



DÉPISTAGE
DESCANCERS
Centre de coordination
Nouvelle-Aquitaine



Rapport

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 :



Responsabilité scientifique

Dr Caroline TOURNOUX-FACON, médecin coordinateur territorial de la Vienne et régional Nouvelle Aquitaine-Nord, Centre Régional de coordination des dépistages des Cancers

Réalisation des travaux

Capucine BIGOTE, conseillère technique, CREAÎ Île-de-France

Charlotte PERROT-DESSAUX, conseillère technique, CREAÎ Centre-Val de Loire

Nathalie MARTINEZ, conseillère technique, CREAÎ-ORS Occitanie,

Patricia FIACRE, conseillère technique, CREAÎ Nouvelle-Aquitaine, antenne de Poitiers

Sabrina SINIGAGLIA, chargée de projets, études et formations, ANCREAÎ

Sarah DUJONCQUOY, chargée d'études, association AREAS, Poitiers

Coordination

Patricia FIACRE, conseillère technique, CREAÎ Nouvelle-Aquitaine, antenne de Poitiers

Sabrina SINIGAGLIA, chargée de projets, études et formations, ANCREAÎ

Sarah DUJONCQUOY, chargée d'études, association AREAS Poitiers



Le rapport que vous vous apprêtez à parcourir est le résultat de deux années de travail d'une équipe pluridisciplinaire intéressée par la question de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap. À l'origine de ce projet d'étude se trouve la rencontre entre des structures qui partagent un même bâtiment à Saint-Benoît près de Poitiers, dans la Vienne. L'Espace Epione regroupe en effet le site de la Vienne du Centre régional de Coordination du dépistage des cancers (CRCDC de Nouvelle-Aquitaine), une antenne du Centre Régional d'Études, d'Actions et d'Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (CREAI Nouvelle-Aquitaine), un site de l'Observatoire Régional de la Santé (ORS Nouvelle-Aquitaine), le Réseau régional de cancérologie de Nouvelle-Aquitaine, le Comité de la Vienne de la Ligue contre le Cancer et le Dispositif d'appui à la coordination (DAC-PTA) de la Vienne. Lors d'une réunion au sein de l'Espace Epione, les partenaires ont souhaité développer un projet commun et fédérateur à partir du croisement de leurs préoccupations partagées. Le projet d'étude sur la participation des personnes en situation de handicap au dépistage organisé des cancers est apparu comme une évidence. Rejoints par les collègues de trois autres régions, Île-de-France, Centre-Val de Loire et Occitanie, sous la coordination de la Fédération des Centres Régionaux d'Études, d'Actions et d'Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (ANCREAI) le projet a été une formidable expérience, l'occasion de croiser les regards, des découvertes mutuelles, des discussions passionnantes et quelques moments forts. Toute l'équipe vous souhaite une bonne lecture.



L'équipe de recherche remercie sincèrement :



Les personnes en situation de handicap, les aidants professionnels et familiaux, les associations gestionnaires et les structures ayant contribué au bon déroulement de la recherche.

Nous remercions également nos financeurs et partenaires :

Agence Régionale de Santé (ARS) Centre-Val de Loire, Île-de-France, Nouvelle-Aquitaine et Occitanie

Caisses primaires d'assurance maladie (CPAM) de Centre-Val-de Loire, Île-de-France, Nouvelle-Aquitaine et Occitanie

Centres régionaux de coordination des dépistages des cancers (CRCDC) de Centre-Val-de Loire, Île-de-France, Nouvelle-Aquitaine et Occitanie

Centre de ressources autisme (CRA) de Centre-Val-de Loire

Centre Régional Basse Vision et Troubles de l'Audition (CRBVT) de la Vienne (86)

CHU Poitiers (86)

Comités départementaux de la Ligue contre le cancer (34, 37, 86)

Comité national Coordination Action Handicap (CAAH)

Conseil régional de Nouvelle-Aquitaine site de Poitiers (86)

Dispositifs d'appui à la coordination (DAC, PTA) d'Indre-et-Loire (37) et de la Vienne (86)

Équipe Relais Handicaps Rares (37)

Fédération nationale des observatoires régionaux de la santé (FNORS) et tout particulièrement les observatoires régionaux de la santé (ORS) de Centre-Val-de Loire, Île-de-France, Nouvelle-Aquitaine et Occitanie

Fondation Internationale de la Recherche Appliquée sur le Handicap (FIRAH)

Fondation MAAF Initiatives et Handicap

HandiConsult (34, 37)

Handisoins (86)

Institut National du Cancer (INCA)

KLESIA

Maison Familiale Rurale (MFR) d'Ingrandes (86)

Mammobile (34)

Maison Départementale pour les Personnes Handicapées (MDPH) d'Indre-et-Loire (37)

Oncodéfi (34)

OPCO Santé

Réseau régional de cancérologie de Nouvelle-Aquitaine

ULULE



COMPOSITION COPIL NATIONAL	
Organisme/fonction	Nom
CPAM Vienne Responsable prévention	Sarah ABERIDE
CPAM Vienne Chargée de projets : SMI-DPO-SSI-PCA	Véronique OBLE
CPAM Vienne Animatrice en éducation pour la santé CES/Prévention	Audrey COLIN
CPAM Hérault	Valérie TCHEN-FO
CPAM Île-de-France Responsable de secteur au service prévention	Sylvie DELANNOY
CPAM Île-de-France Chargée PFIDASS	Christine FONTAINE
CPAM Indre-et-Loire Directeur de la Gestion du Risque & des Services en Santé	Carine MATHAT
CPAM Indre-et-Loire Chargée de prévention SDGDR	Françoise ADJEMI
CRCDC Site du Val-d'Oise Chargée de prévention	Carine DELEFORGE
CRCDC Site du Val-d'Oise Médecin - coordinateur site du Val-d'Oise CRCDC	Tu LE TRUNG
CRCDC Île-de-France Chargée de projets en santé publique	Julia BARDES
CRCDC Centre-Val de Loire Médecin coordonnateur	Somany SENGCHANH-VIDAL
CRCDC Centre-Val de Loire Médecin coordonnateur	Emilie FETISSOF
CRCDC Centre-Val de Loire Ingénieure de recherche	Julie BOYARD
CRCDC - Centre-Val de Loire - Antenne 37 Infirmière Chargée de communication et des relations avec les professionnels de santé	Marine PETIBON
CRCDC Nouvelle-Aquitaine Chargée de Santé Publique	Sophie BABIN
CRCDC Occitanie Site territorial de l'Hérault Médecin responsable	Marine GUY



FNORS Président Médecin de santé publique	Bernard LEDESERT
ORS Nouvelle-Aquitaine Directeur	Julien GIRAUD
ORS Nouvelle-Aquitaine Technicienne d'études Statisticienne	Mélanie PUBERT
ORS Centre-Val de Loire Directrice	Céline LECLERC
ORS Centre-Val de Loire Chargée d'études	Claire CHERBONNET
ORS Île-de-France Directrice	Isabelle GREMY
ORS Île-de-France Chargée d'études socio-démographe	Catherine EMBERSIN
ORS Île-de-France Chargé d'études socio-démographe	Khadim NDIAYE
CREAI - ORS Occitanie Conseillère technique	Inca RUIZ
ARS - Délégation départementale du Val d'Oise Responsable de l'unité personnes handicapées	Romain CAUZARD
ARS Île-de-France - Direction de l'Autonomie Conseiller médical	Catherine REY-QUINIO
ARS Occitanie DOSA	Axel WIEGANDT
ARS Délégation départementale Indre-et-Loire	Myriam SALLY-SCANZI
ARS Délégation départementale Indre-et-Loire Référente territoriale Personnes Handicapées	Sabrina LE LUHERNE
ARS Délégation départementale Indre-et-Loire Référente territoriale Prévention Promotion de la Santé	Angèle RABILLER
Unité S.A.S Soins et Accueil des Sourds Pôle médipool - CHU de Poitiers (86)	Jérôme LAUBRETON
Réseau Onco Nouvelle-Aquitaine Médecin coordonnateur Directrice	Claire MORIN-PORCHET
ONCODEFI (Hérault) Président Ligue contre le cancer comité Hérault Responsable Prévention Ligue contre le cancer Responsable au niveau national de tout qui concerne le cancer chez les personnes fragilisées	Jean-Bernard DUBOIS
ONCODEFI (Hérault) Médecin – Directeur	Daniel SATGÉ
Mammobile (Hérault) Directrice	Silvia LOY-MOREL
Ligue contre le cancer comité Hérault Responsable Prévention	Claudine DURAND
Ligue contre le Cancer Indre-et-Loire	Fanny PALLARES



Chargée de prévention et dépistage	
Ligue contre le Cancer Vienne Responsable administratif	Stéphane RIQUET
Centre Ressources Autisme Centre-Val de Loire Psychiatre	Emmanuelle HOUY DURAND
MDPH Indre-et-Loire Médecin	Christine BARON
HANDICONSULT CHRU Tours (Indre-et-Loire) Infirmière coordinatrice	Valérie PARPAILLON
HANDICONSULT (Hérault) Médecin coordonnateur	Michel DELCEY
HANDISOINS Groupe Hospitalier Châtelleraut (Vienne) Médecin coordonnateur	Agnès MICHON
ERHR Indre-et-Loire Pilote	Maryline KOERPER
Association HEVEA Directrice de foyer d'hébergement et de foyer de vie	Emmanuelle VASCONI
ADAPEI 37 Directrice de la santé et de l'accès aux soins	Florence LE GUELINEL
ADAPEI 37 Psychologue	Elvira MENDÈS
ADAPEI 37 IDE Samsah	Sarah BROUARD
Association HAARP Déléguée de l'action familiale et qualité	Ewelina CAZOTTES
ADMR les Maisonnées/Sesame Autisme Président et aidant	Didier ROCQUE
OPCO Santé Responsable de missions	Diorobo TRAORE
OPCO Santé Nouvelle-Aquitaine Chargée de projet ingénierie	Elodie BOURREAU
FIRAH Chargée de Communication	Pauline LE GALL-RAIMBOURG
INCA Responsable projets Mission d'appui à la stratégie et partenariats	Hélène VANDEWALLE
Appui Santé 37	Virginie MAUGER
Appui Santé 37 (Indre-et-Loire)	Sandrine DEBOST
DAC-PTA 86 (Vienne)	Dominique RAFFENEAU
PTA 86 (Vienne) Pilote Plateforme Territoriale d'Appui	Hélène GODET
CHU Poitiers (Vienne) Médecin radiologue 1er et 2nd lecteur de la campagne de dépistage du cancer du sein	Sophie DUVERGÉ
Centre Régional Basse Vision et Troubles de l'Audition (CRBVTA) - Vienne Ophtalmologiste	Michèle BOISSONNOT
Centre Régional Basse Vision et Troubles de l'Audition (CRBVTA) - Vienne	Isabelle MORAND



Ophtalmologiste	
Interprète en Langue des signes française	Cécile CHEVALLIER
CIM Vinci Châtellerauld (Indre-et-Loire) Manipulatrice	Cécile JOAQUIM
CHU de Poitiers (Vienne) Manipulatrice	Esperanza PEREZ BETHENCOURT





C'est vous qui passez le coup de fil ?

-Oui, c'est moi qui l'appelle, mais il faut quelqu'un avec moi, sinon, je ne peux pas faire toute seule.

- Pourquoi ?

-Je ne me sens pas le courage à faire toute seule.

-Et vous avez déjà essayé ?

-J'ai déjà essayé, mais quelqu'un avec moi, je le ferai. [...] Si je suis toute seule, je ne serai pas courageuse, parler toute seule à mon médecin, pour dire j'ai quoi... parce que maman m'a toujours accompagnée. »



J'ai tout compris [au courrier d'invitation], mais ça ne donne pas envie de le faire. [...] Déjà la mammographie ça serre, et je n'aime pas trop ça. J'ai trop étouffé, je n'aime pas que ça m'étouffe. Ça me faisait trop mal. [...] Quand je reste trop longtemps debout, je perds l'équilibre et ma main lâche. Et c'est là que je tombe et il faut plusieurs personnes pour me lever, pour me mettre dans mon fauteuil, c'est ça aussi. [...] Il m'a dit de me mettre dans l'appareil, il m'a dit de me mettre debout, mais j'avais du mal. [...] Je tiens mon fauteuil pour me mettre debout, il faut que je marche en me tenant alors ce n'est pas facile. [...] Il m'a aidée, moi j'ai pris peur parce qu'en fait, il faut que mon fauteuil soit un peu...à côté, un peu à côté, pour que je me tienne vers le truc.

-Ils vous ont expliqué ce qu'ils allaient faire, comment ça allait se passer ?

- Non. Ils n'ont pas expliqué, c'était "vous bougez plus", c'est tout. »



1. Avant-propos	1
1.1 La dimension participative de la recherche	1
Croiser les problématiques concernant la prévention des cancers	1
S'appuyer sur les expertises dans toute leur diversité	1
S'appuyer sur les ressources des territoires	2
1.2 La dimension applicative de la recherche	3
2. Résumés du projet	1
En français	1
En anglais	3
3. Introduction	1
3.1 Présentation de l'objet de recherche : "La prévention des cancers pour les personnes handicapées vieillissantes : promouvoir et accompagner le dépistage"	1
3.1.1 Définition des notions de prévention et de dépistage	1
3.1.2 Qui sont les personnes handicapées vieillissantes ?	2
3.2 Présentation de la problématique et des objectifs de la recherche	3
3.2.1 Éléments de contexte	3
3.2.2 Les objectifs de la recherche	5
4. Synthèse de la revue de littérature	1
5. Présentation de la méthodologie du projet	9
5.1 Préambule : Réunions de lancement	9
5.2 Bilan des connaissances, réalisation d'entretiens exploratoires et construction des outils	9
5.3 Phase qualitative : comprendre les freins à la participation des personnes handicapées vieillissantes et envisager les stratégies possibles	11
5.3.1 Entretiens individuels auprès des personnes en situation de handicap	11
5.3.2 Focus groups auprès des aidants familiaux et de représentants d'associations	13
5.3.3 Focus groups auprès des professionnels de santé	14
5.3.4 Focus groups auprès des professionnels des établissements et services médico-sociaux	16
5.4 Phase quantitative : questionnaires à destination des personnes handicapées vieillissantes à domicile	19
5.4.1 La méthode	19
5.4.2 La conception des questionnaires	20
5.4.3 Recueillir l'information et penser l'accessibilité	21
5.4.4. Penser l'accessibilité des personnes avec déficiences sensorielles	21



5.4.5 Diffuser et relayer les questionnaires : des questionnaires polymorphes, des envois divers	23
5.5 Questionnaire à destination des établissements et services médico-sociaux (ESMS)	26
6. Résultats de la recherche et discussions	27
6.1. Actualisation des taux de participation des personnes en situation de handicap aux dépistages organisés des cancers	27
6.1.1 Résultats de l'exploitation des données du SNDS par les Observatoires régionaux de santé des quatre régions étudiées	28
Résultats	29
Discussion	32
6.1.2 Résultats de l'exploitation des données des CPAM des 4 régions étudiées	33
Résultats	34
Discussion	35
6.1.3 Bilan de la collecte par questionnaires envoyés à domicile : les limites des questionnaires auto-administrés	36
6.1.4 Quelle méthodologie de suivi à long terme ?	37
6.2 Analyse des parcours de dépistages organisés des cancers	38
6.2.1. Les freins et les leviers identifiés à l'accès à la prévention des cancers	38
6.2.2 Le courrier d'invitation au dépistage organisé du cancer du sein et du cancer colorectal : Diffusion, réception, compréhension et adhésion	46
Les courriers d'invitation aux dépistages organisés des cancers du sein et colorectal : entre (mé)connaissance et traçabilité complexe ?	49
La compréhension du courrier d'invitation pour faciliter l'adhésion au dépistage organisé des cancers ?	59
Synthèse	66
6.2.3 Réalisation de l'acte de dépistage du cancer colorectal : freins, obstacles et leviers au cours du parcours de dépistage	67
Récupérer le kit de dépistage : une première étape dépendant des ressources individuelles et environnementales, des postures et des pratiques professionnelles	71
Leviers à l'obtention du kit de dépistage	78
Réaliser le test de dépistage: difficultés, stratégies et outils	79
Leviers à la réalisation du test de dépistage	85
Les résultats du test de dépistage	86
Leviers à la compréhension des résultats du test de dépistage	89
Les facteurs déterminants de la participation des personnes handicapées vieillissantes au dépistage organisé du cancer colorectal :	89



6.2.4 Réalisation de l'acte de dépistage du cancer du sein : freins, obstacles et leviers au cours du parcours de dépistage	90
La participation au dépistage du cancer du sein des femmes de 50 ans et plus, que disent les chiffres ?	90
La participation au dépistage du cancer du sein des femmes de 50 ans et plus, que disent les femmes ?	91
Les leviers et les obstacles à la participation au dépistage du cancer du sein	98
La prise de rendez-vous au centre de radiologie	98
Le déplacement et l'accueil au centre de radiologie	100
La réalisation de la mammographie et de l'examen clinique	103
La remise des résultats de la mammographie	104
Les facteurs déterminants de la participation des personnes handicapées vieillissantes au dépistage organisé du cancer du sein	104
7. Conclusion et perspectives	105
8. Présentation des supports : une évolution nécessaire	111
Annexes	120
Glossaire	120



1. Avant-propos

1.1 La dimension participative de la recherche

L'une des spécificités de ce projet de recherche est sa dimension participative pour définir à la fois les problématiques, les approches et les moyens à mobiliser pour le mener à son terme. En effet, l'étude des conditions d'accès des personnes en situation de handicap au dépistage organisé des cancers, quelle que soit la nature des limitations rencontrées, impose de croiser les questionnements, les connaissances disciplinaires et expérientielles, les contraintes et les empêchements de chaque protagoniste (personnes en situation de handicap, aidants familiaux et professionnels et acteurs du soin en charge du dépistage organisé, de la sensibilisation et de la prévention). L'identification, la prise de contact et la mise en relation de l'ensemble des acteurs ont constitué un axe important de la première phase de la recherche.

Un comité de pilotage national a été créé réunissant des représentants de l'ensemble des parties prenantes¹. Il a été régulièrement informé de l'avancée des travaux, s'est réuni en visioconférence le 7 décembre 2020² et en réunion mixte (présentiel et distanciel) le 22 novembre 2021³.

Croiser les problématiques concernant la prévention des cancers

Autour de cet objet commun, les préoccupations des acteurs en présence se réfèrent nécessairement à des réalités vécues fort différentes. Une personne en situation de handicap pourra pointer la difficulté à prendre rendez-vous dans un centre de radiologie, à comprendre les consignes ou à se déplacer pour se rendre au lieu d'examen. Un médecin radiologue pourra mettre en avant une problématique relative à l'accessibilité de son cabinet ou à l'adaptation de la pratique habituelle de l'examen à une personne présentant telle ou telle forme de limitation. Un professionnel du secteur médico-social pourra soulever le manque ressenti de connaissance du secteur de la santé dédié à la prise en charge des cancers.

La diversité des perspectives des acteurs implique d'adapter le questionnement de la recherche à chaque catégorie d'interlocuteurs, tant du point de vue de la pertinence des interrogations que des modalités de recueil des données.

S'appuyer sur les expertises dans toute leur diversité

L'approche que nous proposons est celle de la confrontation des rationalités des acteurs : depuis la place de chacun, les perspectives d'une politique de santé peuvent se déterminer selon des critères différents. Une politique sanitaire peut décider de privilégier l'orientation des moyens financiers sur une question de santé plutôt que sur une autre. D'ordinaire, dans notre société, nous partageons l'idée

¹ Voir la liste en ouverture du rapport.

² Annexe 7.

³ Annexe 8.



de l'égalité en santé. La crise sanitaire actuelle nous a montré que des choix rationnels doivent parfois être faits lorsque les moyens disponibles ne correspondent pas aux besoins de soins. Il est probable que les protagonistes auxquels nous nous adressons ne partagent pas le même cadre rationnel, sans que nous puissions présager des schèmes à l'œuvre. Un médecin travaillant habituellement avec des personnes en situation de handicap pourra considérer que les personnes les plus vulnérables doivent être prioritaires. Un autre médecin pourra considérer que les personnes qui ont le plus de chances de bénéficier des soins doivent être prioritaires. Un autre médecin pourra considérer que ses patients doivent être prioritaires. Une personne en situation de handicap ou son aidant familial pourra considérer que sa propre situation est prioritaire. Une autre personne en situation de handicap ou son aidant familial pourront considérer ne pas être prioritaires compte tenu des accompagnements déjà mis en place. L'absence de perspective réciproque (c'est-à-dire d'accord sur un point de vue partagé, quelle que soit la place que l'on occupe) implique pour l'équipe de recherche de croiser les points de vue afin de dégager des pistes de travail ultérieures acceptables par tous. Bien entendu, la dimension éthique comme le cadre juridique de ces questions sont centraux. La loi et la réflexion éthique doivent être notre référence tout au long de la démarche.

S'appuyer sur les ressources des territoires

La méthodologie mise en œuvre demande d'associer l'ensemble des acteurs afin de bénéficier de leurs modes de diffusion des informations et de leur aide pour entrer en contact avec nos interlocuteurs. En effet, nous avons consulté par questionnaire autogéré les personnes en situation de handicap vivant à domicile. Cette phase de la méthodologie implique la coopération des institutions qui sont en mesure d'identifier les personnes en situation de handicap dans leur base de données afin de transmettre les questionnaires.

Le travail de réseau qui a été effectué pour l'envoi de ce questionnaire est en lui-même un travail de fond de construction de réseau. En vertu du Règlement Général de la Protection des Données (RGPD), nous avons conclu avec les organismes de sécurité sociale des conventions permettant de bénéficier de leur soutien méthodologique et logistique dans le respect strict de la protection de la vie privée des personnes. La construction de ce partenariat, dans le contexte de la crise sanitaire qui a fortement mobilisé les Caisses Primaires d'Assurance Maladie (CPAM) et les Mutualités Sociales Agricoles (MSA), a représenté un temps considérable et la mise en place de procédures importantes.

La diffusion du questionnaire s'appuie également sur les associations de personnes en situation de handicap notamment les Groupes d'Entraide Mutuelle et sur les associations de familles.

Des entretiens individuels ont été réalisés avec des personnes en situation de handicap. Il a été parfois, voire souvent, indispensable pour les chercheurs d'être accompagnés par un aidant familial ou professionnel pour entrer en contact, présenter l'objectif de l'entretien et réaliser ce dernier. La constitution des focus groups a impliqué également de s'appuyer sur le réseau de partenaires afin d'inviter les interlocuteurs (aidants familiaux, professionnels du médico-social, professionnels du soin).

La coopération avec des professionnels de santé publique et des spécialistes de l'oncologie est indispensable tant cette question est nouvelle pour la plupart des membres de l'équipe. Ils viennent éclairer nos hypothèses, enrichir nos outils et commenter les résultats.



Enfin, nous avons pris contact avec les Espaces de réflexion éthique régionaux afin de soumettre notre démarche à leur questionnement.

La construction de ces partenariats participe à la dynamique de territoire autour de la prévention des cancers chez les personnes en situation de handicap souhaitée à l'issue de la recherche. Il est important de relever à quel point, malgré les obstacles administratifs et réglementaires, tous les acteurs contactés ont manifesté leur souhait d'être associés à la démarche à la mesure de leur possibilité.

1.2 La dimension applicative de la recherche

La recherche conduite a pour ambition de contribuer de manière concrète à une meilleure accessibilité des personnes en situation de handicap aux dépistages organisés des cancers. Pour ce faire, et après un cheminement avec les acteurs impliqués pour identifier quels seraient les livrables les plus pertinents, il est apparu que le plus utile est la mise à disposition d'une **boîte à outils** qui puisse réunir et porter à la connaissance de tous l'existence des supports existants d'information sur le dépistage organisé et sur les protocoles de soins du cancer en privilégiant les outils le plus accessibles.

Par ailleurs, certains supports ont pu être repérés comme manquants, donnant lieu à des productions ad hoc⁴. Il s'agit de documents opérationnels (modèle de convention, fiche de renseignements, etc.) pouvant être immédiatement utilisés par les acteurs concernés.

⁴ Voir partie : Présentation des supports : une évolution nécessaire



2. Résumés du projet

En français

L'objectif général de cette recherche est de connaître le niveau de participation des personnes en situation de handicap âgées de 50 à 74 ans aux dépistages organisés des cancers du sein et colorectal. Elle vise à identifier et comprendre les freins existants à la participation, à identifier les stratégies et les leviers pour en faciliter l'accès afin d'être en mesure de proposer des adaptations en termes de pratiques professionnelles d'accompagnement en amont et en aval du dépistage.

Les trois phases méthodologiques de la recherche (exploratoire, qualitative et quantitative) ont permis de formaliser une revue de la littérature et les grilles d'entretiens individuels et collectifs, les questionnaires à destination des personnes en situation de handicap à domicile et les questionnaires à destination des professionnels des ESMS. Les taux de participation aux dépistages des personnes en situation de handicap ont été actualisés grâce au travail d'analyse de la base SNDS réalisé en collaboration avec les Observatoires Régionaux de la Santé. L'identification des freins et des leviers à la participation au dépistage a été réalisée en croisant les points de vue des personnes elles-mêmes (22 entretiens individuels), de leurs aidants familiaux, des professionnels des secteurs médico-social et sanitaire. Enfin, une boîte à outils à destination des différents acteurs concernés a été formalisée.

Les principaux résultats mettent en lumière l'impérieuse nécessité de **communiquer, d'informer, de sensibiliser et de former** à la fois les personnes en situation de handicap, les professionnels des secteurs sanitaire (médecins libéraux et spécialisés, médecine du travail, radiologues) et médico-social ainsi que les entourages aux dépistages organisés. Cela passe par le **recensement et l'utilisation d'outils et de supports de communication variés** (banque d'images, pictogrammes, supports pédagogiques accessibles, tutoriels, dessins animés, vidéos et applications, explications adaptées aux capacités de compréhension de chaque personne sur le déroulé de la consultation et des examens ainsi que sur le matériel, brochures en FALC, etc.). En effet, **l'instauration d'un climat de confiance** par les professionnels (médical, paramédical, éducatif) est essentielle pour sensibiliser, informer, rassurer, préparer la personne et **donner du sens au dépistage** afin de **faciliter son adhésion**. Le rôle des entourages dans la sensibilisation et l'accompagnement de la personne est très important, ainsi que le **développement et la modélisation de la pair-aidance** pour favoriser et faciliter la participation aux dépistages. L'adaptation et l'accessibilité du courrier d'invitation ainsi que des cabinets de radiologie sont nécessaires. La formalisation d'une fiche descriptive de la personne par les ESMS à destination des cabinets de radiologie ; la standardisation du circuit du courrier d'invitation aux dépistages organisés ; l'adaptation et la simplification du test colorectal sont également autant d'actions indispensables.

Enfin, la prise en compte de l'aspect temporel est importante : « *prendre le temps, créer du lien pour préparer le premier rendez-vous et parvenir à réaliser l'examen* ».

