré les limites et difficultés, il est possible d'estimer les taux de recours aux actes de dépistage des bénéficiaires de l'AAH ;
- Les personnes en situation de handicap repérées *via* ces analyses présentent des taux de recours aux actes de dépistage très inférieurs à ceux de la « population générale » reflétant ainsi des inégalités fortes d'accès à la santé ;
- Enfin, des écarts très importants de recours aux actes de dépistage existent entre les territoires d'études, écarts pouvant être liés à la qualité des données, aux politiques territoriales ou à des déterminants socio-démographiques, sans qu'il ne soit possible d'identifier le rôle de ces différentes causes.
- Des analyses complémentaires sont nécessaires afin de comprendre ces différences de recours entre les personnes en situation de handicap et la population générale, ainsi qu'entre les différents territoires.



## 10. Boîte à outils

Page de garde de la boîte à outils

ANCREAI

# D-Pistons

Boîte à outils des dépistages organisés des cancers

Je m'appelle **"D-Pistons"** je vous accompagne à travers cette boîte à outil en vous indiquant les documents faciles à comprendre.

Suivant >

Introduction  
Cancer COLORECTAL  
Cancer du SEIN  
Cancer du COL de l'UTERUS  
Ressources professionnelles  
Conclusion

Lien vers la boîte à outils > <https://ancreai.org/boite-a-outils-des-depistages-organises-des-cancers/>