Cette étude a permis de montrer que des actions spécifiques seraient à mettre en œuvre pour faciliter et garantir la participation aux dépistages organisés des personnes en situation de handicap : l'adaptation et la généralisation de messages, de supports et d'outils accessibles et compréhensibles ;



l'organisation de formations en faveur d'une meilleure implication dans l'accompagnement de la personne dans son parcours de dépistage ; la sensibilisation aux dépistages par les pairs ; l'inscription dans les projets associatifs, d'établissements et personnalisés de la participation aux dépistages organisés. La coordination et le partenariat en interne et en dehors de la structure médico-sociale, la formalisation de conventions entre les ESMS et les cabinets de radiologie et le Centre de coordination des dépistages des cancers (CRCDC).



En anglais

The general purpose of this research is to determine the level of participation of people with disabilities aged 50 to 74 in organized breast and colorectal cancer screening. It aims to identify and understand the existing barriers to participation, identify strategies and effective levers to facilitate access to them in order to be able to propose adaptations in terms of professional coaching practices before and after screening.

The three methodological phases of the research (exploratory, qualitative and quantitative) have enabled to formalise a review of the literature and the individual and collective interview grids, questionnaires for people with disabilities living at home and questionnaires for medico-social services and institutions professionals. Participation rates in the screening of persons with disabilities have been updated thanks to the analysis of the SNDS database carried out in collaboration with the Regional Health Observatories.

The identification of the barriers and levers to participation in screening was carried out by combining the views of the people themselves (22 individual interviews), their family caregivers, and professionals in the medico-social and health services and institutions. Finally, a toolkit for the various stakeholders involved has been formalised.

The main results show the necessity to **communicate**, to **inform**, to **raise awareness** and to **train**, on one hand, people with disabilities and health professionals (general practitioners and specialty doctors, occupational medicine, radiologists) and medico-social professionals as well as the people's background relatives to organized screenings. **This involves the identification and use of various communication tools and materials** (image bank, pictograms, accessible educational mediums, tutorials, cartoons, videos and applications, explanations adapted to each person's ability to understand the process of the consultation and examinations, as well as the material, easy to read and understand brochures, etc.).

Indeed, **creating a climate of trust** by these professionals (medical, paramedical, educational) is also essential to raise awareness, to **inform**, to **reassure**, to **prepare the person and give meaning** to the screening in order to facilitate her/his support.

The role of the background in raising awareness and supporting the person is very important, as is **developing and modelling the peer-helper** to promote and facilitate participation in screenings. It is necessary to adapt the invitation mail and the radiology offices and to make them accessible.

The formalization by the medico-social services and institutions of a form describing the person to the attention of radiology offices; the standardization of the distribution of the invitation mail to organized screenings; the adaptation and simplification of the colorectal test are all essential actions.

Finally, timing considerations are important: taking the time, developing the relationship to prepare for the first appointment and ensure the examination is carried out.

This research showed that specific actions would have to be implemented to facilitate and guarantee the participation of people with disabilities in organised screening: adapting and generalizing accessible and understandable messages, materials and tools; organizing trainings in favor of a better involvement in accompanying the person in her/his screening process; raising awareness on



screenings through peers involvement of peer screenings; including the participation to the organized screenings in the non-profit, institutional and personalized projects. Developoing coordination and partnership both within the medico-social services and externally, formalizing agreements between the medico-social services, radiology offices and the Regional Center of Coordination for Cancer Diagnosis.



3. Introduction

3.1 Présentation de l'objet de recherche : "La prévention des cancers pour les personnes handicapées vieillissantes : promouvoir et accompagner le dépistage"

3.1.1 Définition des notions de prévention et de dépistage

Il nous est apparu important, dans un premier temps, de définir les termes de prévention et de dépistage, termes employés dans notre objet d'étude : *"La prévention des cancers pour les personnes handicapées vieillissantes : promouvoir et accompagner le dépistage"*.

La prévention s'inscrit dans le modèle épidémiologique biomédical qui a pour objet la réduction des risques. Selon la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé: *«La politique de prévention a pour but d'améliorer l'état de santé de la population en évitant l'apparition, le développement ou l'aggravation des maladies ou accidents et en favorisant les comportements individuels et collectifs pouvant contribuer à réduire le risque de maladie et d'accident»* [38]. Dans cette étude, nous avons choisi la classification Organisation Mondiale de la Santé (OMS), car elle est universellement admise et facilite ainsi les échanges entre acteurs.

On distingue 5 catégories :

1. La prévention primordiale

Elle concerne la population saine. L'objectif est d'éradiquer les facteurs de risques connus des maladies.

2. La prévention primaire

Elle concerne la population saine. L'objectif est de réduire l'incidence des maladies.

3. La prévention secondaire

Elle concerne une population malade asymptomatique. L'objectif est de réduire la prévalence en détectant et traitant précocement. **C'est ce que l'on nomme le dépistage.**

4. La prévention tertiaire

Elle concerne une population malade symptomatique. L'objectif est de réduire l'évolution de la maladie.

5. La prévention quaternaire

Elle concerne une population malade à un stade évolué de la maladie. L'objectif est l'accompagnement de l'invalidité et du processus de la mort (soins palliatifs). Elle ne vise pas l'amélioration de la santé.

Le dépistage, qui correspond donc à la prévention secondaire, a pour objectif d'identifier, par un test/examen performant et acceptable, une anomalie pouvant amener au diagnostic et à une prise en



charge précoce chez les personnes à risque d'une maladie fréquente et grave dont l'histoire naturelle est connue.

Ainsi, notre objet d'étude s'intéresse au dépistage et plus particulièrement au dépistage des cancers du sein et colorectal pour lesquels il existe des programmes nationaux de dépistage organisé des cancers qui s'adressent aux femmes et aux hommes de 50 à 74 ans.

Comment les personnes en situation de handicap accèdent-elles à ces dépistages, en sont-elles informées, de quelle manière sont-elles accompagnées à la réalisation des examens de dépistage, par qui et comment ? Les personnes handicapées devant pouvoir accéder comme les autres aux programmes de prévention (cf. Projet de plan d'action mondial de l'OMS relatif au handicap 2014-2021) [39]. Cette étude cherchera ainsi à identifier les freins dans l'accès des personnes handicapées à ces campagnes de prévention et plus particulièrement aux dépistages organisés des cancers, dans un système de santé où de manière générale, l'approche curative des soins reste encore dominante. Elle identifiera également les leviers d'actions mis en œuvre pour faciliter l'accès à ces dépistages.

L'évolution de notre système de santé plaide en faveur d'un renforcement des actions de santé primaire dans les lieux de soins. Le développement effectif de la prévention implique une évolution de l'identité professionnelle soignante, une évolution de leur conception de la santé, encore dominée par une approche curative, mais également de la représentation de leur place et de leur posture dans le processus de gestion de leur santé par chaque personne. C'est ce que cette étude interrogera notamment, au travers des rencontres avec les professionnels de santé et avec les professionnels médico-sociaux.

3.1.2 Qui sont les personnes handicapées vieillissantes ?



Une personne handicapée vieillissante est une personne qui a entamé ou connu sa situation de handicap (quelle qu'en soit la nature ou la cause) avant que de connaître les effets d'un vieillissement. La situation de handicap a donc précédé le vieillissement. »[2]

Les personnes handicapées vieillissantes ne constituent pas une population homogène. Chaque personne en situation de handicap qui avance en âge est porteuse de son histoire singulière, de ses combats, de ses douleurs, mais aussi de ses perspectives. Cela étant dit, le traitement social réservé « au handicap », depuis plusieurs décennies, a déterminé, de manière assez marquée, des destins communs. La place à laquelle les personnes en situation de handicap ont été assignées à la fin du XXème siècle a nécessairement influencé la vie des personnes aujourd'hui les plus âgées. Les adultes en situation de handicap les plus âgés ont, pour nombre d'entre eux, été dépossédés de la possibilité de faire des choix de vie différents de ce qui était rendu possible par l'organisation du secteur médico-social. Mis sous tutelle pour un grand nombre d'entre eux, leurs souhaits individuels n'ont pas pu être exprimés, leur consentement n'a pas toujours été interrogé. Éduquées dans des institutions spécialisées, orientées par l'effet de filière vers des espaces de travail protégé et d'hébergement collectif, bénéficiaires de l'allocation pour les adultes handicapés (AAH), les personnes en situation de handicap ont développé à l'égard de leur sécurité et de leur santé des « habitus ». Qu'elles aient vécu en institution ou au domicile parental, nombre de personnes en situation de handicap se sont pliées



aux décisions prises pour elles et aux actions engagées pour elles, sans en comprendre toujours le sens ni la portée. Mais aussi, leur santé fragile a été une préoccupation de tous les instants pour leurs aidants familiaux ou professionnels. Cela n'est pas sans incidence sur la participation aux actions de prévention en santé. La compliance aux soins et aux actions de prévention est fortement impactée par les espaces dans lesquels elles évoluent, à domicile ou en institution. L'attention portée par l'environnement à la prévention en santé détermine probablement le niveau de participation au dépistage organisé des cancers.

Aujourd'hui, les personnes en situation de handicap, organisées en association, revendiquent la liberté de choix, l'autodétermination, la restitution d'un pouvoir d'agir. Si ce mouvement est très actif parmi les personnes les plus jeunes, qu'en est-il chez les aînés ? Comment se positionnent-elles concernant la prévention en santé ? Comment les environnements familiaux et professionnels jouent-ils sur la prévention en santé ? Ce qui doit guider notre questionnement tout au long de ce travail est le fait que, malgré des caractéristiques communes qui nous font regrouper les personnes handicapées vieillissantes en une catégorie unique, celle des « PHV », nous rencontrons des individus qui méritent grandement d'être considérés dans leur singularité.

3.2 Présentation de la problématique et des objectifs de la recherche

3.2.1 Éléments de contexte

Le développement de travaux de recherche internationaux depuis quatre décennies a conduit à une révolution conceptuelle majeure de la notion de handicap. En 1993, la Conférence mondiale sur les Droits de l'homme a réaffirmé l'universalité des droits de l'homme et des libertés fondamentales. Les droits de l'homme concernent sans aucune limitation possible les personnes en situation de handicap. Dès 1988, les travaux de Patrick Fougereyrollas au Québec ont posé l'hypothèse et vérifié l'influence des environnements dans les situations de handicap. Le Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH) issu de ces travaux « *montre que la réalisation des habitudes de vie peut être influencée par le renforcement des capacités ou la compensation des incapacités par la réadaptation et des aides techniques, mais également par la réduction des obstacles dans l'environnement* » [41]. Avec la formalisation de la classification internationale de fonctionnement et du handicap (CIF) en 2001 [42], l'Organisation mondiale de la santé (OMS) propose une définition consensuelle du handicap. Plus aucun doute n'est permis, le handicap est une composante de la condition humaine.

En 2006, la Convention internationale des droits des personnes handicapées (CIDPH) adoptée par l'Organisation des Nations unies (ONU) vise à « *réaffirmer le caractère universel, indivisible, interdépendant et indissociable de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales et la nécessité d'en garantir la pleine jouissance aux personnes handicapées sans discrimination* ». La CIDPH réaffirme un égal accès des personnes handicapées à tous les droits civils, politiques, économiques, sociaux, et autres. Ouvrant la voie à un changement majeur dans la compréhension du handicap et les réponses à y apporter, la CIDPH, comme la CIF précédemment, insiste sur le rôle



de l'environnement pour faciliter ou restreindre la participation des personnes handicapées. Il est possible, en agissant sur l'environnement, de réduire voire de faire disparaître les limitations d'accès à l'exercice des droits fondamentaux.

En France, la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées [44] a fait de l'accès au droit commun une priorité nationale. L'accès aux soins et à la prévention est l'un des domaines spécifiquement visés par cette loi. Depuis lors, plusieurs études ont montré que le fait d'être en situation de handicap demeure une source de discrimination en matière de participation sociale et d'accès aux soins (enquête Handicap santé INSEE 2010) [31]. De nombreux rapports en France (schémas départementaux et plans régionaux de santé) et à l'étranger (OMS 2011 [45]) signalent les difficultés d'accès au système de soins pour les personnes en situation de handicap.

Aujourd'hui, l'accroissement de l'espérance de vie des personnes handicapées fait de l'accès aux soins un enjeu de santé publique. Les études sur le vieillissement de cette population ont mis en exergue les effets délétères des difficultés d'accès aux soins sur l'évolution de leur état de santé. L'insuffisance des actions de prévention, et notamment des politiques de dépistage systématiques de certaines maladies, ne peut qu'amplifier les répercussions des effets du vieillissement [47]. Dans ce cadre, la participation des personnes en situation de handicap âgées de 50 ans et plus aux programmes de dépistages organisés des cancers du sein, du col de l'utérus et colorectal est un sujet de préoccupation.

Or, la connaissance de la participation des personnes en situation de handicap de 50 ans et plus au programme de dépistage organisé n'est pas actualisée au niveau national. L'enquête Handicap Santé en Institution (HSI) réalisée en France fin 2009 montrait que la participation au dépistage organisé du cancer colorectal des personnes adultes handicapées vivant en établissement médico-social n'était que de 20.4% contre 34% en population générale (selon l'InVS), et que celle des femmes vivant en établissement médico-social au dépistage du cancer du col de l'utérus n'était que de 35% contre 58% en population générale [29]. La participation aux programmes de dépistage du cancer du sein et du cancer colorectal des personnes handicapées de plus de 50 ans vivant dans un domicile personnel n'est pas connue. Les travaux de l'association ONCODEFI en Occitanie confirment ces constats. 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 [3][4][5].

La moindre participation au dépistage organisé des cancers des personnes handicapées de plus de 50 ans soulève bon nombre de **questions en termes de compréhension des obstacles, de repérages de pratiques singulières existantes, et d'accessibilité aux programmes de dépistage**. Cette recherche-action collaborative vise à porter la réflexion sur l'ensemble de la population des personnes handicapées vieillissantes et à élaborer des réponses concrètes en vue de faciliter leur accès aux programmes de dépistage organisé des cancers, en visant l'adaptation des procédures de passation des tests, mais aussi l'amélioration de l'accompagnement des personnes elles-mêmes, de leurs aidants familiaux et des professionnels médico-sociaux.



3.2.2 Les objectifs de la recherche

L'objectif général du projet est d'identifier les freins existants aujourd'hui à la participation des personnes handicapées au dépistage organisé des cancers colorectal et du sein, puis de proposer des adaptations en termes de pratiques professionnelles d'accompagnement en amont et en aval du dépistage. Les différentes investigations de la recherche devront permettre d'envisager les stratégies possibles pour l'adaptation des actes inhérents au dépistage en fonction des limitations physiques et psychiques des personnes en situation de handicap.

Premier objectif : Actualiser la connaissance de la participation au dépistage des personnes handicapées vieillissantes et proposer une méthode pour le suivi de cette participation.

Second objectif : Identifier les freins et leviers 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.

En croisant les approches des personnes elles-mêmes, des acteurs du soin et de l'ensemble des professionnels accompagnant les personnes en établissement et à domicile, nous analyserons les freins administratifs, médicaux, sur le plan de l'accessibilité généralisée, etc. à la participation à toutes les étapes du parcours, de l'envoi du courrier d'invitation jusqu'à l'accompagnement au résultat de l'examen et aux suites possibles (bilans complémentaires, annonce diagnostic, accès aux soins, etc.).

Troisième objectif : 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.

Quatrième objectif : Apporter des éléments pour une politique sanitaire en direction des personnes handicapées vieillissantes.

La recherche permettra de mettre en avant les enjeux d'une politique préventive permettant d'éviter les sur-handicaps dus aux problèmes de santé secondaires et aux comorbidités dont les impacts en matière d'accompagnement, de prise en charge, et in fine de dépenses de santé sont considérables.



4. Synthèse de la revue de littérature

Introduction

La précédente revue de littérature de l'étude menée en 2013 a révélé que les personnes en situation de handicap (qu'il s'agisse d'une déficience motrice, intellectuelle ou psychique, ou encore de polyhandicap) voient, ces dernières années, leur espérance de vie fortement augmenter [1]. En effet, les personnes en situation de handicap ont profité, plus que la population générale, des progrès de la médecine et de la chirurgie. Les auteurs avaient souligné que parmi les enjeux de santé publique à prendre en compte, la question des cancers et de leur dépistage était une impérieuse nécessité [2]. Car cet allongement de leur espérance de vie les expose aussi au risque d'apparition d'un cancer. Les prévalences estimées et ajustées par âge et par sexe pour les personnes déficientes intellectuelles sont, à quelques exceptions près, similaires à celles de la population générale [1]. Pourtant les données de la littérature médicale montrent qu'actuellement, les dépistages sont parfois inadaptés ou insuffisants et que les diagnostics sont généralement plus tardifs, aboutissant ainsi à des situations où les chances de guérison sont moins bonnes. [3] [4] [5]. Cela est d'autant plus avéré lorsque les personnes en situation de handicap cumulent des facteurs de risque en lien avec le surpoids et/ou un manque d'activité physique associés à une vraie difficulté pour communiquer sur leur état de santé et d'éventuels symptômes.

Les différents textes législatifs soulignent pourtant la nécessité que chacun puisse accéder à tous les soins curatifs ou préventifs avec le même niveau de qualité [35]. Le dernier plan cancer 2014-2019 avait, quant à lui, pour objectif de favoriser des diagnostics plus précoces et de permettre à chacun de mieux comprendre les enjeux des dépistages, en suivant et en analysant spécifiquement la participation aux programmes de dépistage des personnes en situation de handicap notamment [37]. Il n'en demeure pas moins que les personnes en situation de handicap, si elles ont des dépenses de soins supérieures à celles du reste de la population, ont des difficultés d'accès aux actions de prévention [1].

Daniel Satgé [3] souligne que la participation des personnes déficientes intellectuelles adultes au dépistage des cancers du sein, du col utérin et du côlon est nettement inférieure à celle de la population générale.

Les messages et les campagnes de prévention

La prévention est pourtant le meilleur moyen de lutte contre les cancers. Les règles de prévention des cancers sont celles appliquées à la population générale ; mais il faut pouvoir les adapter aux personnes en situation de handicap [4]. L'accès limité des personnes en situation de handicap psychique à l'éducation ainsi que le faible taux d'alphabétisation des personnes avec déficience intellectuelle rendent souvent les ressources et les campagnes de promotion de la santé inefficaces dans leur cas [6]. Pourtant, il y a un réel besoin d'information du côté des usagers pour qui la question du consentement libre et éclairé du patient ne peut être évacuée. La prévention en matière de santé se pose pourtant en termes spécifiques selon la catégorie de population à laquelle on s'adresse. Chaque population développe son propre profil de prévention. Elle est nécessairement perméable à des messages dont les finalités sont devenues catégorielles afin d'être efficaces [7]. L'Institut National de



Prévention et d'Éducation pour la Santé (INPES) adapte depuis 2008 ses outils de prévention grand public aux personnes sourdes et déficientes visuelles dans l'objectif de rendre accessible à tous l'information concernant la santé. Deux guides pratiques ont d'ailleurs été publiés : informer les personnes sourdes ou malentendantes [8] et informer les personnes aveugles ou malvoyantes [9].

Dans ses guides, Cécile Allaire [8] [9] identifie les points de vigilance pour les personnes handicapées vieillissantes comme, par exemple, la couleur, la typographie, les contrastes de couleurs, la mise en forme, les supports (papier/numérique/vidéo), les mots employés. Tous ces points sont ainsi à considérer lors de l'élaboration de contenus et de supports à destination de personnes déficientes sensorielles.

Le personnel présent dans les institutions relaye de manière informelle les messages de prévention en les adaptant aux profils de leur public. Mais il ne s'agit pas de campagnes systématiques ni coordonnées intégrant les différents acteurs. De ce point de vue, il est nécessaire de concevoir l'éducation pour la santé dans le cadre des institutions existantes. Il s'agit d'une volonté, mais certainement pas d'une politique [7].

Les outils à destination des personnes en situation de handicap

Jusqu'en 2014, il y avait encore peu de recherches documentaires ou de documents spécifiques diffusés en France pour expliquer le cancer, son dépistage, son traitement, à des personnes en situation de handicap [1]. Depuis, un certain nombre d'acteurs ou d'associations sur le territoire se sont emparés de cette question et ont proposé des supports de communication.

L'association nationale basée à Montpellier, ONCODEFI, a formalisé un livret pédagogique sur le parcours de soins en cancérologie spécialement conçu pour les déficients intellectuels et leur famille [10]. Il s'agit du premier livret en langue française explicitant les diverses phases du cancer à destination de personnes déficientes intellectuelles, intitulé « Lucie est soignée pour un cancer ». Ce livret a été élaboré avec notamment la participation de travailleurs handicapés d'ESAT. La même association propose gratuitement depuis mars 2021 un livret intitulé « Monique passe une mammographie, Gilles fait un test du côlon, Leïla fait un frottis ». Ce livret explique de façon simple et adapté les trois dépistages organisés du cancer. Il a été réalisé en 2020 par l'équipe Iscao⁵ en collaboration avec des personnes en situation de déficience intellectuelle.

Le CRES PACA a développé un outil intitulé « Boîte à outils sur les dépistages organisés des cancers en région PACA ». Il a pour objectif d'augmenter et d'améliorer la participation aux dépistages organisés du cancer pour les personnes vieillissantes et en situation de handicap [11].

En 2017, la Haute Autorité de Santé [12] propose un guide dans lequel figurent des actions prioritaires ciblées comme « l'adaptation des protocoles et des procédures ». Sont déclinés dans cette partie l'adaptation des soins corporels, le format des médicaments administrés, l'utilisation des échelles d'évaluation de la douleur, etc. Le guide propose également une série de fiches pour préparer la venue du patient, pour l'accueillir, pour réaliser les soins et pour accompagner la sortie, déclinées par type de handicap. Enfin, deux outils pratiques sont proposés à destination de l'encadrement et des équipes médico-soignantes, à savoir une check-list des actions à entreprendre à l'échelle de l'établissement de santé et une grille patient-traceur pour la prise en charge des personnes en situation de handicap.

En 2018, l'ARS Auvergne Rhône Alpes [13] a élaboré une boîte à outils intitulée « Handicap et prévention des cancers » à destination des professionnels du secteur médico-social. Il s'agit d'un site

⁵ Infirmières de Soutien dans la prise en charge du Cancer chez les personnes en situation de déficience intellectuelle, région Occitanie).



internet qui met à disposition des établissements et services des outils leur permettant d'organiser le dépistage auprès des personnes accompagnées (fiche de consentement, « check list » pour la mise en œuvre du dépistage, recommandations de bonnes pratiques, etc.). Elle met à disposition via des liens internet toutes les brochures d'information et de prévention existantes en facile à lire et à comprendre, concernant le cancer du sein et le cancer colorectal. Il peut s'agir de brochures, d'affiches, de vidéos, traduites en langue des signes, pour expliquer comment se déroule le dépistage. <https://youtu.be/wbmwoFa684Q>

Au niveau international, deux guides illustrés de dessins, en anglais, à destination des personnes en situation de handicap psychique ont été également repérés : un sur le dépistage du cancer du sein [14], un autre sur le dépistage du cancer colorectal [15]. La Norvège a également élaboré ses propres livrets d'information à partir de photographies [16] [17].

Dans une étude portant sur l'accès à un programme organisé de dépistage du cancer du sein pour les femmes présentant une déficience intellectuelle, les femmes elles-mêmes émettent quelques recommandations concernant les supports de communication écrits. Elles préconisent le recours au caractère gras et à une police de taille supérieure à 14 qui facilite la lecture des lettres et attire l'attention, l'utilisation d'images pour illustrer les propos, de mots simples, l'absence de chiffres, des formulations simples et explicites des documents. Mais elles précisent également que pour être efficaces ces informations doivent leur être transmises verbalement en préparation et durant le déroulement des examens [18].

Le World Institute on Disability a élaboré un guide qui accompagne un outil intitulé "Access to medical care: two DVD curriculum on treating people with disabilities". Un des DVD aborde l'accessibilité pour les personnes ayant des limitations intellectuelles, et l'autre sur celles ayant des limitations physiques [19].

Les actions de prévention

Des études internationales ont également conclu que le secteur de la santé n'accordait pas assez d'importance à l'organisation d'activités de promotion de la santé aux personnes en situation de handicap [20]. Les recherches documentaires menées ne comptabilisent que quelques actions concernant cette thématique. Parmi elles, le CODES du VAR et ISIS 83 développent le projet « Dépistage organisé des cancers dans les ESMS » qui propose des formations délocalisées dans les établissements à destination des médecins généralistes rattachés aux ESMS ciblés par l'action ainsi qu'aux professionnels relais [21]. L'association Intergénération santé propose une action intitulée « Promotion du dépistage du cancer du sein et aide à l'acheminement des personnes handicapées ou à mobilité réduite de la vallée de la Roya » dans les Alpes-Maritimes, afin d'améliorer la participation des femmes handicapées ou à mobilité réduite, au dispositif de dépistage organisé, du cancer du sein [22]. Le CODES 13 quant à lui propose des formations de personnes relais au dépistage des cancers dans les établissements et services pour personnes handicapées ou en réinsertion [23]. Des campagnes de dépistage du cancer du sein menées par l'Association pour le Dépistage des Maladies du Sein (ADEMAS) ciblent également les personnes handicapées [24]. Ces actions, répertoriées dans la base OSCAR (Observation et suivi cartographique des actions régionales) ne sont pas davantage développées pour pouvoir en tirer des exemples opérationnels à reproduire. D'autres actions ponctuelles doivent certainement être menées sur le territoire, mais elles ne sont pas valorisées et demeurent invisibles dans nos recherches.



Au regard de l'ensemble de ce panorama européen, la question du cancer, dont sa prévention, commence à intégrer peu à peu le champ du handicap.

Ainsi, la prévention des cancers s'élabore également en agissant sur des facteurs liés à l'environnement en évitant la consommation d'alcool, de tabac, les expositions solaires excessives et en réduisant les infections par hépatites B. Il passe aussi par la promotion de la vaccination, d'une alimentation équilibrée. Des actions sur ces thématiques, œuvrant dans la prévention des cancers, sont également réalisées. Pour n'en citer qu'une, à titre d'exemple, le programme pilote « Aide à l'arrêt du tabac pour les personnes en situation de handicap » [25] mis en œuvre par le centre régional de lutte contre le cancer de Montpellier et l'association GEFLUC a été suivi par 31 établissements et services d'aide par le travail (ESAT). Le programme comprenait des séances d'information (organisées avec projection d'un diaporama sur le tabac dans un vocabulaire adapté), des mesures de monoxyde de carbone expiré, des groupes de sevrage et l'accompagnement des équipes (une consultation individuelle avec un tabacologue et sept réunions de groupes d'aide et d'accompagnement organisées pour les fumeurs désireux de modifier leur comportement tabagique). Trois affiches conçues par un groupe de travailleurs d'ESAT étaient mises à disposition. Les outils d'aide au sevrage ont été adaptés aux travailleurs d'ESAT et testés auprès d'un groupe : jeux de photos, fiches d'aide au sevrage, etc. Mais ces thématiques associées (addictions, nutrition...) qui impactent sur la survenue de la maladie ne sont pas explorées dans cette présente note consacrée au cancer.

Les dépistages : entre prévention et soins

Alors que la prévention consiste à éliminer les causes d'un cancer, le dépistage, quant à lui, est une démarche qui vise à détecter, au plus tôt, en l'absence de symptômes, des lésions susceptibles d'être cancéreuses ou d'évoluer vers un cancer. L'intérêt du dépistage est de pouvoir ainsi détecter plus précocement un cancer, de mieux soigner le patient et de limiter la lourdeur des traitements et des séquelles éventuelles. Il peut être réalisé soit dans le cadre d'un programme organisé par les autorités de santé publique (cancer du sein, cancer colorectal), soit de façon individuelle à l'initiative du professionnel de santé ou du patient (cancer du col de l'utérus, mélanome...) [26].

Les établissements médico-sociaux pour adultes en situation de handicap étaient, à l'origine, des établissements à visée essentiellement éducative. Mais avec notamment le vieillissement des résidents, la prégnance progressive du soin se fait ressentir. Ainsi, aujourd'hui, un décroisement progressif entre le personnel sanitaire et le personnel éducatif au sein des établissements accueillant ces personnes handicapées peut être observé. La place de la prévention dans les établissements et services médico-sociaux varie cependant encore selon les métiers représentés dans le personnel. La prévention est aussi perçue comme très prenante en temps de déplacement pour les éducateurs qui doivent préparer psychologiquement le résident à sortir de l'établissement pour l'accompagner en consultation, ce qui pour beaucoup est une épreuve. Le dépistage du cancer pose donc la question de la prévention dans les établissements médico-sociaux souvent davantage formés à l'approche psychologique que somatique [1].

Comme pour tout un chacun concerné par le dépistage dans la tranche d'âge des 50-74 ans, les personnes en situation de handicap sont destinataires de ce courrier d'invitation par la CPAM. Toutefois, plusieurs écueils se font jour. Tout d'abord, le fait que les professionnels en charge du dépistage dans les établissements sont assez démunis pour expliquer ce qu'est le cancer aux personnes en situation de handicap, car la plupart des résidents n'ont pas les capacités pour comprendre ces informations. Cela signifie qu'il est alors nécessaire pour eux d'adapter leur discours



à chaque personne en fonction de ses capacités à assimiler les informations. Il y a de forts écarts de compréhension entre les personnes accueillies dans les différentes catégories d'établissements. Les résidents de foyer d'hébergement sont les plus autonomes. Ils sont capables de travailler en ESAT, de comprendre et suivre les consignes données ; en Maison d'accueil spécialisée (MAS), par exemple, les personnes ont une autonomie très réduite. Il faut pourtant pouvoir donner un sens aux examens qui leur sont demandés pour qu'ils puissent comprendre l'intérêt de les faire. Le personnel accompagnant est indispensable lors des déplacements. C'est lui qui prend rendez-vous et accompagne le résident pendant les examens [27].

Même si le dépistage du cancer du sein semble être bien entré dans les mœurs des structures médico-sociales pour adultes en situation de handicap et la mammographie est fréquemment effectuée [28] [29], il n'en demeure pas moins que des obstacles perdurent. Ils ont été identifiés par des auteures canadiennes [30] en 2008. Tout d'abord, le courrier d'invitation qui est souvent adressé au représentant légal et non à la personne et la complexité de celui-ci, mais également le manque de temps du personnel pour s'adapter à la personne ou encore des attitudes brutales, différentielles et discriminantes, ainsi que le manque de communication orale ou au contraire trop d'informations créant de l'incompréhension, le manque de soutien disponible parmi les proches ou la gêne des femmes à demander de l'aide et enfin le fait que le personnel médical ne s'adresse qu'à l'accompagnateur et non à la personne concernée.

Dans son ouvrage publié en 2016, Clémence Bussière [31] identifie les freins au dépistage du cancer du sein pour les femmes en situation de handicap physique. Elle relève trois types d'obstacles, tout d'abord des obstacles architecturaux et logistiques (accès aux bâtiments, appareils médicaux et tables d'examen et de consultation), ensuite des obstacles interactionnels, relatifs aux relations entre professionnels et bénéficiaires et enfin des obstacles propres aux bénéficiaires, en lien avec l'appréhension de la douleur, une expérience négative, ou encore des résultats indiquant une anomalie.

L'équipe de recherche du projet GATEWAYS signale dans son rapport les différentes catégories de barrières que doivent affronter les femmes en situation de handicap pour accéder à des services de dépistage du cancer du sein dont des obstacles physiques, de communication, d'attitude et économique [33]. En effet, la réalisation d'une mammographie implique de sortir de l'établissement et de se rendre à l'hôpital ou dans un cabinet de radiologie, ce qui perturbe les patients. La préparation de l'examen est donc primordiale afin qu'il paraisse le plus familier possible. De plus, l'accessibilité physique aux cabinets pour des personnes en fauteuil n'est pas toujours acquise et le matériel est souvent inadapté [1]. D'autre part, les prestataires de soins sont peu familiarisés avec les handicaps, et le temps d'un examen pour une personne handicapée est beaucoup plus long. Certains médecins se sentent mal à l'aise devant les personnes en situation de handicap, ils sont également confrontés au manque de coordination avec les autres intervenants et à des difficultés de communication avec les patients porteurs d'un handicap. Sans compter que la population handicapée est parfois perçue dans les cabinets de radiologie comme « dérangement » pour les autres patients [32]. Pour le cancer du côlon, le dépistage est récent et nécessite une grande implication du personnel. La réalisation du dépistage du cancer colorectal est directement liée à la présence de personnel de santé à temps plein au sein des établissements. L'étude Dépistage du cancer chez les personnes handicapées : pratiques et difficultés spécifiques en établissement médico-social, démontre que les MAS et les Foyers d'Accueil Médicalisés (FAM) ont généralement assez de personnel de santé pour accompagner leurs résidents



tout au long de la journée pour la réalisation du test alors que ce n'est pas le cas des foyers d'hébergement ou foyer de vie [1].

En 2020, Penneau et Pichetti de l'IRDES [28] montrent que le fait de résider dans une structure médico-sociale permet un meilleur accès au dépistage pour les cancers féminins. Ainsi, les femmes en situation de handicap ont une probabilité significativement plus élevée d'avoir été dépistées que les femmes en situation de handicap résidant à domicile. Toutefois, ils relèvent que cet effet protecteur des institutions sur le dépistage des cancers féminins varie fortement en fonction des types d'institutions (foyer de vie, Maison d'accueil spécialisée (Mas), Foyer d'accueil médicalisé (Fam), Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad)) et du type de dépistage.

Des préconisations pour une prévention et des dépistages plus accessibles

Dans le rapport sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap réalisé par la Haute Autorité de santé (HAS), des préconisations opérationnelles sont émises et peuvent être appliquées généralement à la prévention des cancers en établissements et services médico-sociaux et au dépistage en particulier. Certaines d'entre elles sont particulièrement adaptées à la prévention des cancers et sont ici reprises. La HAS insiste notamment sur le manque d'information et de formation chez tous les acteurs sur l'appréhension globale de la santé chez les personnes dont les déficiences masquent trop souvent les besoins communs à toute personne : prévention de la maladie, dépistages, bonnes pratiques...

Elle préconise alors :

- « *L'utilisation de matériel pédagogique adapté aux différents types de handicaps et aux différentes tranches d'âge (livret d'accueil adapté, fiche sans langage écrit, posters avec supports visuels, vidéos, etc.). L'Institut National de Prévention et d'Éducation de la Santé (INPES) devrait être sollicité pour construire et diffuser des outils généralistes qui seront adaptés au cas par cas par les accompagnants. Il est notamment recommandé de favoriser l'élaboration et la diffusion de recommandations de bonnes pratiques portant notamment sur la surveillance médicale régulière des personnes par type de handicap et par tranche d'âge ainsi que sur leur accès à l'éducation pour la santé et à la prévention générale.* »

La HAS aborde aussi la mise en accessibilité, dont l'obligation est rappelée par la loi de 2005, qui subit des retards considérables et recommande :

- « *de planifier la mise en accessibilité des établissements de santé et des locaux des professionnels de santé d'ici 2015 (notamment signalétique adaptée à tous les types de handicaps, aménagement architectural des locaux, matériels dédiés aux soins adaptés aux besoins spécifiques, dispositifs de compensation tels qu'un accompagnement, un interprète, des outils d'aide à la communication...)* »,
- « *Pour les personnes avec un handicap moteur, de généraliser les aides techniques à la mobilité (table électrique, lève-personne).* ».

La HAS traite également du manque de disponibilité des professionnels aggravé par l'évolution démographique et certains impératifs de rentabilité. Pour cela, elle propose :

- « *de réviser la tarification/cotation des actes prodigués aux personnes en situation de handicap (ou en prévoir une) pour tenir compte des surcoûts et du surcroît de temps qu'ils comportent, afin de ne pas dissuader les professionnels de les accomplir ou de ne pas en laisser la charge aux personnes en situation de handicap (interprètes, matériel et personnels supplémentaires, durée des consultations et des soins)* » [35].



De la même façon, l'ANESM a publié en juillet 2013 une recommandation de bonnes pratiques à destination des établissements et services médico-sociaux, portant sur l'accompagnement à la santé de la personne handicapée. Un volet complet est consacré à la promotion de la santé, sans cibler particulièrement la question du cancer. Il paraît cependant intéressant d'en donner l'extrait suivant. Elle enjoint les acteurs médico-sociaux à prévenir et gérer les risques liés à la santé par :

- « *L'amélioration de la prévention, au moyen du dépistage précoce de pathologies somatiques.* »,
- « *L'implication de tous les acteurs accompagnant la personne en situation de handicap bien au-delà de l'établissement médico-social. Rechercher en équipe interdisciplinaire et le cas échéant avec l'aide d'autres structures et personnes ressources, les causes somatiques, environnementales possibles des "comportements problèmes" » [36].*

Cette recommandation publiée en 2013 revêt toute son importance, eu égard aux études convergentes récentes qui montrent que le fait d'être accompagné par un établissement médico-social ne garantit pas l'accès et la participation aux dépistages organisés des cancers du sein et colorectal. En ce sens, il est nécessaire de promouvoir la participation des personnes handicapées aux dépistages organisés des cancers auprès des professionnels médico-sociaux et de santé.

Une thèse de doctorat en médecine soutenue en 2013 [34] montre que des initiatives sur le territoire, que ce soit dans l'Hérault ou dans l'Aveyron, ont permis de faciliter le dépistage du cancer du sein. En effet, cette thèse souligne l'impact positif du dispositif « Mammobile » sur la participation au dépistage organisé du cancer du sein pour les femmes cibles résidant dans les zones rurales desservies par le Mammobile, et éloignées des cabinets de radiologie. Elle identifie également les effets négatifs éventuels liés à l'organisation du dépistage organisé dans le cadre du Mammobile : en l'absence de matériel adapté et de personnel qualifié pour le département de l'Aveyron, le taux de clichés « positifs » en première lecture est supérieur aux clichés réalisés en cabinet. La nécessité d'organiser des examens complémentaires en cabinet suppose la mobilisation du médecin traitant et allonge le temps d'attente avant les résultats définitifs. Cette démarche supplémentaire génère angoisse et inquiétude chez les femmes et encourage le risque de décrochage vis-à-vis du dépistage organisé du cancer du sein. Cette thèse présente aussi des organisations favorisant la participation au dépistage organisé du cancer du sein : la réservation d'une date précise au Mammobile, des relances et confirmations téléphoniques, et la venue répétée du dispositif sur un même territoire au cours d'une même campagne de dépistage. Ces différents résultats sont à prendre en considération dans le cadre de cette étude, car ils soulignent les freins multifactoriels qui peuvent faire obstacle à la participation au dépistage organisé, freins que peuvent connaître les personnes handicapées vieillissantes. L'identification de leviers et facilitateurs sur le registre organisationnel est utile à notre étude, cette dimension étant abordée dans les entretiens collectifs et les questionnaires visant les professionnels médico-sociaux. Enfin, les propositions et pistes d'action pour améliorer l'accès au dépistage organisé du cancer du sein des femmes handicapées vieillissantes devront prendre en compte le risque de décrochage et les effets anxiogènes potentiels associés au temps d'attente pour les résultats.

Des facilitateurs dans l'accès aux dépistages organisés

L'article publié par Proulx et al. en 2008 [30] met en lumière quelques facilitateurs dans le cadre d'une étude qualitative relative à l'accès au dépistage organisé du cancer du sein de femmes présentant une déficience intellectuelle. Parmi les facilitateurs identifiés figurent, les efforts d'adaptation et de



simplification des démarches, la communication directe envers les personnes, toutes les attitudes bienveillantes à leur endroit, telles la gentillesse, la politesse, la délicatesse, une lettre d'invitation « attrayante » et adaptée (images, utilisation de mots simples), la communication orale adaptée en amont et durant l'examen, la présence d'un aidant : assistance à la lecture, gestion du formulaire, prise de rendez-vous, éventuellement aide humaine durant l'examen pour le déshabillage ou réconfort et informations pendant l'examen, la présence d'un accompagnateur pour faciliter les adaptations mutuelles et favoriser le respect des droits des personnes et enfin le rôle du médecin de famille dans la sensibilisation à l'égard du dépistage.

L'étude du CREAL PACA Corse [27] fait état des organisations que les établissements et services médico-sociaux ont mis en place pour favoriser la participation au dépistage organisé des cancers : soit une personne du plateau technique est référente sur le dépistage organisé (le plus souvent une infirmière), soit c'est l'ensemble de l'équipe qui est chargée d'une veille sur l'état de santé des personnes. Dans les structures qui ne disposent pas de personnel médical, la sollicitation des personnes elles-mêmes pour réaliser les tests de dépistage est souvent à l'origine de la participation au dépistage. Aussi l'information délivrée aux personnes elles-mêmes est un facteur de prévention important.

Pour les personnes en situation de handicap, la prévention des cancers dans les ESMS est donc souvent abordée par le biais du dépistage. Nous voyons bien ici, avec ces recommandations, que le dépistage est le lien entre la prévention et le soin. La promotion de la santé relève d'une approche globale qui passe notamment par des actions d'éducation à la santé permettant d'agir sur les modes de vie, habitudes et comportements individuels, par des stratégies environnementales permettant de modifier les conditions de vie et par des actions de prévention [29].

Il est nécessaire de renforcer la connaissance et la compréhension des enjeux du dépistage organisé des cancers auprès des personnes en situation de handicaps elles-mêmes et d'améliorer l'accès aux programmes de dépistage. D'autant que cela pourrait améliorer l'accès à tout un chacun, car au-delà du handicap, les capacités influent beaucoup sur la probabilité de recourir au dépistage des cancers et de façon proportionnelle, les personnes ayant de moindres capacités sociétales ont moins de probabilité de bénéficier du dépistage des cancers du sein ou colorectal [31].

Ce dossier documentaire a dressé un panorama indiquant et décrivant les supports existants et les recherches sur les questions de la participation aux examens et tests de dépistage organisés des cancers en population générale et pour les personnes en situation de handicap. Les ressources existantes au regard de la thématique traitée ont été rassemblées et étudiées sur la période de 2005 à juillet 2021. À l'issue de cette période, des outils ont été repérés et repris dans la boîte à outils réalisée suite aux résultats de l'étude.



5. Présentation de la méthodologie du projet

5.1 Préambule : Réunions de lancement

Les réunions de lancement qui se sont déroulées dans chaque département n'étaient pas prévues dans le projet. Très rapidement, en prenant les premiers contacts, l'équipe de recherche a considéré qu'il était indispensable d'organiser sur chaque territoire une large réunion d'information afin de présenter les objectifs de la recherche, sa méthode, un calendrier de travail et de mobiliser les acteurs sur les différentes étapes de la recherche.

Ainsi une réunion de lancement a été organisée sur les quatre départements de février à mars 2020. Elles ont rassemblé de 10 à 30 personnes selon les départements, des représentants principalement du secteur médico-social, du sanitaire, les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH), les tutelles, CREAI, CRCDC, ORS, ARS et les associations de patients.

Ces réunions de présentation ont donné lieu également à un temps d'échange sur les freins déjà repérés au niveau départemental concernant le dépistage organisé des cancers du sein et colorectal pour les personnes en situation de handicap (50-74 ans) et sur les points de vigilance à avoir (ex. : Difficulté de l'identification des freins et difficultés des personnes dans l'accès au dépistage au regard de leurs spécificités.)

Lors de ces réunions de lancement, des professionnels se sont positionnés afin de participer aux focus groups dédiés aux structures médico-sociales, aux professionnels de santé et afin de relayer les informations relatives à l'étude auprès des personnes en situation de handicap de 50 ans et plus et des aidants (recrutement pour la réalisation des entretiens individuels auprès des personnes en situation de handicap, des focus groups auprès des aidants et diffusion des questionnaires auprès des personnes vivant dans un domicile personnel).

Un contact a été engagé avec l'Espace de Réflexion éthique de Nouvelle-Aquitaine pour échanger de manière régulière sur notre démarche et sur nos outils. Une présentation de la recherche au colloque national des Espaces de réflexion éthique régionaux (ERER) était envisagée à Poitiers en octobre 2020, mais en raison de la crise sanitaire, ce dernier n'a pu avoir lieu.

5.2 Bilan des connaissances, réalisation d'entretiens exploratoires et construction des outils

Revue de littérature

Dans un premier temps, afin d'explorer les hypothèses de la recherche, nous avons réalisé une revue de la littérature sur la participation aux dépistages organisés en population générale et pour les personnes en situation de handicap. Les précédents travaux des CREAI sur cette question ont constitué une base solide pour réaliser ce travail. Les résultats de la consultation citoyenne sur la prévention du cancer du sein ont également apporté des éléments de problématisation (INCA 2016) [40] (cf. Revue de la littérature en annexe 1)



Construction des outils et test des outils : les guides d'entretien

Dans un second temps, nous avons construit les différents outils de la recherche à savoir les 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 domicile⁶. Les grilles d'entretien ont été établies en fonction des objectifs et des hypothèses de l'étude et de la revue de la littérature. Ces guides comportent la liste des thématiques voire des sous-thématiques qui devront être abordées au cours de l'entretien.

Afin de finaliser les guides d'entretien, une série d'entretiens exploratoires a été menée :

- 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).

Ces entretiens, menés auprès des différents acteurs de l'étude, avaient un double objectif :

D'une part, ils ont permis de tester, de réajuster puis de valider les outils d'enquête notamment sur les thématiques suivantes :

- Le courrier d'information : qui sont les destinataires du courrier et comment sont-ils relayés ?
- La non-participation au dépistage : rechercher la distinction entre refus de soin (interroger la question du consentement) et conditions défavorables ne permettant pas aux personnes de faire un choix (absence d'informations...), explorer les différents motifs du refus de soin, défauts d'informations par les professionnels de santé...,
- Les facteurs favorisant la participation au dépistage : accompagnement du courrier, implication du médecin traitant, des infirmiers libéraux, existence de dispositifs spécifiques,
- Préparation en amont des dépistages : face à l'incompréhension ou du manque d'informations sur le déroulement des dépistages, il est utile d'approfondir les possibilités de trouver des relais,
- Les conditions de l'examen : interroger les conditions d'accueil, l'accessibilité, les différentes stratégies d'adaptation pensées par les aidants professionnels et aidants, l'accompagnement et notamment mieux identifier quelle part chacun doit jouer dans ce travail d'accompagnement,
- Les ressources existantes pour les professionnels et leur mobilisation.

Et d'autre part, de valider les guides d'entretien utilisés lors des focus groups auprès des aidants familiaux, des structures médico-sociales et des professionnels de santé.

Les entretiens exploratoires ont permis de tester la faisabilité de la réalisation d'entretiens notamment auprès de personnes en situation de handicap et d'envisager des adaptations nécessaires en fonction

⁶ Annexe 2.



du handicap de la personne. Ex. : présence nécessaire d'une traductrice en langue des signes française (LSF) auprès de personnes porteuses d'une déficience auditive, présence d'un aidant familial auprès de personnes ayant des difficultés de compréhension et de communication.

Cette phase de test a également montré l'importance de disposer de supports de communication et d'information (plaquette sur les dépistages en Facile à lire et à comprendre (FALC)), courrier d'invitation de la structure de dépistage des cancers, enveloppe bleue avec le test pour le dépistage du cancer colorectal) lors de l'entretien afin de faciliter et enrichir les échanges.

Enfin, concernant la prise de contact afin de solliciter les personnes en situation de handicap pour la réalisation d'un entretien, cette phase exploratoire a montré la nécessité de s'adapter en fonction du handicap de la personne : prise de contact par mail pour les personnes sourdes et muettes, prise de contact par téléphone pour les personnes avec une déficience visuelle, prise de contact via un tiers pour les personnes avec une déficience intellectuelle, etc.

Cette phase de test et les ajustements réalisés nous ont également servi dans la construction des questionnaires à destination des structures médico-sociales.

5.3 Phase qualitative : comprendre les freins à la participation des personnes handicapées vieillissantes et envisager les stratégies possibles

Cette seconde phase de la démarche s'est déroulée simultanément dans les quatre départements (l'Hérault, l'Indre-et-Loire, le Val-d'Oise et la Vienne).

5.3.1 Entretiens individuels auprès des personnes en situation de handicap (septembre 2020 - avril 2021)

Des entretiens individuels ont été menés auprès de personnes handicapées de 50 ans et plus, vivant dans un domicile personnel ou en établissement médico-social. L'objectif de l'entretien était de repérer les freins et les leviers à la participation au dépistage des cancers, mais également la connaissance du dispositif et les besoins d'accompagnement.

- **Recrutement des personnes**

Dans chaque département, six personnes en situation de handicap ont été invitées à participer à un entretien semi-directif d'une durée d'environ 1 heure.

Les conseillers techniques des CREA ont pris contact avec des services et établissements médico-sociaux, avec les dispositifs d'appui à la coopération (DAC), avec des associations dans le champ sanitaire et avec les professionnels de santé pour leur présenter la recherche. Ces professionnels/associations ont ensuite présenté la recherche aux personnes de plus de 50 ans auprès desquelles ils travaillent/interviennent afin de savoir si elles seraient intéressées pour participer à l'étude. Un contact a ensuite été pris avec les personnes favorables pour la réalisation de cet entretien afin d'organiser le rendez-vous dans le lieu de leur choix.



- **Déroulement des entretiens :**
 - L'entretien a été réalisé en face à face par un membre de l'équipe de recherche. Quelques entretiens ont été réalisés par téléphone en raison de la crise sanitaire qui n'a pas permis le contact direct avec les personnes.
 - Avant de démarrer l'entretien, le courrier d'information sur la recherche et sur les droits en matière de protection des données est remis aux personnes accompagnées.
- **Retranscription et analyse des entretiens :** Les entretiens ont été enregistrés, sauf si la personne s'y opposait et leur contenu a été retranscrit dans son intégralité afin de faciliter l'analyse. Des verbatims ont été utilisés dans le rapport afin d'illustrer les constats réalisés. Il n'a pas été fait mention de l'identité ni de la région des personnes, seul le type de handicap qui les concerne a pu être mentionné s'il y avait du sens au regard des freins d'accessibilité mentionnés, ainsi que de la situation de vie de la personne interrogée (vie à domicile avec ou sans accompagnement médico-social, en établissement médico-social).
- **Bilan :** Vingt-deux entretiens individuels auprès des personnes handicapées de plus de 50 ans, vivant dans un domicile personnel et vivant en établissement médico-social ont été menés. (Tableau 1)

Tableau 1 : Présentation des profils des personnes en situation de handicap de plus de 50 ans interviewées

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	À 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	Déficiences auditives	À domicile
86	Homme	71	Déficiences auditives	À domicile
86	Femme	65	Déficiences visuelles	À domicile
86	Femme	62	Déficiences visuelles	À domicile
86	Femme	62	Déficiences visuelles	À domicile
86	Femme	63	Déficiences auditives	À 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

5.3.2 Focus groups auprès des aidants familiaux et de représentants d'associations (juin-juillet 2021)

Dans chaque département, une réunion devait être organisée avec les aidants familiaux des personnes en situation de handicap de plus de 50 ans (conjointes, parents, frères et sœurs ou représentants légaux).

Les réunions avaient pour objectif de repérer les freins et les leviers à la participation au dépistage organisé des cancers du point de vue des aidants familiaux⁷.

- **Recrutement des personnes**

Les associations de parents et de familles ont été informées (APEI, UNAFAM, UDAF...). Le comité de la Ligue contre le cancer a également été associé afin de diffuser l'information auprès de ses adhérents. Comme pour les entretiens individuels, les professionnels des structures médico-sociales ou de soins ont pu présenter la recherche aux aidants familiaux qu'ils rencontrent.

Tout au long de la recherche, la mobilisation des aidants familiaux a été une difficulté rencontrée par l'équipe projet, elle s'est avérée criante au moment de l'organisation des focus groups. L'expérience des équipes de chargées d'études dans ce domaine et l'usage de techniques de recrutement ayant précédemment fait leurs preuves n'ont pas suffi à lever ces obstacles. Ainsi, dans deux départements, ces réunions ont dû être déprogrammées, faute de participants. Si le contexte sanitaire a complexifié la mobilisation de volontaires, il ne semble pas suffire à expliquer cette situation. Il est à noter que pour une partie du public (déficience intellectuelle, troubles du spectre de l'autisme), les aidants les plus proches, ceux habituellement sollicités, sont les parents. Or du fait de l'âge du public cible (50-74 ans), ces aidants sont âgés et peuvent être moins enclins à accorder du temps à ce type d'engagement ou rencontrer des difficultés personnelles pour se déplacer.

⁷ Annexe 6.



Une association locale représentant des aidants dans le champ du handicap psychique a clairement exprimé sa réticence à mobiliser “sur un tel sujet” au sens où celui-ci n’est pas au cœur des préoccupations des aidants, confrontés à beaucoup d’autres défis qui leur semblent prioritaires. Pour ces associations, la quantité de temps à consacrer à l’engagement bénévole est précieuse et doit être gérée de sorte de ne pas contribuer à accroître l’épuisement potentiel des aidants familiaux.

- **Déroulement des focus groups**

Les réunions ont été animées par un binôme de professionnels d’une structure partenaire de la recherche (réseau régional de cancérologie, Centre de coordination des dépistages organisés, comité départemental de la Ligue contre le Cancer) et du chercheur missionné par chaque CREAL.

Avant de démarrer l’entretien, le courrier d’information sur la recherche et sur les droits en matière de protection des données a été remis aux personnes accompagnées.

- **Méthode** : analyse comparée des focus groups.

Les entretiens ont été enregistrés ou une prise de notes a été réalisée et leur contenu a été retranscrit. Des verbatims ont été utilisés dans le rapport afin d’illustrer les constats réalisés. Il n’a pas été fait mention de l’identité ni de la région des personnes, seul le type de handicap de la personne aidée a pu être mentionné s’il y avait du sens au regard des freins d’accessibilité mentionnés.

- **Bilan** : seuls deux focus groups ont finalement pu avoir lieu. (Tableau 2)

Tableau 2 : Présentation des profils des aidants participant aux focus groups

Département	Profils des aidants
Hérault	Bénévole responsable de prévention Ligue contre le cancer ; chargée de prévention Ligue contre le cancer ; chargée de communication d’une association de répit.
Vienne	Trois aidantes familiales de personnes concernées par une déficience intellectuelle ou un handicap psychique.

5.3.3 Focus groups auprès des professionnels de santé (juin - septembre 2021)

Les entretiens avec les professionnels de santé visaient à analyser les obstacles et facilitateurs pour la participation des personnes handicapées vieillissantes au dépistage organisé. Nous avons cherché à identifier des formes innovantes en termes d’organisation des services, de pratiques professionnelles, de stratégies pour l’annonce des résultats et la définition des stratégies de soins⁸.

⁸ Annexe 6.



- **Recrutement des professionnels**

Le centre régional de coordination du dépistage des cancers a assuré le lien avec les professionnels de santé pour les inviter à la réunion.

- **Déroulement des focus groups auprès des professionnels de santé**

Les réunions étaient animées par un binôme de professionnels d'une structure partenaire de la recherche (réseau régional de cancérologie, Centre régional de coordination du dépistage organisé, comité départemental de la Ligue contre le Cancer) et du chercheur missionné par le CREAI.

- Présentation de situations cliniques (freins puis leviers) : Tour de table pour s'exprimer sur les situations rencontrées
- Synthèse des freins et des leviers

- **Méthode** : analyse comparée des focus groups.

- **Bilan** : Trois focus groups ont pu avoir lieu dans l'Hérault, la Vienne et l'Indre-et-Loire. (Tableau 3)

Tableau 3 : Présentation des profils des professionnels de santé participant aux focus groups

Département	Profils des professionnels de santé
Hérault	Un médecin en SAMSAH et à HANDICONSULT 34; une gynécologue, une sage-femme, un médecin généraliste et intervenant au CRIP, un radiologue, un médecin généraliste, un médecin intervenant en structure médico-sociale
Vienne	Une manipulatrice en radiologie en centre hospitalier, une manipulatrice en radiologie en cabinet, un praticien hospitalier, CHU Unité soin et accueil des sourds, un gynécologue libéral, un médecin coordinateur à Handisoins 86, un médecin généraliste intervenant en structure médico-sociale, un médecin généraliste en Centre de santé.
Indre-et-Loire	Deux médecins radiologues, deux médecins gastroentérologues



- **Observations**

Dans deux départements sur quatre, la mobilisation de professionnels de santé pour participer à ce focus group a été difficile.

Ainsi, pour le département de l'Indre-et-Loire : le focus group à destination des professionnels de santé en Indre-et-Loire était initialement prévu début juillet 2021 et devait être consacré au dépistage organisé du cancer colorectal. Pour ce faire, des invitations ont été adressées à la médecine du travail présente en ESAT, avec l'aide du réseau du CRCDC, en invitant de façon nominative les médecins traitants des personnes handicapées rencontrées en entretiens individuels (par mail et par courrier postal). Une demande de relais et de diffusion auprès des médecins généralistes et spécialistes a été émise en direction des structures médico-sociales du département. Une attention a été portée aux modalités de cette rencontre, et le format distanciel, en soirée, a été retenu et proposé. Aucune inscription n'a été enregistrée. Plusieurs hypothèses peuvent expliquer ces difficultés de recrutement : période estivale, difficile mobilisation de professionnels de santé dans une période marquée par la vaccination anti-Covid et dans un contexte de démographie médicale en souffrance. Enfin, certains professionnels de santé peuvent ne pas se sentir concernés par la question de la participation des personnes handicapées vieillissantes aux dépistages organisés des cancers.

Faute de participants, cette rencontre a été décalée à la première quinzaine de septembre 2021. Le choix a été fait d'élargir au dépistage organisé du cancer du sein, et donc de consacrer ce focus group aux deux dépistages étudiés dans cette recherche. Les invitations ont donc été élargies aux médecins radiologues, aux secrétaires médicaux et aux gynécologues, notamment grâce au réseau du CRCDC. Des relances et invitations très ciblées ont permis de réunir deux médecins radiologues exerçant en libéral, un médecin gastroentérologue exerçant en libéral et un second praticien hospitalier et d'aborder le dépistage organisé du cancer du sein et du cancer colorectal.

Dans le département du Val-d'Oise, les constats concernant ces difficultés de recrutements sont proches. Malgré la mobilisation de l'équipe du CRCDC, la réunion n'a pas pu se tenir.

5.3.4 Focus groups auprès des professionnels des établissements et services médico-sociaux (juin - septembre 2021)

L'objectif des réunions était de repérer les leviers et obstacles à la participation du point de vue des structures d'accompagnement, mais aussi de relever les pratiques existantes en matière de prévention des cancers⁹.

- **Recrutement des personnes**

Un Mél d'information a été envoyé aux structures accueillant ou accompagnant des personnes handicapées de plus de 50 ans ainsi qu'aux organismes gestionnaires.

⁹ Annexe 6.



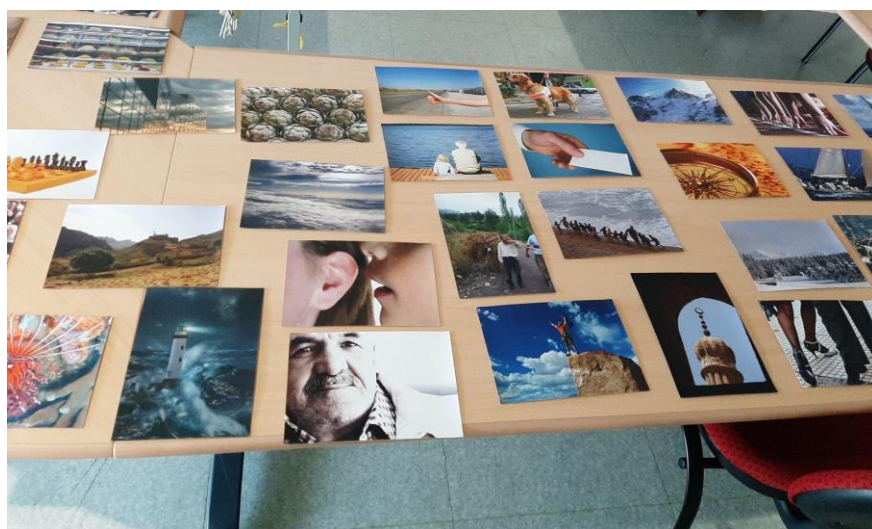
Par ailleurs, lors de l'envoi du questionnaire aux structures médico-sociales, un courrier d'invitation à participer au focus group était joint. Les professionnels des établissements et services accueillant les personnes en situation de handicap pouvaient s'inscrire pour participer à la réunion.

- **Déroulement des focus groups auprès des professionnels médico-sociaux**

Les réunions étaient animées par un binôme de professionnels d'une structure partenaire de la recherche (réseau régional de cancérologie, Centre régional de coordination du dépistage organisé, comité départemental de la Ligue contre le Cancer, Oncodéfi) et du chercheur missionné par le CREAI.

Dans certains départements, un photolangage (figure 1) a été utilisé permettant de libérer la parole sur un sujet sensible au sein des établissements.

Figure 1 : Exemple de photolangage



Puis, les professionnels ont été interrogés sur les difficultés rencontrées et solutions (figures 2 et 3), pratiques expérimentées ou validées. Certaines expériences comme les entraînements à la passation de la mammographie ou du test pour le cancer colorectal ont particulièrement été recherchées. L'animation a visé à faire émerger des éléments factuels, mais également des éléments de l'ordre du ressenti (tant la dimension de la relation interpersonnelle entre la personne handicapée vieillissante, le professionnel et les aidants familiaux que la dynamique au sein de l'équipe pluridisciplinaire de l'établissement ou service médico-social). La question du recueil du consentement éclairé a été également abordée. Il s'est agi de recueillir l'expérience, les prises de décision et l'analyse des professionnels de santé suivant leurs interventions à des étapes bien précises du parcours.



personnel
temps

manque de personnel
pour nous dans les
structures

population
vulnérable

compromis pour le Rwanda
de faire des telles sans
propre

Augmenter cette connaissance
pour les chercheurs

- Niveau satisfaisant
de parents, bénévoles
et policiers afin
surtout de faciliter
le passage allongement
des formations, ainsi
que la gestion M. J. J.

projetos a l'is
- atelier (pilot de
auto).

~~travaux~~

- * Ateliers préventifs
- * Médecins sensibilisés
au handicap.

- Tableau 4 : Présentation des profils des professionnels médico-sociaux participant aux focus groups

Département	Profils des professionnels médico-sociaux	Spécialisation par déficience
Hérault	Une éducatrice spécialisée, une monitrice éducatrice, une cadre socioéducative, une aide-soignante, trois infirmières, une psychologue	Déficience intellectuelle
Vienne :	Trois infirmières travaillant en structure médico-sociale, Chef de service - Pilote stratégique DAC-PTA de la Vienne	Déficiences sensorielles
Indre-et-Loire	Infirmière référente (unité PHV d'un EHPAD) directeur d'établissements pour personnes polyhandicapées/TSA, infirmière coordinatrice (SAMSAH)	Troubles du spectre de l'autisme et polyhandicap
Val-d'Oise	Une directrice de foyer d'hébergement, une	Handicap psychique



	infirmière coordinatrice de foyer d'accueil médicalisé, une monitrice-éducatrice de foyer d'accueil médicalisé, une conseillère en économie sociale et familiale en foyer d'hébergement	
--	---	--

• Observations

Afin d'approfondir les freins et les leviers selon les types de handicaps, dans chaque département, les invitations étaient ciblées sur des structures médico-sociales accueillant ou accompagnant des publics avec des déficiences de même nature. Au niveau de l'Indre-et-Loire, le choix s'est arrêté sur les troubles du spectre de l'autisme. La première invitation a donc ciblé uniquement les établissements et services médico-sociaux concernés par l'accompagnement des adultes avec TSA de 50 ans et plus. Faute d'inscrits, le choix a été fait d'élargir la cible des recrutements sur une approche tout handicap et de repositionner une date en septembre. De multiples relances par mail et des contacts téléphoniques ont été effectués pour mobiliser, en s'appuyant notamment sur les représentants des structures qui avaient participé au séminaire intermédiaire. Plusieurs éléments peuvent expliquer ces difficultés de recrutement : épuisement de la sortie de crise COVID, période de vaccination, début de vacances...

5.4 Phase quantitative : questionnaires à destination des personnes handicapées vieillissantes à domicile

5.4.1 La méthode

Rappelons que l'un des points de départ de ce travail était l'absence totale de données concernant la participation au dépistage des cancers des personnes handicapées vivant dans un domicile personnel.

Dans le prolongement de la phase exploratoire de l'étude, des hypothèses de travail retenues, deux questionnaires ont été élaborés : un questionnaire portant sur le dépistage organisé du cancer du sein, à l'intention des femmes, et un questionnaire sur le dépistage organisé du cancer colorectal pour des hommes et des femmes, qu'elles/ils aient déjà participé ou non à ce(s) dépistage(s).

Ces questionnaires diffusés auprès des personnes handicapées vieillissantes, âgées de 50 à 74 ans, bénéficiaires de l'Allocation Adulte Handicapé (AAH), vivant dans un domicile personnel, et ce sur les 4 départements de l'étude visaient plusieurs objectifs :

- Identifier des obstacles à l'accessibilité aux dépistages organisés des cancers,
- Identifier des obstacles à l'appréhension, à la compréhension et à l'adhésion des personnes cibles à ces programmes nationaux de prévention des cancers,
- Recueillir les attentes et suggestions éventuelles des personnes handicapées vieillissantes concernant les dépistages organisés des cancers.



Sur le modèle du processus du dépistage organisé, fil conducteur de l'élaboration des outils puis de l'analyse des résultats, les questionnaires avaient pour objectifs d'identifier des freins et difficultés éventuels rencontrés par les répondants aux différentes étapes du dépistage organisé :

- L'information/le courrier d'invitation,
- La prise de rendez-vous dans un cabinet de radiologie (pour le dépistage organisé du cancer du sein) /la réception du kit de dépistage (pour le dépistage du cancer colorectal),
- L'accès au dépistage/la réalisation du test de dépistage/de l'examen (mammographie, échographie),
- Les résultats du test ou de l'examen.

Quelle que soit l'étape considérée, les questionnaires visaient à recueillir des éléments factuels, ainsi que le ressenti des répondants. Si les freins et difficultés rencontrés sont au cœur de cette recherche, cet outil de recueil de données devait aussi nous permettre d'identifier des leviers et facilitateurs éventuels. Enfin, quelques informations personnelles étaient recueillies. Elles ont été croisées avec les réponses apportées aux différentes rubriques. Par le croisement des données, ces questionnaires avaient vocation à mettre en regard la façon dont les personnes handicapées vieillissantes appréhendent les dépistages organisés des cancers, les difficultés et leviers éventuels complexifiant/facilitant leur participation aux campagnes de dépistage, avec leur situation de vie, l'accompagnement dont elles disposent ou non et leur situation de handicap.

5.4.2 La conception des questionnaires

La conception des deux questionnaires (pour le dépistage du cancer du sein et pour le dépistage du cancer colorectal) a été impulsée et conduite par l'ensemble de l'équipe projet, soit les CREAI des 4 départements de l'étude et l'ANCREAI, et sous la responsabilité scientifique du Docteur C. Tournoux-Facon.

À différentes étapes de la conception des questionnaires, d'autres personnes ressources ont été sollicitées. En effet, la conception des deux questionnaires a été un travail collectif, mobilisant les 4 CREAI, ANCREAI, les CRCDC, des MDPH, des CPAM et des personnes en situation de handicap, mobilisées pour tester les questionnaires.

La phase de conception des questionnaires s'est déroulée de mai à novembre 2020.

Très rapidement, plusieurs questions et points de vigilance sont apparus :

- Comment identifier les personnes cibles de ces questionnaires, en particulier celles résidant à domicile ?
- Sur quelle base de données, sur quelle institution s'appuyer pour atteindre les personnes visées ? Quels relais mobiliser pour la diffusion des questionnaires sur les départements étudiés ?



- Quel support (papier, numérique) et quel format adopter pour favoriser la meilleure accessibilité possible, en lien avec la diversité de situations de handicap et de situation de vie des personnes cibles des questionnaires ?
- Quel niveau de langage adopter pour élaborer une version unique de chaque questionnaire, favorisant la plus grande participation possible ?
- Quelles informations recueillir pour une analyse enrichie des réponses, en veillant à la conformité des questionnaires au RGPD et à la protection de l'identité des personnes ?
- Comment organiser la diffusion et la réception des questionnaires ?

Plusieurs axes de travail ont été menés de façon simultanée, tels que la conception, le test et l'ajustement des questionnaires, l'identification des acteurs ressources pour l'identification des personnes et la diffusion des questionnaires, le respect du RGPD.

5.4.3 Recueillir l'information et penser l'accessibilité

La conception des questionnaires, lancée en mai 2020, a donné lieu pendant plusieurs mois à des réunions de travail à distance réunissant l'équipe projet. En dehors de ces temps de travail collectif, des échanges par mail ont eu lieu de manière continue, et ce de façon à faire évoluer rapidement les deux questionnaires. La question de l'accessibilité des deux questionnaires s'est avérée une préoccupation continue de l'équipe projet. Initialement avait été imaginée une première possibilité, consistant en l'élaboration, pour chaque questionnaire, de deux versions, une en FALC et une en une forme dite « ordinaire ». Face aux contraintes logistiques et aux coûts engendrés par cette option, nous avons finalement retenu un format unique privilégiant une accessibilité la plus universelle possible.

Il a été fait le choix d'adopter un langage relativement simple, et court, accompagné de visuels et de smileys permettant d'accompagner et de soutenir la compréhension des questions. Les visuels utilisés ont été renforcés par un jeu de couleurs – rouge, orange, vert – visant là aussi à faciliter la compréhension des questions par les répondants. La présentation et la mise en forme adoptées ont été pensées de manière à rendre le remplissage du questionnaire, selon les situations propres à chacun, le plus simple et fluide possible.

En amont des questionnaires, nous avons pris soin de rappeler ce que sont le cancer et le dépistage organisé des cancers (sein et colorectal). Pour ce faire, nous avons complété le texte par des dessins issus de la base de données de Santé BD. Ces derniers ont été introduits dans les questionnaires pour faciliter la compréhension de ce qu'est un cancer, du processus des dépistages, en particulier pour les parties relatives à la réalisation des examens (mammographie, prélèvement des selles). Les documents utilisés par les CRCDC ont également été mobilisés en appui du texte et des questions (exemple du courrier d'invitation dont le visuel a été intégré aux questionnaires).

5.4.4. Penser l'accessibilité des personnes avec déficiences sensorielles

Un travail parallèle a été mené pour les personnes avec déficiences sensorielles pour adapter le format des questionnaires et favoriser leur participation à cette recherche. Pour ce faire, la réalisation de



vidéos a été mise en place, vidéo combinant la lecture du questionnaire par un membre de l'équipe projet et la traduction en LSF par une interprète, Cécile Chevallier. La version numérique du questionnaire permettrait ainsi d'être accessible au plus grand nombre, grâce au support écrit, à la lecture orale des questions et réponses et à leur traduction en LSF. Des aides au remplissage du questionnaire ont complété ce dispositif. La construction techniquement complexe de ces questionnaires en version numérique comprenant du texte, des images, de la vidéo, du sous-titrage et de nombreux filtres a été confiée à Mahdi Belharet, conseiller technique au CREAI Nouvelle-Aquitaine.

Une adresse mail a été rajoutée pour faciliter la communication pour les personnes avec une déficience auditive ou du langage oral qui rencontreraient des difficultés dans le renseignement du questionnaire.

Impliquer les personnes en situation de handicap

Dès le mois de septembre 2020, nous avons sollicité des personnes en situation de handicap pour qu'elles testent les deux questionnaires. Une aide au test¹⁰ leur était proposée, contenant une série de questions sur le questionnaire et son remplissage. Ont répondu favorablement à notre demande 4 personnes, sur les différents départements de l'étude :

-dans la Vienne, un couple de personnes sourdes et muettes, âgées de 64 et 67 ans, vivant à domicile a testé les 2 questionnaires.

-dans l'Indre-et-Loire, un homme en situation de handicap moteur, vivant à domicile, âgé de 58 ans, a testé le questionnaire pour le dépistage du cancer colorectal.

-dans l'Hérault, une femme ayant une amyotrophie spinale infantile a testé les 2 questionnaires.

Ces retours ont permis de retravailler les questionnaires, notamment en corrigeant certains termes utilisés, en définissant les termes clés en lien avec l'objet d'étude, en retirant certaines questions sources de confusions pour des répondants. Ces questionnaires s'adressant à des personnes n'ayant pas toutes une expérience du dépistage organisé des cancers, une attention plus grande a été portée à la présentation et aux différentes indications visant à guider le répondant selon sa situation (ayant déjà participé à un dépistage organisé des cancers ou non).

Un travail final de mise en forme et de plaquette a été mis en place avec le service communication du CRCDC de Nouvelle-Aquitaine. Le CRCDC Centre-Val de Loire a également souhaité prendre connaissance des questionnaires et a pu faire des retours, notamment sur les documents des CRCDC intégrés aux questionnaires (courrier d'invitation par exemple).

¹⁰ Annexe 3.1.



5.4.5 Diffuser et relayer les questionnaires : des questionnaires polymorphes, des envois divers

Diffuser les questionnaires : identifier les personnes cibles

Comment identifier les personnes cibles de l'étude, à savoir les personnes en situation de handicap, bénéficiaires de l'AAH, nées entre 1946 et 1970, résidant dans l'un des départements concernés et vivant dans un domicile personnel ?

Une première solution avait été imaginée, par l'envoi des questionnaires en ligne directement aux bénéficiaires de l'AAH et/ou de la PCH, à l'aide de leurs adresses mail personnelles. Or, certaines institutions nous ont fait part de leur impossibilité quant à cette option, au regard du temps nécessaire à une telle requête.

Les CPAM disposent, pour chaque département, de fichiers leur permettant d'identifier les bénéficiaires de l'AAH. De leur côté, les MDPH conservent les données relatives aux bénéficiaires de la PCH. Pour des raisons de confidentialité et de conformité au RGPD, il n'était pas possible de mettre à disposition de l'équipe projet les fichiers correspondants. Il a donc fallu penser une organisation la plus facilitante pour toutes les parties et propice à encourager un taux de retour suffisant.

Ainsi, concernant le format des questionnaires, les deux formats « papier » et « numérique » ont été retenus¹¹. Le volume de questionnaires à diffuser a été proratisé au regard du nombre de bénéficiaires de l'AAH, nés entre 1946 et 1970 et résidant dans l'un des départements de l'étude.

Un volume global de 3000 questionnaires « papier » (1500 pour le dépistage du cancer du sein, 1500 pour le dépistage du cancer colorectal) a été défini, à répartir sur les différents départements selon le nombre de personnes cibles et selon les possibilités de chaque CPAM. (Tableau 5)

Un courrier d'information¹² a accompagné la diffusion des questionnaires.

Tableau 5 : Bénéficiaires de l'AAH dans les départements d'enquête

Département	Femmes bénéficiaires de l'AAH âgées de 50 à 74 ans	Hommes bénéficiaires de l'AAH âgés de 50 à 74 ans	Total bénéficiaires de l'AAH âgés de 50 à 74 ans
Hérault	4740	5136	~ 9876
Indre-et-Loire	1744	1889	~ 3633
Vienne	1039	1125	~ 2164
Val-d'Oise	2236	2435	~ 4671
Total	9759	10585	~ 20344

Sources : CPAM et site Handidonnées pour l'année 2017, données certifiées exactes ou estimées.

¹¹ Annexes 3.3 et 3.4.

¹² Annexe 3.2.



Calcul de l'échantillon représentatif pour le questionnaire "cancer colorectal"

Population de base pour le questionnaire cancer colorectal : les femmes et les hommes de 50 à 74 ans percevant l'AAH soit **20344 personnes**.

Taille de l'échantillon représentatif, niveau de confiance 95%, marge d'erreur 5% : **378 individus**

Calcul de l'échantillon représentatif pour le questionnaire "cancer du sein"

Population de base pour le questionnaire cancer du sein : les femmes de 50 à 74 ans percevant l'AAH soit **9759 personnes**

Taille de l'échantillon représentatif, niveau de confiance 95%, marge d'erreur 5% : **370 individus**

Une proportion de 10% de retours pour chaque questionnaire était escomptée. La volumétrie des questionnaires était donc de **3800 questionnaires "cancer colorectal"** et **3700 questionnaires "cancer du sein"**.

Des questionnaires papier, accompagnés des enveloppes nécessaires à l'envoi et au retour anonymement des questionnaires renseignés (enveloppes T) ont été mis à disposition des quatre CPAM qui se sont chargées de l'envoi. L'affranchissement des envois a également été géré par les CPAM qui ont adressé les factures correspondantes pour remboursement à l'ANCREAI.

- 685 questionnaires "cancer colorectal"
- 682 questionnaires "cancer du sein"

ont été envoyés par la poste par les CPAM. La saisie de ces questionnaires a été assurée par une professionnelle d'un CREAI.

Des questionnaires papier ont en outre été distribués dans les quatre départements aux services de soins dédiés aux personnes en situation de handicap, aux associations de personnes, aux structures d'aides à domicile...

La diffusion des questionnaires papier a été réalisée sur la période de décembre 2020 à mai 2021.

En outre, trois CPAM ont eu la possibilité d'envoyer par mail le questionnaire en version numérique aux bénéficiaires de l'AAH âgés de 50 ans et plus. Pour ce faire, un travail de conventionnement a été engagé avec les différentes CPAM.

La version numérique a également été relayée par les CREAI et par d'autres institutions partenaires, selon leur intérêt et leurs possibilités. Certaines MDPH ont relayé des questionnaires sur leur site internet et/ou leur newsletter. Les différents services (SAMSAH, SAVS, SSIAD, SPASAD) et les services de mandataires judiciaires à la protection des majeurs ont été identifiés comme relais pertinents de ces questionnaires en direction des personnes accompagnées. (Tableau 6)



Tableau 6 : Nombre de questionnaires diffusés dans le cadre de l'enquête

Département	Nombre questionnaires "papier" diffusés		Nombre questionnaires "numérique" diffusés		Total
	DO sein	DO CR	DO sein	DO CR	
Hérault	215	72 femmes 145 hommes	6 244		6 676
Indre-et-Loire	150	50 femmes 100 hommes	150	150	600
Vienne	90	30 femmes 60 hommes	Pas d'envoi		180
Val-d'Oise	230	75 femmes 150 hommes	716	1 365	2536
Total questionnaires envoyés	685	682	NC	NC	9692

	Questionnaires reçus	Échantillon représentatif
Questionnaire cancer colorectal	569 dont 370 complets	378
Questionnaire cancer du sein	279 dont 207 complets	370

Un courrier d'accompagnement des questionnaires a été élaboré¹³. Court et synthétique, il précisait le cadre d'envoi du questionnaire, justifiait le choix retenu pour la forme et la rédaction du questionnaire en lien avec un objectif d'accessibilité universelle. Enfin, il indiquait les coordonnées d'un membre pilote du projet, à joindre en cas de questions, de difficultés. Une adresse mail dédiée a été créée et indiquée sur le courrier d'accompagnement (depistagecancers@ancreai.org)

Traitement des résultats

De la difficulté d'obtenir des données quantitatives ...

L'angle mort de la situation des personnes à domicile n'a pu être pleinement levé. En effet, le taux de retour de ces questionnaires à domicile a été quantitativement décevant pour le questionnaire sur le dépistage du cancer du sein. Les répondantes ne sont pas représentatives des femmes qui perçoivent

¹³ Annexe 3.2.



l'AAH. L'analyse du portrait des répondants montre qu'ils ont essentiellement été renseignés par des personnes ayant une certaine autonomie. Pour rappel, la protection des données en matière de santé empêchait d'introduire une question permettant d'identifier directement les déficiences. Le questionnaire s'est centré sur les retentissements des handicaps dans certaines situations de la vie quotidienne.

Ainsi, "seules" 20% des répondantes aux questionnaires concernant le dépistage du cancer du sein ont des difficultés à lire, 23% ont des difficultés pour prendre un rendez-vous.

Les données recueillies ont été soumises à une analyse statistique descriptive. Le faible taux de retour a limité la possibilité d'opérer des croisements.

5.5 Questionnaire à destination des établissements et services médico-sociaux (ESMS)

Sur l'ensemble des territoires, un questionnaire a été 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).

- **Élaboration, test et diffusion du questionnaire**

Le questionnaire a été élaboré par l'équipe de recherche et testé auprès de plusieurs établissements et services.

Dans la Vienne : test auprès d'un FAM et d'une MAS.

Dans l'Hérault : test auprès d'un SAMSAH pour déficients moteurs et d'une MAS

Ces tests ont permis d'ajuster le questionnaire en termes de temps nécessaire au remplissage et de formulation des questions.

Le questionnaire¹⁴ disponible en ligne a été amendé puis un lien a été envoyé au mois d'avril 2021 à tous les établissements et services pour adultes en situation de handicap ainsi qu'aux EHPAD disposant d'une Unité Personnes Handicapées Vieillissantes (UPHV), sur les quatre territoires concernés par l'étude. Le questionnaire portait sur les pratiques de l'établissement ou du service en matière de prévention des cancers. Une typologie des pratiques d'accompagnement pour l'accès aux soins par les structures médico-sociales devait être dégagée. Des questions visaient également à mener une analyse médico-économique sur la prévention en santé dans les établissements et services médico-sociaux.

- **Bilan** : 619 questionnaires envoyés dans les quatre départements

¹⁴ Les contenus de ce questionnaire sont présentés en annexe 4.



Peu de questionnaires ont été renseignés par les établissements et services médico-sociaux. Nous n'avons reçu au total que 20 questionnaires dûment complétés. 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 le Val-d'Oise a renseigné 2 questionnaires. (Tableau 7).

Tableau 7 : Nombre de questionnaires renseignés dans le cadre de l'enquête

Département	Établissements répondants
Hérault	3
Indre-et-Loire	8
Vienne	7
Val-d'Oise	2
Total	20

Ce faible taux de retour s'explique par une combinaison de facteurs. Le contexte sanitaire a largement entravé la démarche. En effet, le questionnaire a été reçu au moment où se combinaient la campagne de vaccination à mettre en place et l'intensification du phénomène de turn-over au sein des établissements, lié aux retombées négatives du "Ségur de la santé" qui a conduit à des mouvements de professionnels vers le secteur public, notamment pour les infirmiers. Or, ces professionnels étaient l'un des cœurs de cible pour renseigner le questionnaire.

- **Exposé du traitement des résultats**

Les données recueillies ont été soumises à une analyse statistique descriptive via les fonctionnalités de logiciels spécialisés. L'objectif de cette analyse était de confronter la variable prévention au dépistage dans les structures médico-sociales aux variables quantitatives.

Un exposé détaillé des résultats du traitement des questionnaires renseignés par les structures médico-sociales est présenté en annexe 5.

6. Résultats de la recherche et discussions

6.1. Actualisation des taux de participation des personnes en situation de handicap aux dépistages organisés des cancers

L'enquête Handicap Santé en Institution (HSI) de 2009 montrait que la participation au dépistage organisé du cancer colorectal des personnes adultes handicapées vivant en établissement médico-social n'était que de 20.4% contre 34% en population générale (selon l'InVS), et que celle des femmes vivant en établissement médico-social au dépistage du cancer du col de l'utérus n'était que de 35%



contre 58% en population générale [29]. La participation à ces programmes des personnes handicapées de plus de 50 ans vivant dans un domicile personnel n'est pas connue.

6.1.1 Résultats de l'exploitation des données du SNDS par les Observatoires régionaux de santé des quatre régions étudiées

Les Observatoires Régionaux de Santé ont été sollicités par l'ANCREAI et les CREAI des quatre régions concernées par la présente étude pour estimer la participation 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.

Méthodologie

- **Source de données**

Les ORS bénéficient d'un accès permanent au Système national des données de santé (SNDS) qui rassemble 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**

Les personnes retenues sont celles 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).

- **Définition des indicateurs**

Les taux de participation 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, pour les personnes bénéficiaires de l'AAH d'une part et la population générale dans les quatre départements étudiés d'autre part.

Pour le dépistage du cancer du sein, 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. Les années retenues sont 2018 et 2019.

Pour le dépistage du cancer du côlon, le code de prestation de l'acte de dépistage retenu est le code 9434. Les années retenues sont 2018 et 2019.

Pour le dépistage du cancer du col, 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. Les années retenues sont celles de 2017 à 2019.

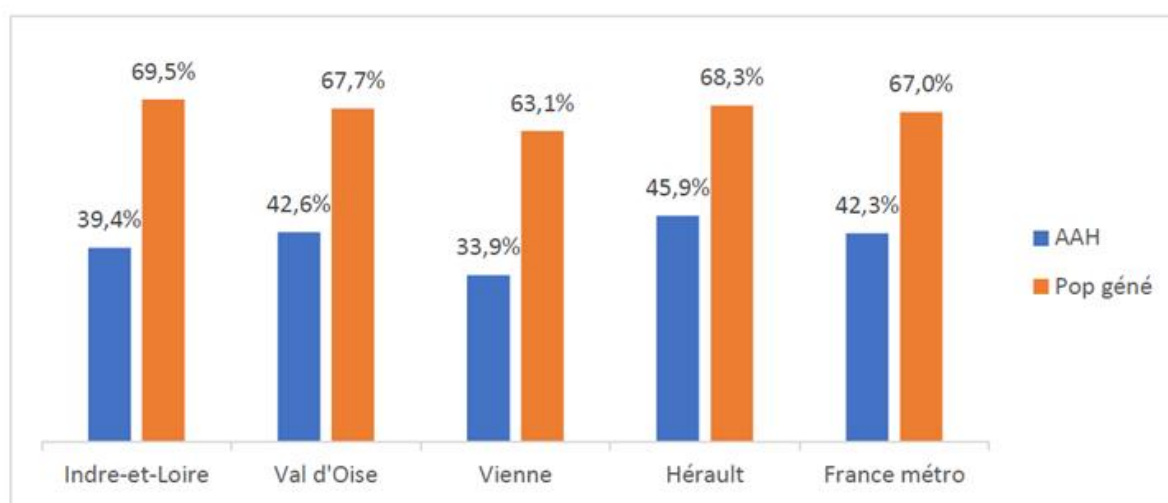


Résultats

Recours au dépistage du cancer du sein

Quel que soit le département de l'étude, le taux de recours aux actes de mammographies des allocataires de l'AAH est très inférieur à celui observé en population générale (Figure 4). Cette différence est de près de 25 points en France métropolitaine (67 % Vs 42 %).

Figure 4 : Taux de réalisation d'un acte de mammographie chez les allocataires de l'AAH et en population générale* (%)



Source : SNDS – Extraction avril 2021

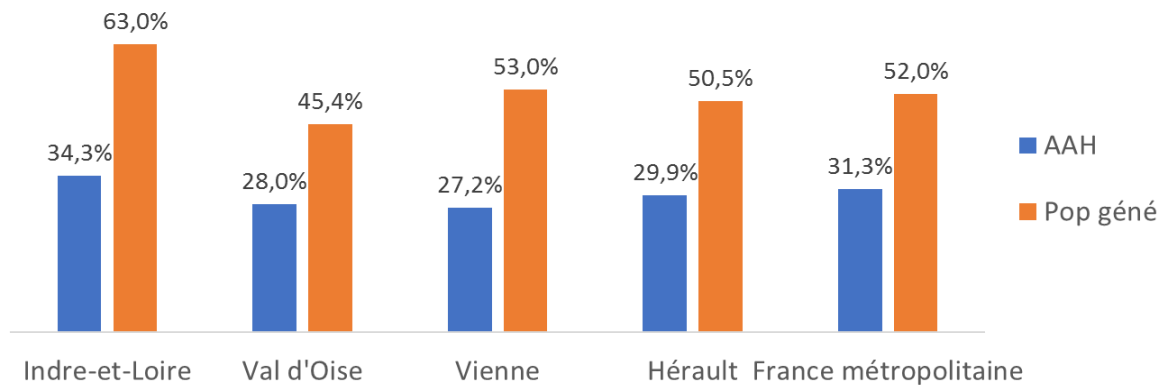
Réalisation : ORS

* Années 2018-2019. Dépistage organisé et individuel.

En sélectionnant uniquement le code acte correspondant au dépistage organisé (Figure 5), le constat reste identique s'agissant d'une moindre participation des allocataires de l'AAH comparativement à la population générale, mais les écarts sont légèrement réduits (de 27.2% dans la Vienne à 34.3% en Indre-et-Loire).



Figure 5 : 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 chez les femmes de 50-75 ans* (%)



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. 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 (données présentées en annexe 9).

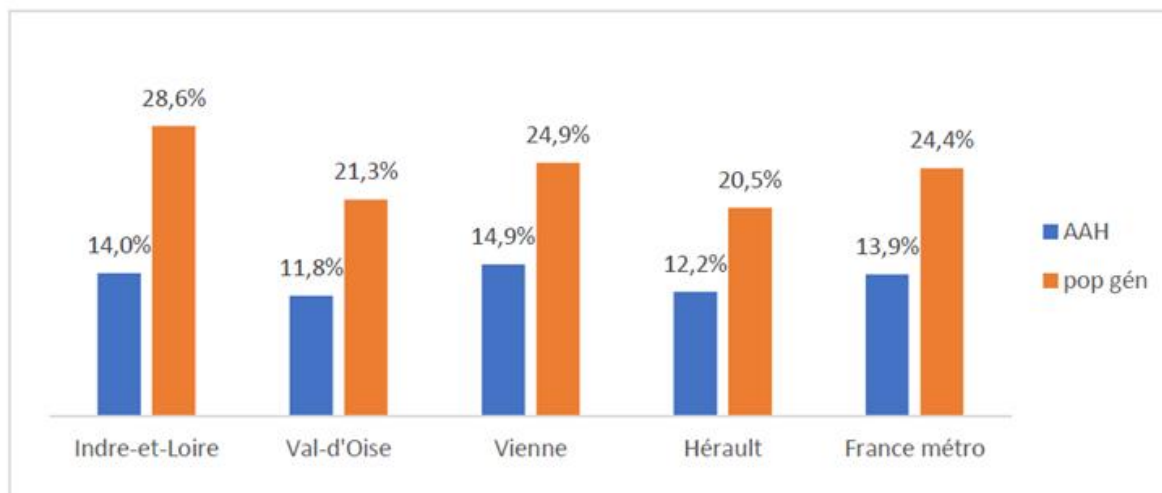
Au sein des différentes régions, en ne retenant que le code acte du dépistage organisé, la comparaison entre les départements concernant les taux de recours des bénéficiaires de l'AAH montre que le taux de dépistage du cancer du sein en Indre-et-Loire est le quatrième sur sept de la région Centre-Val de Loire ; en Île-de-France, le taux de dépistage dans le Val-d'Oise est le troisième ex æquo sur huit même si les taux sont relativement homogènes ; le taux de dépistage dans la Vienne est le onzième sur douze de la région Nouvelle-Aquitaine ; enfin, en Occitanie, le taux de dépistage dans l'Hérault est le huitième ex æquo sur treize.

Recours au dépistage du cancer du côlon

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 6). 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 6 : 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.

Comme précédemment, les écarts sont encore plus marqués chez les allocataires de l'AAH de 63-75 ans, mais 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 (données présentées en annexe 9).

Au sein des différentes régions, la comparaison entre les départements concernant les taux de recours des bénéficiaires de l'AAH montre que le taux de dépistage du cancer du côlon en Indre-et-Loire est le plus faible de la région Centre-Val de Loire avec le département du Cher ; en Île-de-France, le taux de dépistage dans le Val-d'Oise est le troisième de la région ; le taux de dépistage dans la Vienne est le huitième sur douze de la région Nouvelle-Aquitaine ; enfin, en Occitanie, le taux de dépistage dans l'Hérault est le neuvième sur treize.

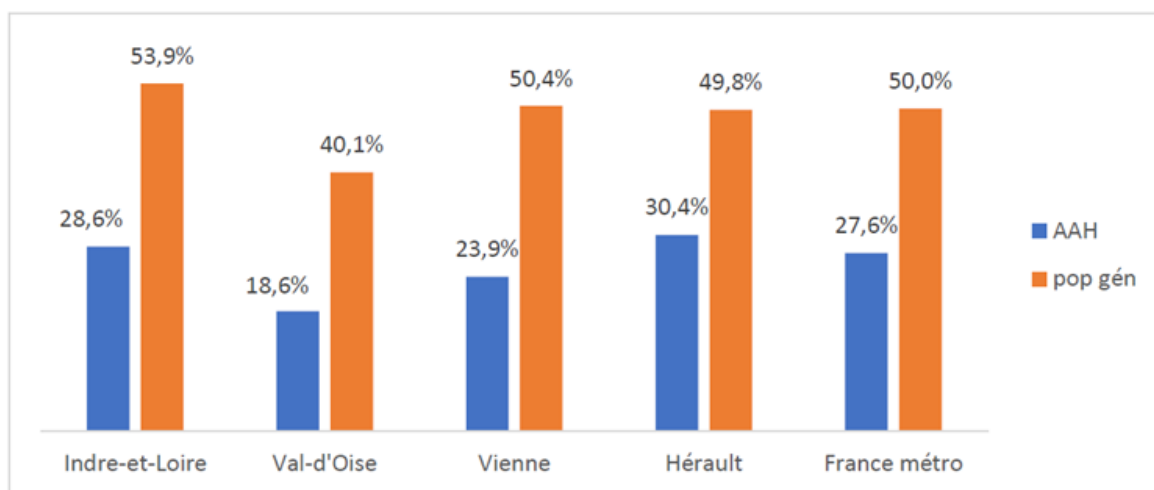
Recours au dépistage du cancer du col de l'utérus

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 7). 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 7 : 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%). Cette tendance est également observée parmi les allocataires de l'AAH dans des proportions plus faibles (données présentées en annexe 9).

Au sein des différentes régions, la comparaison entre les départements des taux de recours au dépistage parmi les bénéficiaires de l'AAH montre que 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-Atlantiques ; 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.

Discussion

Une approche via l'AAH possible, mais avec des limites

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'AAH. 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 bénéficier 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).

Ainsi, le champ du handicap est difficile à appréhender via le SNDS, dans l'attente de l'intégration des données des MDPH, mais malgré les limites et difficultés, il est possible d'estimer les taux de recours aux actes de dépistage des bénéficiaires de l'AAH.

Des taux de recours aux dépistages reflétant des inégalités fortes d'accès à la santé.

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 ; des écarts très importants de recours aux actes de dépistage existent entre les territoires d'étude, écarts pouvant être liés à la qualité des données, aux politiques territoriales ou à des déterminants sociodémographiques, 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.

6.1.2 Résultats de l'exploitation des données des CPAM des 4 régions étudiées

Les CPAM ont également été sollicitées par les CRCDC des quatre régions concernées par la présente recherche pour estimer la participation au dépistage organisé des cancers du sein et du cancer colorectal des personnes en situation de handicap.

Méthodologie

- **Source de données**

Les données sont 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**



Les personnes retenues sont celles 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).

• Définition des indicateurs

Les taux de participation sont présentés pour les cancers du sein et colorectal, pour les personnes bénéficiaires de l'AAH d'une part et la population hors AAH dans les quatre départements étudiés d'autre part. Les dates retenues varient selon la date de lancement de la requête par la CPAM et couvrent les 24 mois précédents cette date de lancement.

Pour le dépistage du cancer du sein, 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.

Pour le dépistage du cancer du côlon, le code de prestation de l'acte de dépistage par test immunologique retenu est le code DCC. La Liste des actes CCAM de coloscopies retenue pour identifier des exclusions médicales sont les suivants : HHFE001, HFE002, HHFE004, HHFE005, HHFE006, HHQE002, HHQE004, HHQE005, HHQH365, HHQK484, HJQE001, HJQE001, HHFA028, HHFA029, HHFA031, HHFC001, HHFE004, HHNE001, HHNE002, HHNE003, HHNE004, HHQE001, HHQE003, HHSE002, HHSE003, HJFA003, HJFA018, HJFD002, HJND001, HZQE900.

Résultats

Recours au dépistage du cancer du sein

Quel que soit le département de l'étude, on retrouve bien que 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 (Tableau 8).

Comme attendu, compte tenu du périmètre couvert par le SNIIRAM, ces taux sont plus faibles que ceux estimés à partir du SNDS, de façon beaucoup plus marquée pour les données en population générale.

Tableau 8 : Taux de réalisation d'un acte de dépistage du cancer du sein chez les allocataires de l'AAH et en population générale

	34		37		86		95	
	AAH	Hors AAH	AAH	Hors AAH	AAH	Hors AAH	AAH	Hors AAH
Nb Assurées¹	4664	176605	1377	86771	981	61103	1936	163285
QEQK001 (Bilatérale)	785	28 624	79	6 224	65	5 469	302	31 383
QEQK005 (unilatérale)	156	5 410	51	3 381	24	1 720	35	2 964
QEQK004 (dépistage organisé)	1 045	61 842	428	43 784	243	25 134	484	56 799
Total mammographies	1 835	89 247	508	49 224	317	30 790	766	85 693



Taux de mammographie estimé sur 24 mois via SNIIRAM	39%	51%	37%	57%	32%	50%	40%	52%
Rappel : Taux de dépistage estimé sur 24 mois via SNDS	45.9%	68.3%	39.4%	69.5%	33.9%	63.1%	42.6%	67.7%

¹À la date de la requête

Recours au dépistage du cancer du côlon

Quel que soit le département de l'étude, on retrouve que le taux de recours aux actes de dépistage du cancer du côlon des allocataires de l'AAH est inférieur à celui observé en population générale (Tableau 9), avec des estimations très similaires entre le SNIIRAM et le SNDS.

Tableau 9 : Taux de réalisation d'un acte de dépistage du cancer du côlon chez les allocataires de l'AAH et en population générale

	34		37		86		95	
	AAH	Hors AAH	AAH	Hors AAH	AAH	Hors AAH	AAH	Hors AAH
Nb Assurés¹	9 051	337 908	2 746	163 152	1 958	116 302	3 948	324 416
Bénéficiaires sans coloscopie²	8 642	318 184	2 656	152 662	1 905	108 930	3 805	305 767
Soit % d'exclusions (sur 24 mois)	5%	6%	3%	6%	3%	6%	4%	6%
Bénéficiaires avec test immunologique	1 113	62 794	396	39 390	305	26 494	477	63 114
Taux de dépistage estimé sur 24 mois via SNIIRAM	13%	20%	15%	26%	16%	24%	13%	21%
Rappel : Taux de dépistage estimé sur 24 mois via SNDS	12.2%	20.5%	14.0%	28.6%	14.9%	24.9%	11.8%	21.3%

¹À la date de la requête ; ² Au cours des 24 derniers mois

Discussion

Une approche via le SNIIRAM possible, mais avec des limites

L'identification des examens de dépistage est possible via le SNIIRAM, en particulier pour le dépistage du cancer du côlon pour lequel on constate que les estimations entre SNIIRAM et SNDS sont très similaires.



En revanche, pour le dépistage du cancer du sein, les estimations sont très discordantes avec le SNDS, que ce soit pour les bénéficiaires de l'AAH ou non, avec même un écart encore plus marqué en population générale.

L'estimation via le SNDS semble donc à privilégier pour le dépistage du cancer du sein, le SNIIRAM pouvant cependant être privilégié, car plus simple à mettre en œuvre au niveau des territoires pour évaluer l'impact d'une action territoriale de promotion du dépistage du cancer du sein.

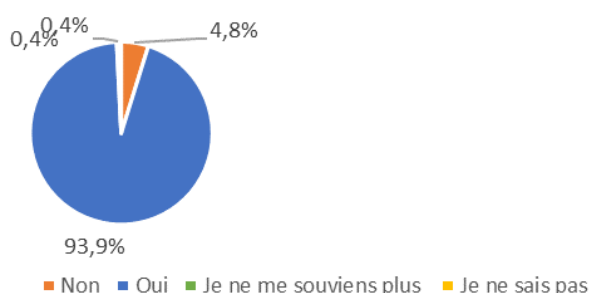
6.1.3 Bilan de la collecte par questionnaires envoyés à domicile : les limites des questionnaires auto-administrés

Comme indiqué précédemment, les deux questionnaires créés spécifiquement dans le cadre de cette recherche et envoyés au domicile de plus de 9700 personnes (par courrier postal ou mail) n'ont pas pleinement atteint leurs objectifs et ont souffert de biais de recrutement.

En effet, l'analyse des résultats nous montre qu'il a été renseigné majoritairement par des personnes déjà sensibilisées à la question du dépistage, et ce bien au-delà de la moyenne nationale en population générale.

Ainsi, concernant le dépistage du cancer du sein, parmi les 231 répondantes à la question sur la participation au dépistage, 93,9% avaient déjà effectué une mammographie (Figure 8). À l'évidence, ce résultat n'est pas conforme aux données précédemment décrites.

Figure 8 : Part des répondantes ayant déjà effectué une mammographie



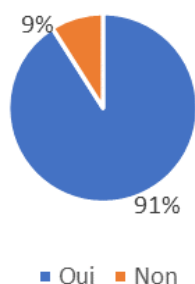
(Base=231)

Source : ANCREAI, questionnaire domicile, 2021

Il est à noter que pour une faible part de ces participantes, cette expérience n'a pas été positive puisque "seules" 91% d'entre elles ont l'intention de réaliser à nouveau cet acte de dépistage, ce qui révèle l'importance des premières expériences sur les suivantes et la nécessité qu'elles se déroulent au mieux (Figure 9).



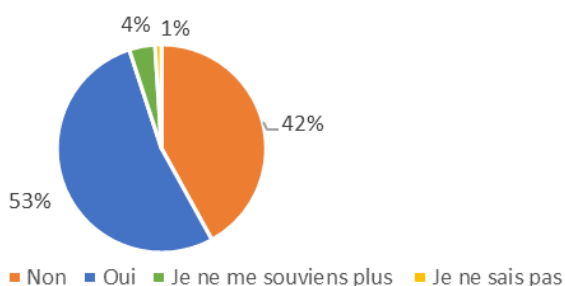
Figure 9 : Part des répondantes ayant l'intention de faire à nouveau une mammographie



Source : ANCREAI, questionnaire domicile, 2021

Concernant le dépistage du cancer colorectal, la part des répondants au questionnaire à domicile ayant déjà réalisé un acte de dépistage s'élève à 53%. Ici encore, ce résultat n'est pas conforme aux tendances nationales (Figure 10). L'interprétation approfondie des résultats est donc à prendre avec prudence.

Figure 10 : Part des répondants ayant déjà effectué le test de dépistage du cancer colorectal.



(Base=418)

Source : ANCREAI, questionnaire domicile, 2021

6.1.4 Quelle méthodologie de suivi à long terme ?

À l'issue de cette recherche, il apparaît que la requête du SNDS telle qu'elle a été mise en œuvre par les quatre Observatoires régionaux de santé est intéressante pour suivre l'évolution de l'accès des personnes en situation de handicap aux dépistages organisés des cancers.

En tenant compte des limites de la méthode telles qu'elles ont été exposées, cette proposition peut être retenue, car elle donne des indications significatives concernant l'accès aux dépistages. L'utilisation d'une base nationale permet de déployer une méthodologie offrant des comparaisons régionales et infrarégionales, ce qui est particulièrement précieux. Elle peut être reproduite facilement permettant un suivi annuel de l'évolution de l'accès à ces dépistages.

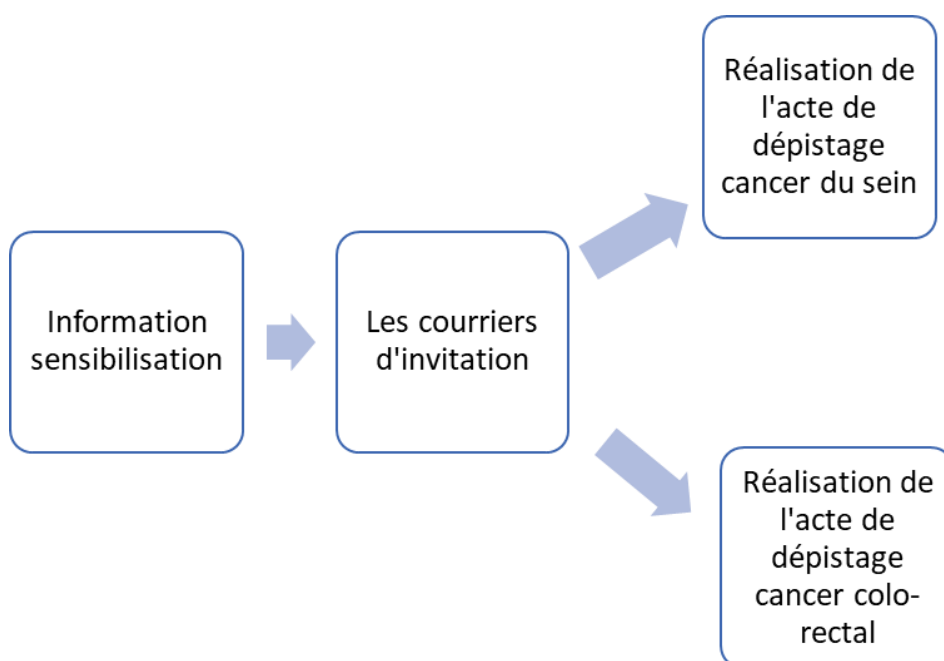


Des évolutions pourront être apportées pour affiner encore cette requête. Ainsi, l'interopérabilité entre le SNDS et le système d'information harmonisé des MDPH est attendu pour pouvoir améliorer l'identification des personnes concernées.

6.2 Analyse des parcours de dépistages organisés des cancers

Cette analyse se fait suivant trois principales étapes (Figure 11) : l'accès à la prévention en santé qui passe par l'information et la sensibilisation, la réception du courrier et la prise de décision pour réaliser le test et enfin la réalisation des actes de dépistages en tant que tels.

Figure 11 : Les principales étapes du parcours des dépistages organisés des cancers



6.2.1. Les freins et les leviers identifiés à l'accès à la prévention des cancers

- **L'accès aux campagnes d'information**

L'accès à l'information et à la sensibilisation dépend de multiples facteurs. L'accès aux messages de sensibilisation peut être favorisé ou empêché par l'environnement des personnes en situation de handicap (présence d'aidants, lieu de vie, équipements disponibles...), par la nature de leur déficience (les supports de communication utilisés pour la population générale ne conviennent pas à tous), par leurs conditions de vie et par leur parcours personnel.

Plusieurs personnes rencontrées ont fait part de la difficulté à comprendre la nécessité de participer au dépistage organisé.





Moi je vous avoue que...alors la mammo oui mais le cancer colorectal je ne sais pas c'est vraiment important là le cancer colorectal ? Je ne comprends pas en fait, je vous avoue que j'aurais un peu tendance à le laisser de côté. C'est important ? ». (Personne vivant à domicile)



Entre le cancer du côlon machin, le cancer du sein. Tous ces courriers qu'on reçoit poouu ». (Personne vivant à domicile)

- **Le rapport au corps**

S'il est un aspect déterminant du rapport à la santé pour tout un chacun, les expériences de vie et la nature des déficiences marquent singulièrement le rapport des personnes en situation de handicap à leur propre corps. Une déficience intellectuelle, une perception sensorielle affectée, un trouble psychique peuvent produire une représentation du schéma corporel particulière et propre à chaque personne. Cela peut induire une limitation à être examiné par un professionnel de santé. Cette limitation n'est pas sans conséquence sur la réalisation des actes de dépistage.



Interviewée :

J'ai été voir, mais ça ne m'intéresse pas d'aller voir la gynéco.

-Chercheuse : Pourquoi?

-J'aime pas parce que déjà il me fait allonger comme si on était enceinte, et tout ça, j'aime pas. C'était une dame, je vois à la télé comment ça marche, j'ai pas aimé. ». (Personne vivant à domicile avec accompagnement médico-social)

- **La difficile articulation entre le rôle des aidants familiaux et celui des professionnels**

Certaines familles sont plutôt dans le souhait que les examens soient réalisés. Ils comptent sur les professionnels pour les organiser et pour que les explications soient données. D'autres aidants ne comptent pas sur l'aide des professionnels et s'occupent de la prévention, du dépistage, des soins de la personne aidée. Le frein peut être la difficulté d'articulation entre le rôle de l'aidant professionnel et celui de l'aidant familial. Il est indispensable que les aidants familiaux et professionnels échangent pour s'assurer que la sensibilisation des personnes qu'ils accompagnent est effective et que la place de chacun est respectée.



La santé des résidents c'est un savant mélange entre les parents, les tuteurs et le foyer ». [Mme A. a été amenée à accompagner sa fille F. à HANDISOINS avec une éducatrice, qui « a parlé à sa place ». Elle n'a pas apprécié.] « C'est difficile de trouver sa place parent-tuteur/aidant professionnel. Il faut d'abord écouter les parents ». (Mère et aidant principal d'une personne vivant en établissement médico-social)



- **L'anticipation des difficultés à réaliser le test**

Les aidants familiaux peuvent renoncer d'emblée à la passation des tests dans une anticipation des difficultés qu'ils perçoivent, comme l'angoisse de leur proche handicapé, la douleur liée au test, la difficulté à se déplacer ou le refus de faire le test :



F. (fille porteuse d'une trisomie 21) ne passe pas des mammographies, mais il y a d'autres personnes, en fonction du type de handicap, qui peuvent passer des mammographies. Moi avec F. je n'ai même pas essayé ». (Mère et aidant principal d'une personne vivant en établissement médico-social)

Il arrive que certaines familles et soignants considèrent que ce n'est pas la peine « d'embêter » la personne avec les examens de dépistage, notamment lorsque le parcours de vie est marqué par de nombreux problèmes de santé qui impliquent des soins importants.

- **La temporalité**

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.

- **Le manque de personnel dans les structures médico-sociales**

La pénurie de soignants et l'absence de professionnels chargés de la coordination des soins dans les structures médico-sociales amènent à reléguer la question de la prévention et du dépistage à une place secondaire par rapport au soin. Des professionnels du secteur médico-social sont peu formés à la question de la santé au sens de l'OMS. Le regard est centré sur la situation de handicap et ses retentissements. La citoyenneté n'est pas pleinement intégrée et l'accès à un dispositif de droit commun n'est pas un réflexe.

- **Des écarts importants dans la sensibilisation des équipes médico-sociales**

Les établissements médico-sociaux non médicalisés ne disposent pas d'un plateau technique permettant d'accompagner de manière optimale le suivi en santé et la prévention.

Dans les foyers d'accueil médicalisé et les maisons d'accueil spécialisé, le suivi en santé est de manière générale très structuré ce qui favorise la systématisation de l'accompagnement aux dépistages : on repère dans les structures médicalisées la présence in situ d'un médecin et l'accompagnement à la santé au cœur du projet d'établissement. La mission de prévention et de coordination des soins est alors confiée à des professionnels paramédicaux. Les personnes accueillies disposent d'un dossier de suivi.

Dans les structures non médicalisées, le suivi en santé est un domaine de vie au mieux positionné au même niveau que d'autres (habitat, travail, loisirs). Il n'y a peu voire pas de temps d'intervention des professionnels de santé au sein de ces structures (en foyer d'hébergement, en foyer de vie, en ESAT, en SAVS...). Le plateau technique est composé majoritairement de travailleurs sociaux (éducateurs



spécialisés, auxiliaires de vie, assistants sociaux, conseillers en économie sociale familiale (CESF)...) qui ne sont pas formés à la prévention en santé et n'ont pas accès aux données de santé des personnes. Cela renforce la représentation de leur illégitimité à s'occuper des questions de santé, notamment quand ce domaine n'est pas soutenu par le projet d'établissement. À l'inverse, des travailleurs sociaux qui considèrent qu'ils ont à prendre en compte les personnes dans leur globalité intègrent les questions de la santé dans un ensemble de préoccupations. Il est important que les structures médico-sociales non médicalisées inscrivent la prévention en santé dans leur projet institutionnel. Par ailleurs, dans les établissements médico-sociaux, nombre de professionnels sont jeunes, ils ne connaissent pas le dispositif du dépistage organisé des cancers que la plupart des citoyens découvrent dans les semaines qui suivent leur cinquantième anniversaire.

- **L'éloignement géographique de certaines structures médico-sociales et les déserts médicaux en milieu rural**

La distance des lieux de soins par rapport au lieu de vie des personnes a un impact sur le suivi médical de manière générale. L'accès à la prévention des cancers est particulièrement impacté par les difficultés d'accès à un médecin, qu'il s'agisse de recevoir les messages de prévention, d'être incité à participer au dépistage ou d'obtenir le kit de dépistage pour le cancer colorectal ou encore de passer une mammographie.



Au CHU il y a le SAS (Unité d'Accueil et de Soins des Sourds), le problème c'est que ce n'est pas à proximité de notre domicile, ce serait bien qu'il y ait des antennes dans tout le département ». (Personne vivant à domicile)

En amont du dépistage organisé, il existe donc des enjeux d'information, de sensibilisation et de formation

La participation au dépistage des cancers est d'abord déterminée par la qualité de l'information transmise aux personnes en situation de handicap. Les sources d'informations ne sont pas neutres. La confiance qu'accordent les personnes en situation de handicap aux informateurs est importante.

L'information et la sensibilisation de la personne handicapée, quand elle est réalisée, peuvent être effectuées :

- **Par les aidants familiaux**

Au sein de la sphère familiale, une sensibilisation peut être réalisée via des brochures d'information :



Quand j'étais chez mes parents, j'avais toujours les papiers de cancer colorectal, tout ça, et j'ai jamais fait. À l'époque, j'habitais avec eux, il y avait toujours les papiers comme ça. ». (Personne vivant à domicile avec accompagnement médico-social)



Des parents eux-mêmes sensibilisés à la prévention en santé sont moteurs de la participation au dépistage.

Cette sensibilisation peut être d'autant plus efficace quand l'aidant familial exerce une profession dans le domaine de la santé. Lorsqu'il y a eu un cas de cancer au sein de la famille, ses membres sont sensibilisés aux enjeux des dépistages des cancers.

Mais les aidants familiaux sont par définition eux-mêmes âgés et peuvent être en difficulté pour continuer à assurer ce suivi.

Dans le cadre de cette recherche, des aidants familiaux ont été mobilisés. Les difficultés à contacter et à réunir des aidants familiaux parfois très âgés, dans un contexte de crise sanitaire ont été déjà évoquées. Pour cette raison, les différents focus groups prévus initialement dans le protocole de la recherche n'ont pu être réalisés. Néanmoins, des aidants aux profils divers ont été rencontrés à différentes phases de la recherche et sur plusieurs départements de celle-ci. Il ressort de ces différents échanges que les aidants sont diversement mobilisables comme leviers à la participation de leur proche handicapé aux dépistages organisés des cancers. En effet, d'une situation à une autre, ces aidants familiaux freinent la participation au dépistage organisé des cancers de leur proche, comme ils peuvent au contraire constituer un appui central de cette participation. L'analyse de la place et du rôle des aidants dans ces parcours de dépistage organisé des cancers a été menée à partir des entretiens individuels et des focus groups menés dans une partie des départements auprès d'aidants familiaux. Si nous n'avons pu réunir le nombre d'aidants souhaité comme indiqué précédemment, leur place et rôle dans le parcours individuel de dépistage des cancers de leur proche en situation de handicap ont également été analysés à partir des entretiens individuels réalisés auprès des personnes handicapées vieillissantes, des professionnels médico-sociaux et des professionnels de santé. Les aidants ont en effet été systématiquement mentionnés par ces différents groupes, comme aides précieuses, mais aussi parfois comme freins à la participation aux dépistages organisés des cancers.

Le rôle des aidants dans la participation au dépistage organisé des cancers s'inscrit plus largement dans la place et le rôle qu'ils occupent dans la vie et le parcours de santé de leur proche en situation de handicap. Selon que ce dernier vit à domicile ou en établissement médico-social, ce rôle peut varier, certains aidants s'en remettant totalement à l'établissement/à l'équipe d'accompagnement, quand d'autres conservent une place centrale dans le parcours de santé de leur proche, y compris lorsque celui-ci vit en établissement. Les dépistages organisés des cancers restent encore méconnus pour une partie des aidants familiaux, à l'image de la méconnaissance observée dans la population générale. Enfin, certains aidants connaissent cet outil de prévention, mais sont très réticents voire s'opposent à la participation de leur proche en situation de handicap, considérant ce dernier comme une démarche superflue, voire négative à laquelle ils n'ont pas envie de le confronter.

Au-delà des dépistages organisés des cancers, on note que le rapport des aidants familiaux à cet outil de prévention s'inscrit dans leur propre conception de la santé et de la prévention en santé, de leurs propres expériences du système de santé et de soins. L'implication et le rôle des aidants familiaux relèvent également de leurs ressources, notamment en matière de lecture et d'écriture, et de compréhension des enjeux du dépistage organisé des cancers.



Dans le département de la Vienne, où trois aidantes principales, mères de personnes en situation de handicap vivant en institution ou à domicile, ont été rencontrées, la notion de « bonne santé » est associée à l'environnement familial et amical. Inquiètes de l'avenir de leur enfant en situation de handicap lorsqu'elles ne seront plus en mesure de jouer ce rôle d'aidant, ces aidantes principales ont une conception plurielle de la santé, comme un bien-être physique, mental et affectif. On peut considérer ces aidantes comme impliquées dans le parcours de vie et de santé de leur proche, y compris si ce dernier réside en établissement. En Indre-et-Loire, deux aidants principaux, conjoints et cohabitants de personnes en situation de handicap moteur avec troubles associés ont été interrogés. Très impliqués dans l'ensemble du parcours de leur proche, notamment en matière de santé et d'accès aux soins, ces deux aidants désirent fortement que leur proche participe aux dépistages organisés des cancers qui les concernent.

L'importance qu'ils accordent à cette participation fait écho à leurs propres pratiques en termes de santé, et notamment de prévention. Eux-mêmes fidèles aux dépistages organisés des cancers, en particulier du cancer du sein, ils sensibilisent, parfois depuis très longtemps, leur proche à cet outil de prévention. Cette sensibilité et adhésion partagée ont été observées au cours de certains entretiens individuels menés auprès de personnes handicapées vieillissantes, notamment des femmes, lesquelles ont parfois insisté sur le rôle et l'impact de leur mère dans leur participation au dépistage organisé. Une maladie, un décès par cancer dans la famille peuvent renforcer l'importance accordée par ces aidants aux dépistages organisés des cancers et in fine leur désir que leur proche y participe.

- **Par les professionnels (ESMS, professionnels de santé)**

Les professionnels exerçant au sein des structures médico-sociales et des EHPAD sont un autre vecteur d'information, avec la réalisation notamment d'ateliers en santé.



Chercheure :

Je vois ici qu'il y a des activités, des ateliers, etc. Est-ce qu'on vous parle parfois de la santé justement ? Des choses sur la santé, sur les maladies ?

Interviewé(e) :

Oui on en parle des fois.

Chercheure : Et ça vous intéresse ?

Interviewé(e) : Oui des fois ça m'arrive, d'en parler, ben oui sur la santé, si on n'en parle pas, après on peut dépasser après, la nature. ».
(Personne vivant en établissement médico-social)

Les professionnels de santé et notamment le médecin traitant et le gynécologue peuvent être un relais d'information en proposant un affichage dans les salles d'attente des cabinets médicaux :



J'ai vu [la campagne d'information sur le dépistage organisé] sur le mur chez le médecin, par exemple quand je vais faire le contrôle pour mon ventre. ». (Personne vivant à domicile avec accompagnement médico-social)



et lors de la consultation.



Chercheuse :

Très bien, vous faites des autopalpations ? C'est Marie (AMP) qui vous l'a enseigné ou vous le faisiez déjà ?

Interviewée : Oui, après quand j'ai commencé à être jeune fille, bon, quand j'étais jeune fille, je le faisais pas forcément. À partir de quoi, de 30 ans, ça y est, j'ai commencé, jusqu'à 70 ans ou un peu plus, bon, après, je savais que j'avais rien, alors... mais bon, on sait jamais (rire). Donc euh...C'est le gynécologue qui m'a dit de le faire.

Chercheuse : Ah, c'est le gynécologue ?

Interviewée : C'est lui qui m'avait dit de le faire. Oui, oui, parce que, quand t'es là, il te regarde, il te touche pour voir un peu donc. Donc, tous les jours je me regarde ». (Personne vivant en établissement médico-social)

- **Par l'environnement social, par la sphère professionnelle**

Pour les personnes handicapées, exerçant une activité professionnelle, des informations en santé peuvent être relayées via la médecine du travail et par des collègues d'ESAT par exemple.

- **Par différents canaux d'information (radio, émissions télé, presse...)**

Le principal canal d'information cité est la télévision. Certaines personnes regardent des émissions de santé à la télévision (émission « Le magazine de la santé » ; « *La 5 parfois je regarde. Oui, quelques fois, ils parlent de la maladie, du virus...* »). Elles peuvent ainsi avoir des connaissances sur les dépistages organisés :



Chercheuse :

Avant que ce médecin vous en parle, vous aviez entendu parler de ce dépistage ? Vous saviez que ça existait ?

Interviewée(e): Oui, à la télé ils en parlaient ». (Personne vivant en établissement médico-social)

Peu de personnes disent obtenir des informations via internet, dont l'accès peut être difficile en fonction du handicap de la personne.

Les personnes ayant une déficience visuelle ont très souvent recours à la radio pour s'informer en écoutant des émissions en podcast et en replay :



Ben on ne regarde pas la télévision. Ben si vous voulez on ne peut plus ni lire ni écrire alors on ne regarde pas la télé. Alors, nous, on s'informe, on se cultive beaucoup par l'écoute. Et donc il y a des nouvelles technologies en ce qui concerne les handicapés visuels quand même. (...) Si vous voulez, nous on s'informe beaucoup en podcast et en replay. On fait notre choix. On choisit bien nos émissions de radio. (...) Des émissions de radio sur France Culture, France Inter. ». (Personne vivant à domicile)



Quels sont les leviers pour un accès facilité au dépistage des cancers ?

- L'utilisation d'outils d'information en Facile à lire et à comprendre (FALC) comme les outils de Santé BD ;
- Les structures spécialisées comme Handisoins sont des lieux adaptés pour promouvoir notamment la participation aux dépistages des cancers en proposant une prise en charge adaptée aux personnes handicapées. Ces lieux dédiés disposent de davantage de temps pour expliquer, rassurer, faire du lien.



Le Dr M., elle, elle prend tout son temps. Avec un handicapé il faut prendre son temps. Elle, elle nous écoute. ». (Mère et aidant principal d'une personne vivant en établissement médico-social)



Moi un simple rendez-vous médical j'avais la peur au ventre. La plupart des professionnels de santé dans le secteur « ordinaire » ne veulent pas les prendre en charge ». (Mère et aidant principal d'une personne vivant en établissement médico-social)

- Prendre appui sur la médecine du travail afin que les médecins sensibilisent les personnes handicapées ; travailler avec la médecine du travail dans les ESAT pour évaluer l'éligibilité aux dépistages et orienter les personnes ;
- Aborder les thématiques du rapport au corps, éducation sexuelle avec les personnes en situation de handicap vieillissantes ;
- Une sensibilisation régulière afin de continuer à réaliser les dépistages dans le temps ;
- La coopération entre la famille et les accompagnants professionnels est indispensable pour la sensibilisation et l'accompagnement dans les démarches de dépistage, à la fois quand les proches ont la capacité de le faire et quand ils ne peuvent plus assurer cette veille.
- La sensibilisation par les médecins traitants est une clé de réussite, car il est l'interlocuteur «pivot» pour informer et inciter à participer. Pour cela, le médecin traitant doit être formé à l'accompagnement des personnes en situation de handicap.
- L'intégration de la prévention en santé dans les projets des établissements médico-sociaux, avec sensibilisation, formations..., identifier un professionnel référent ;
- L'inscription de la question des dépistages dans le projet personnalisé de la personne ;
- La mise en place d'un tableau de suivi nominatif par la référente soin avec l'aide d'un infirmier pour chaque résident avec toutes les thématiques de santé, dépistages, suivis ;
- Une coopération en interne 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.



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 coordinateur 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 rendez-vous, la passation du test et la transmission des résultats.

6.2.2 Le courrier d'invitation au dépistage organisé du cancer du sein et du cancer colorectal : Diffusion, réception, compréhension et adhésion

Le dépistage organisé du cancer du sein et du cancer colorectal repose en France sur une invitation individuelle, adressée à chaque personne cible de ces dépistages organisés, à savoir les assurés sociaux hommes et femmes pour le dépistage organisé du cancer colorectal et les femmes assurées sociales pour le dépistage organisé du cancer du sein. Adressées par les Centres régionaux de coordination des dépistages des cancers (CRCDC), ces invitations se composent d'une première partie décrivant brièvement :

- Le cadre de cette invitation ;
- Le cancer colorectal et le cancer du sein, et leur évolution respective ;
- Les enjeux du dépistage comme outil visant à repérer précocement des anomalies susceptibles d'évoluer en cancer – par exemple, repérage de lésions précancéreuses dans le cadre du cancer colorectal – et/ou d'identifier un cancer à un stade précoce, et donc d'augmenter les chances de guérison et d'espérance de vie.

Dans le cadre du dépistage organisé du cancer du sein, l'invitation individuelle adressée à la population cible s'accompagne d'une liste des cabinets de radiologie agréés auprès desquels les bénéficiaires potentielles peuvent prendre rendez-vous pour une mammographie de dépistage.

Le dépistage organisé du cancer colorectal repose quant à lui sur la récupération du kit de dépistage permettant le prélèvement des selles et son envoi en laboratoire. Le courrier d'invitation invite la personne cible à partager ce courrier avec son médecin traitant lequel lui remettra le kit de dépistage nécessaire.

Ainsi, les deux dépistages organisés des cancers étudiés ici reposent sur des invitations nominatives, standardisées au niveau national (sur le fond comme sur la forme), et dont la formulation est censée encourager et provoquer le passage à l'acte, soit par la prise d'un rendez-vous pour une mammographie, soit par l'obtention du kit de dépistage nécessaire à la réalisation du dépistage organisé du cancer colorectal.

Nous avons souligné précédemment les enjeux de sensibilisation et d'information transversales et partagées en direction d'une myriade d'acteurs au contact des personnes handicapées vieillissantes et des personnes handicapées vieillissantes elles-mêmes. En aval de cette sensibilisation, il apparaît que **le courrier d'invitation individuelle impacte la participation des personnes ciblées.**



Censé favoriser et provoquer le passage à l'acte de la participation au dépistage organisé des cancers, le courrier d'invitation peut également s'avérer être un frein à sa participation, et ce à un stade très précoce du parcours de dépistage. Les difficultés identifiées au cours de ce travail sont plurielles et multiformes, et renvoient au circuit du courrier lui-même, depuis sa diffusion par les CRCDC, jusqu'à sa réception par les personnes concernées. Cette première étape du dépistage organisé des cancers pose effectivement la question de la réception de cette invitation, à la fois sur le plan technique et logistique, et de l'appropriation et compréhension du contenu par la personne ciblée et son entourage.

La non-participation aux dépistages organisés des cancers (sein et colorectal) a été identifiée parfois de façon précoce dans le parcours des bénéficiaires cibles et paraît avoir été encouragée par le circuit du courrier lui-même. Plusieurs cas de figure ont ainsi été identifiés au cours de cette recherche, qui peuvent expliquer en partie la non-participation d'une partie des personnes cibles :

- **Le courrier d'invitation n'est pas connu ni des bénéficiaires ni de leurs aidants professionnels ou familiaux ;**
- **Le courrier d'invitation est connu, mais il est difficile de retracer son parcours depuis son envoi par les CRCDC.** La multitude d'intervenants qui accompagnent parfois les personnes handicapées vieillissantes, notamment à domicile, peut complexifier la circulation de ce courrier et par conséquent restreindre les chances de passage à l'acte des bénéficiaires potentiels ;
- **Le courrier est connu, reçu par les personnes concernées, mais ses caractéristiques (forme et contenu) entravent sa bonne compréhension et l'adhésion des bénéficiaires potentiels.** Ici précisément apparaît la place essentielle de l'accompagnement à cette réception et à cette compréhension par l'entourage de la personne, proches aidants et/ou aidants professionnels. Or, nous verrons que ces derniers ne sont pas toujours « aidants » en termes de participation aux dépistages organisés des cancers ;
- Enfin, pour les personnes handicapées vieillissantes les plus autonomes mobilisées au cours de cette recherche, via les questionnaires à domicile, nous verrons que les difficultés identifiées dans le circuit du courrier d'invitation ont été peu identifiées.

Point de vigilance : des données diverses qui révèlent une grande diversité de personnes handicapées vieillissantes mobilisées au cours de cette recherche.

Les analyses suivantes s'appuient en effet sur différentes données (questionnaires ESMS, questionnaires PHV à domicile, entretiens individuels et focus group) qui mettent en avant des expériences très variables en termes de participation au dépistage organisé des cancers. Les freins identifiés à travers les entretiens individuels et les focus groups pointent en effet les freins auxquels se heurtent les personnes handicapées vieillissantes les plus vulnérables. A contrario, les questionnaires à domicile renvoient aux personnes handicapées vieillissantes les plus autonomes.

La présente recherche a mis en évidence la grande variété de difficultés, de freins, qui se posent à la participation des personnes handicapées vieillissantes, à domicile comme en établissement, et ce dès l'adressage et la réception du courrier d'invitation. Ces difficultés relèvent de niveaux organisationnels, administratifs, mais posent également la question de l'accessibilité de ces courriers, de leur rédaction, du message délivré, et de leur réception par les personnes concernées.



Ainsi, ont pu être identifiés des freins relevant du circuit de diffusion des invitations individuelles, mais également de la forme de ces invitations et de leur possible réception et compréhension par les personnes cibles, à savoir les personnes handicapées vieillissantes.

À cette première étape du parcours de dépistage organisé des cancers, différentes problématiques relatives à la diffusion et au circuit d'adressage du courrier d'invitation apparaissent :

- **Une méconnaissance** encore trop importante du courrier d'invitation individuelle ;
- **Une traçabilité complexe et non systématisée** par l'ensemble de l'entourage des personnes handicapées vieillissantes ;
- **Un circuit de diffusion et de transmission non standardisé**, résultat du mode de diffusion de ces invitations individuelles et de la multiplicité des personnes constituant l'entourage des personnes handicapées vieillissantes (proches aidants, mandataires, professionnels médico-sociaux, professionnels du domicile...).

À la suite de cette problématique de l'adressage et de la réception du courrier d'invitation se pose la question de **sa réception au sens d'appropriation et de compréhension**, nécessaires à l'adhésion des bénéficiaires potentiels, mais également de leurs aidants et entourage. Or, compréhension et adhésion sont dépendantes des niveaux de littératie et des rapports à l'écrit des individus, de leur possibilité d'accès et de compréhension des enjeux des messages de prévention en santé, de leurs déficiences et capacités. Nous verrons que l'adoption d'un modèle national unique et standardisé d'invitation n'est pas sans complexifier l'accès et la compréhension des personnes handicapées vieillissantes à ce message de santé publique. Au-delà des ressources et possibilités individuelles, l'existence d'un entourage doté de ressources et en mesure d'accompagner la réception de ce courrier est un autre facteur à considérer. L'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes et de leurs proches aidants à la compréhension de ce courrier trouve, nous le verrons, des points d'appui très variables.

D'un point de vue éthique et réglementaire, l'adhésion et le consentement des personnes concernées à prendre part aux dépistages organisés des cancers qui les concernent sont essentiels.

Au-delà de la première nécessité de comprendre les enjeux du dépistage organisé des cancers, comment favoriser l'adhésion des personnes cibles à participer à cet outil de prévention en santé. En effet, la compréhension du courrier d'invitation n'est pas synonyme d'adhésion au dépistage organisé ni de participation. Comment favoriser cette adhésion pour que celle-ci se traduise en participation ? Comment encourager la fidélisation de cette participation ? Selon les personnes handicapées vieillissantes, nous verrons que ces questions nécessitent des outils et des réponses adaptés et spécifiques.

Enfin, si les difficultés relatives à la diffusion du courrier à sa traçabilité ont été identifiées dans le cadre du dépistage organisé du cancer du sein comme du cancer colorectal, la connaissance et compréhension du premier semblent meilleures et plus répandues que pour le second dépistage étudié, nous y reviendrons.

Pour décrire le circuit des courriers d'invitation, les difficultés, mais également leviers identifiés dans ce parcours, nous proposons de présenter ce circuit selon trois grandes étapes articulées :



- Diffusion et réception,
- Connaissance et compréhension,
- Adhésion.

Pour chacune de ces étapes, nous verrons les obstacles et difficultés identifiés auprès de l'ensemble des personnes rencontrées, mais également les leviers et outils potentiels.

Précisions méthodologiques

L'analyse présentée ici sur les impacts du courrier d'invitation dans le parcours de dépistage organisé des cancers s'appuie sur différentes données :

- **22 entretiens individuels** réalisés auprès de femmes et d'hommes en situation de handicap, âgés de 50 à 74 ans, présentant des situations de vie très diverses ;
- **Des questionnaires** à destination de personnes handicapées vieillissantes, renseignés par 370 hommes et femmes âgés de 50 à 74 ans ;
- **Des questionnaires à destination d'ESMS**, renseignés par 20 ESMS sur les 4 départements de l'étude ;
- **Des focus groups** menés avec des proches aidants, des professionnels médico-sociaux et des professionnels de santé.

Les courriers d'invitation aux dépistages organisés des cancers du sein et colorectal : entre (mé)connaissance et traçabilité complexe ?

Dépistage organisé des cancers et courrier d'invitation : encore méconnus ?

Avant même l'analyse des freins à l'organisation et à la réalisation technique des dépistages étudiés se pose la question de la **diffusion des courriers d'invitation**. Les données récoltées ont fait apparaître des configurations très diverses, selon les situations de vie des personnes à domicile ou en établissement, les pratiques développées par ces dernières, l'existence éventuelle d'une mesure de protection, d'un entourage familial et/ou professionnel plus ou moins aidant sur ces questions de dépistage....Selon les ressources et pratiques individuelles des personnes, selon les pratiques et organisations de leurs aidants éventuels, **le circuit des courriers d'invitation aux dépistages organisés des cancers s'avère très variable**.

L'adressage et la réception des courriers d'invitation au dépistage organisé des cancers ont été interrogés au cours de cette recherche, à travers les entretiens individuels et les focus groups réalisés. Il apparaît que le circuit de diffusion de ces courriers est relativement complexe à retracer, et que différents freins existent, selon les situations de vie, l'environnement et les caractéristiques individuelles des personnes handicapées vieillissantes. Ainsi, une vie à domicile ou en établissement (non)médicalisé, un statut de majeur protégé, la présence éventuelle d'aidants familiaux apparaissent tantôt comme des freins ou comme des leviers potentiels.

Un courrier d'invitation plus ou moins connu des personnes handicapées vieillissantes...



À travers les entretiens individuels et les questionnaires à domicile, il apparaît que les personnes handicapées vieillissantes mobilisées au cours de cette étude sont très différentes, présentant des situations de vie, des niveaux de vulnérabilité et d'autonomie variés. Leur connaissance du courrier d'invitation et leur possibilité de confirmer sa bonne réception traduisent notamment leurs différences et spécificités.

Les personnes handicapées vieillissantes sollicitées par questionnaire sont davantage autonomes que les personnes rencontrées en entretien individuel, lesquelles se caractérisent généralement par un parcours institutionnel, des accompagnements au long cours et pluriels, mobilisant différents professionnels ainsi que leur entourage.

Les personnes ayant répondu au questionnaire à domicile présentent les caractéristiques suivantes :

- 57% d'entre elles vivent seules, dans une maison ou un appartement individuels ;
- 86% déclarent être sans protection juridique ;
- Les difficultés dans la vie quotidienne les plus fréquemment rapportées concernent la mobilité (36% des répondants), les papiers à renseigner et remplir (27% des répondants) et enfin les rendez-vous médicaux (24% des répondants indiquent qu'il est difficile pour eux de se rendre seuls à un tel rendez-vous).

Ces personnes présentent des profils relativement différents de celles rencontrées lors des entretiens individuels, menés fréquemment dans les locaux de l'établissement ou service médico-social, voire en présence d'un accompagnant professionnel. Cette diversité se traduit notamment dans la connaissance des personnes concernant le dépistage organisé des cancers et le courrier d'invitation individuelle, et leur capacité à confirmer sa bonne réception. Les personnes à domicile ayant répondu au questionnaire déclarent pour 63% d'entre elles avoir déjà reçu le courrier. Seuls 9% de ces répondants précisent ne pas savoir et ne peuvent confirmer la réception de ce courrier.

La confirmation de la connaissance de ce courrier d'invitation et de sa réception lors des entretiens individuels se sont avérées plus complexes.

Les personnes handicapées vieillissantes interrogées étaient invitées à indiquer si elles connaissaient le dépistage organisé des cancers et si elles se souvenaient avoir déjà reçu l'invitation individuelle. Les possibilités de réponses à cette première interrogation sont fonction des personnes et de leurs déficiences. Parfois, la présence d'un tiers (aidant professionnel, aidant familial) au cours de l'échange bilatéral a permis de valider, préciser, corriger les réponses faites par les personnes. Cette première possibilité à affirmer la bonne réception du courrier d'invitation, à se remémorer les échéances de cette invitation fait apparaître des besoins spécifiques, individuels en matière d'aide, d'accompagnement sur cette première étape du dépistage organisé des cancers. En fonction des possibilités des personnes handicapées vieillissantes de suivi, de gestion et d'organisation de leur parcours de santé et notamment de dépistage organisé des cancers, on note des besoins variés en termes d'accompagnement et d'aide. Dès cette étape du dépistage, la participation, le rôle de l'environnement de la personne occupent une place majeure.

Les personnes présentant un handicap sensoriel rencontrées sur la Vienne apparaissent comme les plus autonomes parmi les différentes personnes interrogées. Elles vivent dans un domicile personnel,



sans accompagnement particulier. Lorsqu'un besoin se présente, ces personnes peuvent éventuellement mobiliser des aides ponctuelles telles qu'un interprète. Les personnes à domicile peuvent parfois compter sur un aidant familial, tel qu'un enfant, ou leur conjoint, pour les personnes en couple, pour être aidées sur différentes démarches notamment celles relatives à la santé. Personnes autonomes vivant à domicile, les personnes avec handicap sensoriel rencontrées au cours de cette étude se rappellent bien avoir reçu le courrier d'invitation diffusé par le CRCDC de leur territoire.

Les personnes les moins autonomes vivant en établissement médicalisé ne se souviennent généralement pas si elles ont déjà reçu le courrier d'invitation. Les entretiens se déroulant souvent en présence d'un membre de l'équipe d'accompagnement, la confirmation de la bonne/non réception du courrier d'invitation était apportée par ce dernier. Les échanges avec ces personnes les plus déficientes se sont appuyés sur la présence d'un professionnel de l'établissement, en capacité de confirmer, d'infirmier certaines réponses des personnes handicapées rencontrées, en particulier pour les éléments d'ordre temporel (date des derniers examens comme la mammographie, date de réception de la dernière invitation individuelle, etc.). Certaines personnes rencontrées vivent en Maison d'Accueil Spécialisé et apparaissent comme des personnes très vulnérables. Pour l'ensemble des actes de la vie quotidienne comme de la gestion de l'ensemble des questions de santé, ces personnes ne sont pas impliquées dans leur suivi, entièrement géré par les équipes soignantes notamment infirmières.

Parmi les personnes rencontrées, plusieurs gardent au contraire très bien en mémoire la réception de ce courrier, en particulier lorsqu'un modèle type leur était présenté. Le visuel leur est ainsi familier, la présence de certains logos tels que celui de l'Assurance Maladie facilitant cette reconnaissance. Généralement intéressées par la santé en général, et soucieuses de leur propre santé, ces personnes associent ce courrier d'invitation à la santé et y accordent par conséquent de l'importance.

Enfin, parmi les personnes rencontrées, **certaines n'ont jamais été destinataires d'une invitation, bien qu'étant dans la tranche d'âge cible de ces deux dépistages**. Cette absence de réception est parfois connue des aidants (proches aidants et professionnels), sans que ces derniers ne sachent vers qui se tourner, qui interpeller pour régulariser cette situation, méconnaissant voire ignorant parfois l'existence du CRCDC de leur territoire.

En effet, au-delà des personnes handicapées vieillissantes elles-mêmes, cette recherche a mis en évidence les niveaux de connaissance très variés de ce courrier d'invitation par l'entourage des personnes, à commencer par leurs proches aidants.

Du côté des aidants familiaux...des aidants pas toujours aidants ?

Selon les situations de vie, l'existence d'aidants familiaux, de tuteurs, peut jouer en (dé)faveur d'une bonne circulation du courrier d'invitation. Dès cette étape du dépistage organisé des cancers, les aidants familiaux s'avèrent plus ou moins « aidants » à la participation de leur proche en situation de handicap au dépistage organisé des cancers.

Ces aidants ont généralement une bonne connaissance du dépistage organisé des cancers du sein et colorectal et sont en mesure de suivre la réception du courrier d'invitation lorsque leur proche vit à



domicile. Ils sont le plus souvent partie prenante de la gestion du parcours de santé de leur proche, y compris lorsque celui-ci vit en établissement ou à domicile avec un accompagnement hebdomadaire/quotidien. Personne de confiance de la personne en situation de handicap, les équipes d'accompagnement et/ou les professionnels de santé peuvent s'appuyer parfois sur eux pour travailler l'acceptation d'un examen, la compréhension des enjeux.

Dotés de ressources leur permettant d'être acteurs et promoteurs de la participation au dépistage organisé des cancers de leur proche en situation de handicap, connaisseurs du parcours de dépistage organisé des cancers auquel ils participent généralement, ces aidants n'en sont pas moins parfois en difficulté. Les différentes rencontres ont mis en avant leurs besoins et attentes, notamment vis-à-vis des établissements et services médico-sociaux.

Ces besoins apparaissent notamment lorsqu'il y a un désaccord entre le proche en situation de handicap et son aidant principal concernant la participation aux dépistages organisés des cancers. En effet, certains aidants souhaitent véritablement que leur proche prenne part à ces dépistages organisés, mais se heurtent au refus de ce dernier. Ce désaccord s'accompagne généralement de tensions voire de conflits au sein du couple aidant-aidé. Les entretiens menés révèlent que les aidants se sentent délaissés, sans appui dans ce type de situation et en appellent au soutien voire à l'intervention de professionnels médico-sociaux et/ou de santé. Arrivés au bout de leur possibilité pour convaincre leur proche de prendre part à ce dépistage organisé, ces aidants souhaitent être relayés par les professionnels, considérant que cette mission leur incombe. Ils y voient également la possibilité d'un apaisement des tensions au sein de leur couple, suscitées par ces désaccords.

Les aidants familiaux ne constituent pas toujours de tels outils ni ressources en faveur de la participation au dépistage organisé des cancers de leur proche en situation de handicap. Ils occasionnent parfois des ruptures dans le circuit du courrier d'invitation au dépistage organisé des cancers.

La difficulté à mobiliser les aidants et à s'appuyer sur eux a été rapportée à plusieurs reprises, notamment par les équipes d'accompagnement médico-social. Plusieurs facteurs ont ainsi été rapportés par les personnes interrogées, notamment les professionnels médico-sociaux.

À l'instar de la population générale, on relève chez les aidants familiaux **une méconnaissance du programme national du dépistage organisé des cancers** en France, pour eux comme pour leur proche en situation de handicap. Y compris chez les aidants sensibles à la prévention en santé de leur proche, les différentes modalités et étapes des dépistages organisés des cancers, l'existence d'un courrier d'invitation individuelle à fréquence régulière restent trop méconnues.

On note également une **opposition** de certains aidants à la participation de leur proche en situation de handicap aux dépistages organisés des cancers, considérant qu'il s'agit d'une démarche injustifiée, voire contraignante, qu'il n'est pas nécessaire d'imposer à leur proche. Pour ces aidants, le dépistage organisé correspond alors à une énième démarche en santé, infligée à une personne dont le quotidien, les semaines, sont déjà fortement rythmés par diverses consultations et séances. Il s'agit de « ne pas embêter la personne » avec ces démarches en santé supplémentaires. Pour ces aidants apparaissent



les enjeux de leur connaissance du dépistage organisé des cancers, de la compréhension de ses enjeux, condition de leur adhésion à cet outil de prévention.

Et du côté des aidants professionnels ?

Les différents entretiens individuels menés en présence d'aidants professionnels et certains focus groups ont mis en évidence la méconnaissance de ce courrier d'invitation individuelle par une partie des professionnels médico-sociaux qui accompagnent des personnes handicapées vieillissantes. Certains professionnels ont ainsi confirmé au cours des focus groups le fait qu'ils ne connaissaient pas le courrier d'invitation individuelle et avaient souhaité prendre part à cette recherche pour se renseigner sur le dépistage organisé des cancers. Sans valeur représentative, nous avons pu noter une meilleure connaissance et sensibilisation au dépistage organisé des cancers chez les professionnels situés eux-mêmes dans la classe d'âge 50-74 ans, cible de ce programme national.

Au-delà de cette méconnaissance au sein du champ professionnel, les modalités de diffusion de ce courrier d'invitation et la diversité des situations de vie des personnes handicapées vieillissantes (situation de vie, protection juridique éventuelle, accompagnement professionnel, entourage familial aidant...) multiplient les destinataires potentiels, complexifiant la traçabilité du courrier d'invitation.

Plusieurs cas de figure ont été identifiés au cours de cette recherche, et qui complexifient la réception du courrier d'invitation, du moins sa traçabilité.

Une diversité de destinataires potentiels complexifiant la traçabilité du courrier d'invitation ?

Selon l'adresse indiquée dans les bases de données des CRCDC, le courrier d'invitation individuelle peut être adressé à des destinataires très divers. Ainsi, ce courrier peut être adressé de manière nominative au domicile privé du bénéficiaire, de manière nominative au sein d'un établissement médico-social, ou encore à un tuteur s'il s'agit d'un majeur protégé. Ensuite, le circuit de ce courrier est fonction des situations de vie, des pratiques et des postures des professionnels, des aidants familiaux et/ou tuteurs éventuels, mais également des professionnels de santé, en particulier du médecin traitant. L'ensemble de ces personnes constituant l'entourage des personnes handicapées vieillissantes propose des pratiques très inégales en termes de suivi et de traçabilité du courrier d'invitation. In fine, la traçabilité de ce courrier est plus ou moins effective, sa réception plus ou moins confirmée.

Aidants et tuteurs

Dans ce cadre, et en lien avec les éléments présentés en amont (méconnaissance du dépistage organisé des cancers, incompréhension des enjeux, non adhésion), les aidants familiaux, comme les tuteurs s'avèrent des appuis variés en matière de suivi, de traçabilité et de circulation du courrier. Selon les contacts et adresses renseignés dans les bases de données des CRCDC, les courriers d'invitation peuvent en effet être adressés aux tuteurs des personnes accompagnées, ou encore au domicile de ces dernières. Selon l'organisation quotidienne, la place de l'aidant au quotidien, ce courrier peut être réceptionné par un proche aidant, tuteur éventuel de la personne handicapée vieillissante. Or, les tuteurs et/ou les familles ne remettent pas systématiquement les invitations diffusées par les CRCDC. Le statut professionnel des tuteurs paraît accroître ce risque, faute de



sensibilisation et d'information des professionnels. Par conséquent, le circuit du courrier d'invitation peut se voir interrompu à cette première étape. Tantôt ressources, tantôt freins à la participation aux dépistages organisés des cancers de leur proche aidé, les aidants agissent comme des courroies de transmission dès l'étape du courrier d'invitation, comme ils peuvent occasionner l'arrêt de ce parcours à un stade précoce.

On note donc une première rupture du circuit du courrier d'invitation dans l'absence de transmission entre le destinataire et les établissements et services médico-sociaux.

Pratiques de traçabilité dans les établissements et services médico-sociaux

Une autre difficulté tient à la méconnaissance des structures telles que les CRCDC par les établissements et services médico-sociaux. Plusieurs de ces derniers rencontrés ont ainsi précisé ne pas savoir où s'adresser, qui mobiliser, lorsqu'ils constatent un défaut d'adressage, de réception des courriers d'invitation. Certaines structures sont ainsi vigilantes quant à la participation des personnes accompagnées aux dépistages organisés des cancers, mais se trouvent en difficulté sur les ressources et interlocuteurs à mobiliser en cas de besoin.

En ce sens, les focus groups animés conjointement avec les médecins des CRCDC des départements de la recherche ont permis une rencontre et l'identification des référents indiqués.

Enfin, les difficultés des établissements et services médico-sociaux en termes de veille relative à la réception des courriers d'invitation des personnes accompagnées relèvent aussi d'organisations internes et/ou de pratiques des personnes concernées elles-mêmes. D'une structure à l'autre, le circuit du courrier en général et des courriers de santé en particulier est susceptible de suivre différents schémas. De plus, les établissements et services médico-sociaux n'utilisent pas systématiquement d'outils de suivi pour tracer la réception des invitations nominatives. Le tableau de bord n'est, semble-t-il, pas généralisé, et lorsqu'il existe, son utilisation en routine n'est pas systématisée. Il est intéressant de noter qu'aucune structure n'a répondu, dans le cadre du questionnaire ESMS, à la question suivante: « toutes les personnes de 50-74 reçoivent-elles le courrier d'invitation ? » ? Néanmoins, la moitié des structures répondantes (10/20) déclarent mettre en place une veille systématique relative aux échéances des dépistages organisés des cancers.

Dans certains établissements accueillant des personnes autonomes, les personnes reçoivent généralement elles-mêmes leur courrier, via par exemple une boîte aux lettres à laquelle elles ont accès de manière autonome. Dans ce cas, les personnes, selon leurs souhaits, leurs habitudes, remettent, ou non, certains courriers aux professionnels qui les accompagnent. Différentes raisons peuvent les décider à mobiliser ce type d'appui : des difficultés plus ou moins importantes dans la lecture, le souhait de voir certains courriers lus, expliqués, en particulier lorsqu'il s'agit de courriers de santé, car jugés importants... Ces personnes peuvent avoir des pratiques plus ou moins systématisées par lesquelles elles partagent tout, ou partie, de leur courrier.





Je le reçois, soit je regarde qu'est-ce que c'est et puis je vais voir l'éducatrice et c'est elle qui me dit c'est pour le cancer du sein". Oui, mais il y a des mots que je sais pas trop alors donc je demande à une éducatrice qu'elle me le lise comme ça il n'y a pas de problème".
(Personne vivant en établissement médico-social)

Face à cela, les établissements et services constatent une perte de certains courriers, les personnes pouvant jeter certains documents, y compris un courrier d'invitation au dépistage organisé des cancers. Cette situation se présente notamment pour les travailleurs en situation de handicap vivant dans un logement autonome, qui reçoivent le courrier à leur domicile, mais n'en font pas systématiquement part aux moniteurs d'ateliers et/ou aux équipes.

Dans le cadre des services d'accompagnement à domicile, la traçabilité du courrier d'invitation peut également s'avérer compliquée. En effet, les personnes handicapées vieillissantes vivant à domicile sont parfois accompagnées par diverses institutions, auxquelles s'ajoute parfois un aidant familial investi : SAMSAH, IDE libéral, auxiliaires de vie et proche aidant participant, de concert, au quotidien de certaines personnes. Cette multitude d'acteurs complexifie le circuit du courrier d'invitation, avec des aidants gérant le courrier et ne transmettant pas aux équipes d'accompagnement.

Après des dizaines d'années passées au domicile parental, **Madame M** vit depuis quelque temps dans un logement autonome, tout en étant accompagnée par un SAMSAH une à deux fois par semaine. Une infirmière libérale vient tous les jours, elle peut compter également sur l'aide presque quotidienne d'une de ses filles et d'un service d'aide à domicile. Si Mme M. se déplace de façon autonome, utilise des modes de transports adaptés mis en place par sa commune de résidence, elle a besoin d'aide et d'accompagnement pour l'ensemble des questions de santé. Le suivi des questions de santé, en particulier des ordonnances, des résultats, des invitations au dépistage organisé des cancers reste complexe, au regard des différentes personnes qui se succèdent chez elle.

Parfois, d'autres pratiques et organisations existent en termes de circuit du courrier individuel des personnes accompagnées. D'un établissement à un autre, le courrier peut suivre différents circuits et passer entre plusieurs mains : de l'accueil qui réceptionne et qui transmet aux équipes éducatives, lesquelles font ensuite le tri et transmettent les courriers médicaux aux équipes soignantes ; de l'accueil qui transmet directement aux personnes qui font ensuite le lien vers un professionnel de confiance... Les focus groups organisés ont mis en avant le fait qu'il n'existe pas de circuit unique ni standardisé du courrier. Au contraire, d'un établissement à un autre, ce circuit fluctue et mobilise plus ou moins de personnes.

Les outils de suivi et de traçabilité systématique de réception de ce courrier semblent encore peu répandus au sein des ESMS ayant participé à l'étude, mais on note un intérêt et une réflexion croissants sur cette question. Certains d'entre eux ont indiqué s'appuyer déjà sur des outils de suivi renseignant la bonne réception des courriers d'invitation, réceptionnés par l'agent d'accueil et



transmis de suite aux équipes soignantes, sans que ce courrier soit suivi de démarches visant la participation au dépistage organisé des cancers. C'est notamment le cas d'un EHPAD comportant une unité PHV, lequel a une bonne visibilité sur la réception des courriers d'invitation immédiatement intégrés au dossier médical des résidents sans que derrière, le parcours de dépistage soit enclenché. Ainsi, la bonne réception et traçabilité des courriers d'invitation ne déclenchent pas systématiquement l'organisation de la participation concrète des personnes cibles aux dépistages organisés des cancers.

Au-delà des procédures et outils éventuellement mobilisés, on note une différence significative selon qu'il s'agisse d'établissement ou service médicalisés ou non médicalisés. L'attention portée à la réception du courrier d'invitation, le suivi mis en place dépendent pour beaucoup de la présence de professionnels soignants. Si au sein des ESMS médicalisés, les pratiques de traçabilité et de suivi en matière de santé sont développées, elles ne sont pas systématiques dans les établissements non médicalisés. En effet, les équipes éducatives apparaissent comme moins enclines à intervenir sur ce champ de l'accompagnement, considérant qu'il s'agit de missions qui dépassent leur propre cadre d'intervention et le cœur de leur métier. Dans ces institutions, le suivi en santé des personnes accompagnées, l'organisation et la programmation des examens ne sont pas généralisés, car perçus comme hors champ d'intervention des équipes d'accompagnement. Par conséquent, le suivi et la traçabilité des courriers d'invitation au dépistage organisé des cancers ne sont pas systématisés, les professionnels ne considérant pas cette question comme de leurs responsabilités. Cette appréhension tient aussi au fait que les personnes accompagnées par un établissement ou service médico-social non médicalisé ont davantage d'autonomie au quotidien, et par conséquent, gèrent parfois seules leur courrier.

Des professionnels de santé plus ou moins promoteurs des dépistages organisés des cancers auprès des patients handicapés vieillissants...

La place des professionnels de santé dans le parcours de dépistage organisé du cancer du sein et du cancer colorectal varie selon le type de dépistage organisé considéré. Le dépistage organisé du cancer colorectal compte le médecin traitant comme maillon et acteur clé du dépistage. En effet, ce dernier est chargé de remettre aux personnes cibles le kit de dépistage permettant le prélèvement des selles et leur analyse, sur présentation du courrier d'invitation individuelle diffusé par les CRCDC.

Le dépistage organisé du cancer du sein ne positionne pas le médecin traitant de la sorte, dans la mesure où ce dernier n'intervient pas directement dans l'organisation du rendez-vous au cabinet de radiologie pour la mammographie de dépistage.

Au-delà de ces organisations spécifiques, la place et le rôle des professionnels de santé en matière de dépistage organisé des cancers pour les personnes handicapées vieillissantes sont très variables. Plus ou moins impliqués, plus ou moins proactifs, les médecins traitants, les gynécologues peuvent être des ressources précieuses pour la participation des personnes handicapées vieillissantes au dépistage organisé des cancers. Simultanément, les entretiens réalisés ont fait apparaître certaines difficultés rencontrées avec des professionnels de santé peu impliqués, peu mobilisables sur la question des dépistages organisés des cancers en direction des personnes handicapées vieillissantes.



Le recrutement des professionnels de santé aux focus groups s'est avéré plus ou moins complexe d'un département à un autre. À l'instar des focus groups entre proches aidants, les professionnels de santé rencontrés en focus group peuvent être considérés comme déjà sensibilisés, voire informés sur cette question du dépistage organisé des cancers en faveur des personnes handicapées vieillissantes. Le point de vue, le partage d'expériences et de vécus par les autres acteurs rencontrés (aidants familiaux, personnes handicapées vieillissantes, professionnels médico-sociaux) permettent de compléter et d'enrichir l'analyse de la place et du rôle des professionnels de santé dans ces parcours individuels de dépistage.

Coordonnateur du parcours de santé et de soins, le médecin traitant est censé être un interlocuteur de référence. Les différents recueils de données mettent en avant la grande variabilité des postures et des pratiques de ces professionnels en matière de dépistage organisé des cancers.

Cette diversité de positionnements et d'implication par rapport à la participation des personnes handicapées vieillissantes s'inscrit dans un ensemble de représentations associées à ces personnes, mais prend place également dans des contextes souvent marqués par une démographie médicale en souffrance.

Cristallisation de la façon dont sont perçues les personnes handicapées vieillissantes, certains médecins traitants n'encouragent pas la participation au dépistage organisé des cancers du sein et colorectal, y compris lorsqu'une demande en ce sens émane d'un proche aidant d'un(e) patient(e) en situation de handicap, cible du dépistage organisé des cancers. Ces professionnels de santé ne mènent pas d'interrogatoire systématique quant à la participation des personnes à ce(s) dépistage(s), voire ne se positionnent pas en alerte en termes de respect des échéances, de la régularité des dépistages lorsqu'ils sont réalisés. Parmi les personnes handicapées vieillissantes rencontrées, certaines n'ont jamais reçu de courrier d'invitation au dépistage organisé des cancers, et ce dernier n'a jamais été évoqué par leur médecin traitant, y compris lorsque des demandes en ce sens sont formulées par des proches aidants ou que l'entourage participe au(x) dépistage(s) organisé(s) des cancers. D'après les témoignages recueillis, certains médecins traitants jugent inutiles la réalisation de ces dépistages et un suivi gynécologique pour les femmes. Logiquement, ces médecins ne sont pas ressources quant au suivi de la diffusion et de la réception du courrier d'invitation.

De la même façon, les professionnels des établissements et services médico-sociaux rencontrés au cours de cette recherche ont pu partager les difficultés rencontrées avec certains médecins traitants, dans un contexte de pénurie médicale. Les difficultés de recrutement de médecins traitants rencontrées par certaines structures aboutissent à des organisations plus ou moins satisfaisantes, caractérisées par des temps de médecin référent insuffisants.

C'est le cas d'un établissement rencontré au cours de cette recherche. Accompagnant des personnes très vulnérables, nécessitant un accompagnant pluriel et constant, cette institution doit composer un seul médecin traitant à temps partiel pour près de 80 personnes accompagnées. Faute de temps suffisant, les consultations médicales laissent peu de place à la prévention et se concentrent sur les besoins urgents et les renouvellements d'ordonnance. Dans un tel contexte, ce professionnel de santé ne suit pas attentivement la réalisation ou non des actes de dépistage des cancers dans le cadre du dépistage organisé, encore moins la réception du courrier d'invitation.



Dans certains établissements et services médico-sociaux, la présence de médecin coordonnateur constitue un levier et une ressource potentielle intéressante, notamment concernant le suivi et de traçabilité des courriers d'invitation aux dépistages organisés des cancers. Non garantie, cette présence pose néanmoins la question de l'articulation et des champs d'intervention spécifiques entre médecin coordonnateur et médecin traitant. Comme l'indiquait une professionnelle d'une unité "personnes handicapées vieillissantes" d'EHPAD rencontrée au cours de cette recherche, il n'est pas toujours évident « de savoir qui fait quoi ». L'articulation de ces différents professionnels de santé peut s'avérer complexe et comporte le risque que la question du dépistage organisé des cancers en général et la gestion et le suivi du courrier d'invitation en particulier « passent entre les mailles du filet ».

Au-delà des facteurs structurels tels qu'une démographie médicale en souffrance, l'absence de mobilisation de certains professionnels de santé - médecins traitants, gynécologues-, dans les dépistages organisés des cancers du sein et colorectal en faveur des personnes handicapées vieillissantes relèvent d'appréhensions et de représentations que ces professionnels ont des personnes handicapées vieillissantes. En effet, leur mobilisation sur le suivi et la traçabilité des courriers d'invitation aux dépistages organisés des cancers relèvent avant tout de la façon dont ils perçoivent les enjeux de prévention et de dépistage chez leurs patients handicapés vieillissants.

Si cette absence d'implication a été largement déplorée par les participants à la recherche, il n'en reste pas moins que le médecin traitant apparaît comme un acteur et un pivot central de la participation des personnes handicapées vieillissantes au dépistage organisé des cancers (sein et colorectal). Il a en effet été rapporté à plusieurs reprises la grande implication et le suivi systématique de la réception du courrier d'invitation par les médecins traitants.

Autre pratique partagée, certains médecins traitants promeuvent le dépistage organisé des cancers chez leurs patients handicapés vieillissants indépendamment des courriers d'invitation, en remettant par exemple des kits de dépistage pour le cancer colorectal, ou en établissant une ordonnance pour une mammographie.

Enfin, certains professionnels de santé ont souligné un manque de visibilité quant au circuit de diffusion du courrier d'invitation, notamment en termes de destinataire.

Le rôle des professionnels de santé et des médecins traitants en particulier dans le dépistage organisé des cancers apparaît d'autant plus crucial que les personnes handicapées vieillissantes rencontrées accordent très souvent une grande importance aux conseils, aux recommandations de leur médecin traitant. La parole de ce dernier revêt une grande valeur pour la plupart des personnes rencontrées.



Chercheuse : - Et si le docteur vous propose de faire ces tests, est-ce que vous seriez d'accord ?

Interviewé(e) : - Ben ouais, moi je serais d'accord de le faire.

Chercheuse : - Vous seriez d'accord de le faire. Ça ne vous dérange pas de faire ça ?

Interviewé(e) : - Ah non !

Chercheuse : - Non ? Il n'y a rien que vous trouvez embêtant ou difficile ?

Interviewé(e) : - Non, mais si j'ai un truc à faire, moi, je le fais.

Chercheuse : - D'accord.



Interviewé(e): -Si j'ai des problèmes de machin, moi je ne vais pas attendre ça. ». (Personne vivant en établissement médico-social)

La sensibilisation des médecins traitants à leurs rôles et responsabilités dans la participation des personnes handicapées vieillissantes aux dépistages organisés des cancers, notamment en termes de suivi de la réception du courrier d'invitation, est donc un levier essentiel.

On note ainsi qu'il n'existe pas de procédure ni de circuit standardisé du courrier d'invitation à destination des personnes handicapées vieillissantes, à domicile comme en établissement. Selon les caractéristiques et l'organisation de l'établissement ou service médico-social, médicalisé ou non, selon les caractéristiques de l'entourage de la personne, de sa propre situation (éventuellement sous mesure de protection, vie à domicile/ en établissement), le rôle joué par le médecin traitant, le courrier d'invitation suit des circuits très divers, plus ou moins tracés. Les pratiques en termes de suivi et de traçabilité de sa réception restent très variables d'un contexte à un autre.

La compréhension du courrier d'invitation pour faciliter l'adhésion au dépistage organisé des cancers ?

Un modèle unique et standardisé du courrier d'invitation, peu accessible ?

Partant du postulat que la compréhension du courrier d'invitation au dépistage organisé des cancers encourage la participation des personnes cibles, la présente recherche s'est attachée à identifier les freins, mais également les leviers à la compréhension de ce courrier nominatif. Plusieurs difficultés rencontrées par les personnes handicapées vieillissantes, mais également certains aidants ont ainsi été mises en évidence.

Comme dit précédemment, le courrier d'invitation au dépistage organisé des cancers suit un modèle national standardisé. Ce modèle complexifie voire empêche la compréhension et l'appropriation du contenu pour certaines personnes handicapées vieillissantes, mais aussi pour certains aidants.

La taille des caractères, l'absence de visuels, mais également les termes utilisés constituent autant de freins potentiels à la compréhension du courrier d'invitation par les personnes handicapées vieillissantes et leurs aidants. Face à ces difficultés largement partagées, les possibilités de compréhension du courrier par les personnes cibles sont fonction de l'existence d'un entourage susceptible d'être aidant et/ou des possibilités des personnes de mobiliser certains outils.

Les personnes présentant un handicap sensoriel sont particulièrement en difficulté pour prendre connaissance de cette invitation et la comprendre. Les personnes non/mal voyantes, les personnes sourdes/malentendantes et/ou muettes sont généralement en difficulté avec la langue écrite et le courrier d'invitation au dépistage organisé des cancers s'avère peu adapté. Ces difficultés ont été largement rapportées par les personnes rencontrées dans le cadre de cette recherche :



Ce genre de documents, c'est très flou pour nous. La seule chose que l'on repère ce sont les âges, c'est la seule chose que l'on comprend facilement. Tous ces documents c'est du texte, du texte ! L'explication elle n'est pas réelle et claire ». (Personne vivant à domicile)





Alors là, alors là ça n'est pas du tout adapté ! Je n'ai rien compris. Alors on reçoit une lettre et je n'ai jamais rien compris ce qu'il fallait faire. Ouais. Qu'est-ce qu'il faut faire en fait ? Oui, tout à fait. Alors vous savez ce que l'on fait avec ce courrier ? On le met de côté, après on attend que quelqu'un nous le lise puis on le met de côté puis on l'oublie. Voilà comment j'ai réagi parce que je trouvais que c'était un peu trop compliqué. ». (Personne vivant à domicile)



Quelqu'un qui m'avait aidé, qui m'avait expliqué, mais je me souviens qui m'avait expliqué qu'une seule fois parce qu'après je m'étais débrouillée toute seule. Je ne sais plus qui. Et puis maintenant je n'ai pas oublié parce que c'est...souvent on a des bonnes mémoires nous les sourds. On se souvient des trucs et puis après là quand on les reçoit, après on se souvient de ce que c'est. ». (Personne vivant à domicile)



J'ai compris à la lecture en tout cas. Non je n'ai pas forcément montré au Docteur parce que...en plus j'y suis allé de moi-même. Après j'avais confiance en la lettre.». (Personne vivant à domicile)



On a assez peu d'infos là-dessus, non non c'est vrai. On est au courant par la télé. Et encore... on voit des images, mais c'est vrai qu'on n'a pas forcément les infos qui vont avec les images. Je crois qu'il faut faire aussi une prise de sang et en fonction...je ne sais plus. Ça dépend des antécédents familiaux. Dans la prise de sang on peut voir s'il y a eu... s'il y a des facteurs aggravants enfin je crois. C'est des choses qu'on lit, mais en fait on ne sait pas vraiment ce qu'on lit. ». (Personne vivant à domicile)



Les sourds notamment ne sont pas lettrés, pour eux l'accessibilité au français écrit c'est difficile. Nous on le reçoit évidemment et puis on est suffisamment scrupuleux. Au départ on y prêtait moyennement attention, mais on le faisait quand même. Là je pense que c'est important pour notre sécurité, pour notre santé. ». (Personne vivant à domicile)

Plusieurs des personnes rencontrées en entretien individuel ont indiqué ne pas savoir lire, ou avoir de grosses difficultés de concentration et de lecture consécutives à une problématique de santé.



Comme ça (en me montrant le courrier d'invitation), c'est petit, enfin, bon, je sais lire quand même, mais y a des fois que c'est pas, pas pareil que là, c'est plus clair. Ça serait comme ça, ça irait bien. Euh... avoir un papier comme ça, par exemple que ce soit écrit là et derrière qu'y ait le dessin... Ah oui ce serait plus clair par-là, hein, par exemple. C'est plus clair là ». (Personne vivant en établissement médico-social)

Certains aidants se trouvent également en difficulté pour comprendre le courrier d'invitation au dépistage organisé de leur proche. C'est notamment le cas de M. X, aidant principal de son épouse en situation de handicap moteur associée à des troubles neurologiques.





C'est tellement écrit de choses qu'arrivé à la fin, on doit repartir au début. Faut le relire ! [Rires] C'est vrai, ils en mettent tellement dedans ! [...] Il faut dire qu'on est des gens d'une autre catégorie, il y a des mots qu'on ne comprend pas ! ». (Aidant principal d'une personne vivant à domicile avec accompagnement médico-social)

Les difficultés de compréhension décrites en amont ne sont pas transversales à l'ensemble des personnes handicapées vieillissantes ayant participé à cette recherche. Comme dit précédemment, les personnes handicapées vieillissantes à domicile ayant répondu au questionnaire sont davantage autonomes. Seuls 11% d'entre elles ont déclaré des difficultés de lecture, et 92% d'entre elles précisent qu'elles ont compris le courrier d'invitation reçu. 89% des répondants au questionnaire à domicile indiquent avoir pu lire et comprendre ce courrier seules, sans accompagnement ni aide particulière.

Des outils et des accompagnements à la compréhension et à l'adhésion nécessaires...

La terminologie employée, les différentes modalités et étapes des dépistages organisés des cancers du sein et colorectal restent peu compréhensibles, y compris pour les personnes handicapées pouvant lire. Devant les difficultés rencontrées par des personnes cibles, mais également par certains aidants, **une aide à la compréhension et l'utilisation de certains outils peuvent s'avérer bénéfiques.**

Comme cela a été évoqué précédemment, certaines personnes handicapées vieillissantes ont développé des habitudes et des pratiques concernant leur courrier. Elles n'hésitent pas à transmettre leur courrier à un proche, un professionnel et ce afin que ce dernier explique le courrier reçu.



*Chercheuse : « Alors le courrier, vous m'avez dit que l'écrit ce n'est pas forcément très facile, mais vous demandez à ce qu'on vous lise ce qu'il y a écrit ?
Interviewé(e) : -Oui, parce que moi, je sais pas lire. ». (Personne vivant en établissement médico-social)*

Cet accompagnement à la compréhension du courrier d'invitation au dépistage organisé des cancers ne saurait être limité aux personnes présentant des difficultés de lecture. En effet, des personnes rencontrées en entretien individuel, sachant lire, ont ainsi partagé leur souhait d'être soutenues et réassurées dans la lecture et la compréhension des courriers, en particulier pour ceux relatifs à la santé.



*Chercheuse : Si vous recevez un courrier, comment ça se passe ?
Interviewé(e) : -Je téléphone au SAMSAH pour m'expliquer. Ils viennent, pour voir mon courrier avec moi.
Chercheuse : -Vous arrivez à lire ?
Interviewé(e) : -Je sais lire !
Chercheuse : -alors pourquoi vous voulez qu'il y ait le SAMSAH ?
Interviewé(e) : -Je sais pas, je me sens en sécurité comme ça, je sais pas pourquoi. ». (Personne vivant à domicile avec accompagnement médico-social)*

Les aidants professionnels, les professionnels de santé et les aidants familiaux s'accordent sur l'importance des mots et des termes employés dans le courrier et dans l'accompagnement à la démarche du dépistage organisé des cancers. À plusieurs reprises, les termes utilisés dans les courriers



d'invitation ont été décrits comme peu adaptés, trop techniques, voire anxiogènes, pour favoriser l'adhésion des personnes à la démarche du dépistage organisé des cancers.

De fait, **la difficulté réside dans la recherche d'équilibre et la tension entre la nécessité de faire comprendre les enjeux du dépistage organisé des cancers, sans inquiéter ni angoisser en amont les personnes concernées.** « Rassurer », « éviter de parler de cancer », « dire qu'on fait un test pour vérifier que tout va bien » sont autant de précautions qui ont été rapportées par les proches aidants et aidants professionnels rencontrés.

D'après les questionnaires ESMS, seul un quart des répondants indiquent expliquer "systématiquement" le courrier d'invitation. Le plus souvent (13/20), ces explications sont données "au cas par cas", c'est-à-dire en fonction des déficiences et possibilités de compréhension des personnes. Au-delà des pratiques déclarées en termes d'accompagnement à la compréhension, la cohérence des messages et des accompagnements délivrés par les équipes soignantes et éducatives et la mobilisation d'outils partagés et maîtrisés sont deux enjeux majeurs de cette aide à la compréhension et à l'adhésion aux dépistages organisés. En effet, les professionnels médico-sociaux rencontrés au cours de cette recherche ont ainsi partagé leur connaissance et utilisation de certains outils (banque d'images, pictogrammes...), en exprimant leurs besoins quant à leur maîtrise et bonne utilisation et surtout, leur adaptation aux personnes accompagnées. Ces personnes peuvent avoir des représentations de leur propre corps, de la maladie, qui demandent à être connues par les professionnels pour travailler leur adhésion aux démarches en santé.

L'outillage des équipes éducatives a ainsi été pointé comme un enjeu majeur, face au risque de messages divergents, voire contradictoires, entre professionnels d'un même établissement ou au risque d'absence d'aide à la compréhension au sein des établissements non médicalisés.

De l'avis de tous les acteurs mobilisés au cours de cette recherche, les proches aidants peuvent avoir une grande force de persuasion en direction de leur proche en situation de handicap. Les relations sont généralement marquées par de la confiance, avec des aidants parfois très impliqués dans la vie et le parcours de santé de leur proche. De par leur expérience et leur implication (parfois) au long cours, les proches aidants ont développé des pratiques, des outils pertinents, des habitudes de langage pour présenter certaines démarches à leur proche en situation de handicap. Les entretiens individuels ont parfois laissé apparaître la place centrale qu'un proche, le plus souvent également tuteur, peut occuper dans l'acceptation de certaines démarches en santé, y compris des dépistages organisés des cancers.

Les tuteurs peuvent également être des acteurs ressources et des leviers pertinents pour présenter ce type de démarche en santé et faciliter l'acceptation par les personnes cibles.

Enfin, nous avons noté la valeur et la confiance que nombre de personnes rencontrées en entretien individuel accordent à leur médecin traitant. Les conseils, les recommandations, plus largement la parole de ce dernier revêtent une grande importance à leurs yeux. L'impact de ce professionnel de santé que les personnes handicapées vieillissantes consultent parfois très régulièrement et de façon rapprochée est à considérer et souligne, par conséquent, l'importance de sa sensibilisation à la participation des personnes handicapées vieillissantes aux dépistages organisés des cancers.



Plus globalement, c'est bien la cohérence et l'articulation entre les différents aidants (proches, familles, professionnels médico-sociaux et professionnels de santé) qui doivent être visées, et ce afin que l'accompagnement à la compréhension et à l'adhésion aux dépistages organisés des cancers soit porté collectivement. **Cohérence et articulation doivent être portées au niveau institutionnel et en adéquation avec les singularités de chaque situation individuelle.**

Des outils d'aide à la compréhension... qu'il faut connaître et maîtriser

Au cours des entretiens individuels, différents supports et visuels ont été présentés aux personnes, et ce afin de recueillir leur avis sur plusieurs outils destinés à faciliter la compréhension du dépistage organisé des cancers. Les visuels tels que ceux élaborés par Santé BD sont ainsi très appréciés par les personnes interrogées :



C'est petit, enfin, bon, je sais lire quand même, mais y a des fois que c'est pas, pas pareil que là, c'est plus clair. Ça serait comme ça, ça irait bien" euh... avoir un papier comme ça, par exemple que ce soit écrit là et derrière qu'y ait le dessin.. Ah oui ce serait plus clair par-là, hein, par exemple. C'est plus clair là. ». (Personne vivant en établissement médico-social)

[Elle trouve la description par pictogramme] « plus claire, au moins on voit bien, la machine, le machin noir là". ». (Personne vivant en établissement médico-social)

[Concernant les brochures de l'INCA en FALC et de SantéBD] :

« Ah ben voilà ça tout de suite on le repère (l'âge, la périodicité, visuel qui explique le déroulement, etc.). Ça, c'est bien ». (Personne vivant à domicile)

« Ah c'est plus simple ! Vous voyez déjà il y a des mots qui sont difficiles pour moi, il y a des mots que je ne comprends pas. Mais là je vois déjà que c'est des mots de base, des mots basiques. Peut-être que le niveau n'est pas le même sur le premier prospectus. Là ça semble être des mots pas pour les enfants, mais que tout le monde peut comprendre. Et ça à l'air d'être plus facile. Et c'est bien parce que ça à l'air d'être en français simple. Je vois que c'est différent, car encore une fois les sourds ils sont pas très très bons en français écrit. Et puis le niveau de chaque sourd peut être différent. Mais là je vois qu'il y a des mots qui sont tout de suite compréhensibles, comparés à l'autre. Là par exemple voilà, là c'est bien : plusieurs radiologues, tous les 2 ans, ok. ». (Personne vivant à domicile)

L'accompagnement à la compréhension et à l'adhésion des personnes handicapées vieillissantes au(x) dépistage(s) organisé(s) du(des) cancer(s) exige une adaptation de leur entourage (proches comme professionnels), en matière de communication notamment. Pour ce faire, **l'accès à une diversité d'outils et de supports est nécessaire, ainsi que leur connaissance et utilisation maîtrisée.** En effet, les risques liés à une maîtrise insuffisante et une mauvaise utilisation des outils de communication



alternative ont été soulignés à plusieurs reprises au cours des focus groups réalisés. Les enjeux portent au niveau institutionnel et collectif, et ce dans l'optique d'une maîtrise et d'une utilisation transversale et partagée entre les différents professionnels médico-sociaux.

Focus sur le dépistage organisé du cancer colorectal

Le choix a été fait de traiter ensemble les courriers d'invitation au dépistage organisé du cancer du sein et du cancer colorectal, et ce au regard des éléments et problématiques identifiés comme communs et transversaux aux deux dépistages. Aucune spécificité particulière n'a été repérée concernant le circuit global de diffusion et de réception de ce courrier d'invitation.

En revanche, il apparaît, à travers les entretiens individuels réalisés, que le dépistage organisé du cancer colorectal soulève quelques difficultés spécifiques, en écho à ses caractéristiques et aux représentations qui sont associées à cette partie du corps.

Premièrement, le dépistage organisé du cancer colorectal semble moins connu, moins identifié que le dépistage organisé du cancer du sein, par les personnes handicapées vieillissantes rencontrées. Professionnels de santé comme équipes des établissements et services médico-sociaux s'accordent pour souligner que ce cancer et le dépistage associé sont méconnus des personnes handicapées vieillissantes accompagnées, et génèrent beaucoup d'inquiétudes et de peurs. Il peut être plus difficile de présenter les enjeux d'un tel dépistage en fonction des représentations et des rapports que les personnes cibles ont de leur propre corps. Par exemple, des équipes rencontrées ont pu rapporter certaines représentations de personnes accompagnées qui pensent « être vides à l'intérieur ». Du fait des caractéristiques, de la zone du corps concerné, ce dépistage génère davantage de risque de refus, par honte, par pudeur....



Je comprends pas en fait, je vous avoue que j'aurais un peu tendance à le laisser de côté. C'est important ? Ben je sais pas si c'est vraiment nécessaire ou pas. Puis j'ai réussi une fois une réponse disant que c'était bon. Mais je ne sais pas en fait, c'est vraiment nécessaire de le faire régulièrement ? Après oui s'il y a des soucis j'imagine qu'il faut que j'aille voir mon médecin traitant enfin J., mais... ». (Personne vivant à domicile)

Ces représentations associant le dépistage organisé du cancer colorectal à quelque chose de l'ordre de l'intime, de « l'invasif », mais aussi du « sale », se retrouvent également chez des professionnels de l'accompagnement médico-social. La participation de certains éducateurs aux entretiens individuels menés a ainsi fait apparaître leurs propres représentations quant à ce dépistage organisé. Leurs réactions à l'évocation de ce dépistage au cours des échanges traduisent leur propre gêne quant à cette démarche en santé :

L'entretien avec **Madame R** se déroule dans une salle mise à disposition par le service qui l'accompagne. À sa demande, l'entretien se déroule en présence d'un professionnel éducateur. Lorsque nous abordons la question du dépistage organisé du cancer colorectal



auquel Mme R. n'a jamais pris part, les commentaires de ce professionnel laissent apparaître sa propre conception et la façon dont il appréhende ce dépistage. En effet, si Mme R. confirme à plusieurs reprises son intérêt pour participer à ce dépistage organisé, cet éducateur pointe certains aspects de ce dépistage:

Professionnel ESMS : « On a bien reçu la petite convocation, qui date aussi du mois de mars 2019. Je suppose que les éducateurs ont dû en parler, après c'est examens qui sont un peu intrusifs alors...[en s'adressant à Mme R.]: "tu vas aller aux toilettes, tu vas faire caca, de là, tu vas prendre un petit coton tige, tu vas aller gratter un peu le caca comme ça, tac, tu vas mettre dans un tube, et hop, on va faire partir à la poste. Ça, tu comprends?

Interviewé(e) : -Oui.

Professionnel ESMS : -Tu vois, c'est un test qui est un peu particulier...[....] C'est particulier comme test, tu sais. Mais après voilà, on sera là pour t'accompagner à le faire, s'il y a besoin, mais c'est vrai que, c'est voir si tu as bien compris la démarche en fait [...] là c'est chez toi que ça se passe, dans ton appartement. Mais là on rentre dans ton intimité, ça peut être gênant, on peut ne pas vouloir demander à certaines personnes. ». (Personne vivant en établissement médico-social)

Or, on peut penser que la façon dont ce dépistage est perçu par les professionnels de l'accompagnement se répercute sur la façon dont ils vont soutenir, accompagner (ou non) sa réalisation. Les conséquences éventuelles des représentations des professionnels concernant le dépistage organisé du cancer colorectal sur la suite du parcours de dépistage ont ainsi été soulignées par une direction d'établissement. Cette dernière a pointé l'importance d'une sensibilisation et d'un étayage des équipes, notamment éducatives, afin que celles-ci présentent la démarche de dépistage de façon à encourager la participation des personnes accompagnées.

Les caractéristiques du cancer colorectal, maladie à l'évolution lente, et celles du dépistage associé sont difficilement compréhensibles pour les personnes handicapées vieillissantes. Le lien entre le courrier d'invitation et la démarche à réaliser auprès du médecin traitant pour récupérer le kit de dépistage, le prélèvement et l'analyse de selles, la recherche de sang comme signes de lésions éventuelles, et ce en l'absence de symptômes, méritent d'être explicités et expliqués par l'entourage privé et/ou aidant des personnes accompagnées.

Pour toutes ces raisons, le courrier d'invitation au dépistage organisé du cancer colorectal demande à être particulièrement accompagné afin que les personnes invitées comprennent l'importance et les enjeux de ce dépistage.

Maintenir et entretenir l'adhésion

Le dépistage organisé du cancer du sein et du cancer colorectal repose sur une certaine temporalité. De plus, la réalité de la démographie médicale dans les territoires étudiés peut se traduire par des délais d'attente parfois très importants, notamment pour la réalisation d'une mammographie (des délais d'un an ont parfois été évoqués dans certains départements). Ces contraintes peuvent entrer en contradiction avec la temporalité des personnes en situation de handicap. Dans ce contexte, l'enjeu



est bien celui d'une adhésion au long cours des personnes cibles, nécessairement entretenue et réactivée.

Cette nécessité est d'autant plus grande que les personnes se disent ou sont identifiées comme angoissées en amont de toute démarche en santé (consultation, examen...). Apparaît alors la nécessité d'un accompagnement, d'une préparation aux examens entretenus et réactivés régulièrement. Ainsi, la simple présentation du courrier et de la démarche de dépistage organisé ne garantit pas une adhésion au long cours chez des personnes se déclarant parfois elles-mêmes comme « angoissées », « inquiètes » avant toute consultation/démarche en santé. Parmi les leviers mis en place par certains établissements et services médico-sociaux, figure le recours au psychologue. Réceptacle des angoisses, ce professionnel peut ainsi contribuer à l'apaisement des personnes, dans le cadre d'un examen/d'une consultation en santé à venir, ou sur un autre sujet.

Synthèse

Première étape censée déclencher la participation au dépistage organisé des cancers, l'invitation individuelle se heurte à de nombreuses difficultés potentielles, depuis sa diffusion, sa réception et sa compréhension par les personnes cibles et leur entourage.

Ces difficultés renvoient au parcours et au circuit de ce courrier comme à sa compréhension. En effet, on note :

- **Une méconnaissance** de ce courrier d'invitation par une partie des personnes handicapées vieillissantes et de leurs aidants, familiaux comme professionnels,
- **Une grande diversité de destinataires potentiels**, se traduisant par une absence de standardisation du circuit de ce courrier,
- **Des pratiques de suivi et de traçabilité non systématisées**,
- **Des difficultés de compréhension de ce courrier par une partie des personnes handicapées vieillissantes et par leurs proches aidants**, en lien avec le type de déficiences des personnes,
- **Des besoins d'accompagnement à la compréhension qui trouvent des appuis variés dans l'entourage des personnes**,
- **Un accompagnement à la compréhension et à l'adhésion nécessitant différents outils maîtrisés et utilisés.**

Leviers relatifs au courrier d'invitation individuelle

- Repenser la période et la modalité d'adressage des courriers d'invitation en doublant l'invitation nominative à l'établissement ou service médico-social 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,
- 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, professionnels de santé), à une communication adaptée aux PHV, notamment par l'utilisation adéquate des outils et visuels existants (banque d'images, pictogrammes, supports types SantéBD).
- En s'appuyant sur la pair-aidance pour soutenir la compréhension et l'adhésion des personnes concernées,
- En soutenant au long cours l'adhésion des personnes cibles aux dépistages organisés des cancers, notamment par l'intervention d'un professionnel type psychologue au besoin, pour les personnes les plus inquiètes pour les questions de santé.

6.2.3 Réalisation de l'acte de dépistage du cancer colorectal : freins, obstacles et leviers au cours du parcours de dépistage

Pour rappel, le dépistage organisé du cancer colorectal repose sur l'analyse d'un prélèvement de selles, réalisé à partir d'un kit de dépistage. Rassemblé dans une enveloppe bleue, ce kit se compose :

- D'un papier de récupération des selles à poser sur la cuvette des toilettes,
- D'un tube et d'un coton-tige permettant de procéder au prélèvement,
- D'une enveloppe « retour » pour adresser le tout au laboratoire d'analyses médicales,
- D'une notice explicative,
- D'une fiche d'identification comprenant un certain nombre d'informations à indiquer (coordonnées et adresse de la personne réalisant le test, date de réalisation du test, numéro de sécurité sociale, coordonnées du médecin traitant, coordonnées d'un second médecin éventuel si souhaité par la personne réalisant le test).

Ce kit de dépistage est à récupérer chez le médecin traitant, sur présentation du courrier d'invitation adressé par le CRCDC du lieu de vie des personnes cibles. Ce dernier peut également préconiser la réalisation de ce test et remettre à ses patients un kit de dépistage, y compris en l'absence d'un courrier d'invitation du CRCDC.

À l'instar de la population générale, **la participation des personnes handicapées vieillissantes au dépistage organisé du cancer colorectal se décline sur un continuum de possibilités, depuis la non-participation jusqu'à une fidélisation souhaitée et effective.** En revanche, il faut souligner les écarts importants de participation aux dépistages organisés des cancers (sein, colorectal, et col de l'utérus) entre allocataires de l'AAH âgés de 50 à 74 ans, et la population générale (exploitation du SNDS par les ORS des territoires de la recherche). Ainsi, **quel que soit le département considéré, les allocataires de l'AAH participent moins au dépistage organisé du cancer colorectal, avec des écarts allant parfois du simple au double.**

Pour l'année 2018-2019, l'exploitation du SNDS par les ORS (Centre-Val de Loire, Occitanie, Nouvelle-Aquitaine et Île-de-France) révèle les taux de participation suivants :



- En Indre-et-Loire, 14% des allocataires de l'AAH (50-74) ont participé à ce dépistage (contre 28.6% de la population générale de 50-74 ans);
- Dans le Val-d'Oise, 11.8% des allocataires de l'AAH (50-74) ont participé à ce dépistage (contre 21.3% de la population générale de 50-74 ans);
- Dans la Vienne, 14.9% des allocataires de l'AAH (50-74) ont participé à ce dépistage (contre 24.9% de la population générale de 50-74 ans);
- Dans l'Hérault, 12.2% des allocataires de l'AAH (50-74) ont participé à ce dépistage (contre 20.5% de la population générale de 50-74 ans).

Au niveau métropolitain, 13.9% des allocataires de l'AAH (50-74) ont participé à ce dépistage contre 24.4% de la population générale de 50-74 ans. Indépendamment de la situation de handicap, le taux de participation au dépistage organisé du cancer colorectal reste donc très faible. Cependant, la participation des personnes allocataires de l'AAH est presque deux fois inférieure à celle de la population générale.

Au cours de cette recherche, ce continuum de la participation s'est décliné à travers différentes situations. Ont été rencontrées :

- **Des personnes handicapées vieillissantes qui n'avaient jamais participé à ce dépistage organisé du cancer colorectal lors de la recherche** et qui correspondent à l'une des situations suivantes :
 - Des personnes qui ne rentrent pas dans la population cible de ce dépistage organisé en raison d'antécédents familiaux,
 - Des personnes handicapées vieillissantes qui sont invitées à faire ce dépistage, mais qui refusent de le faire, considérant ce test comme « sale », une atteinte à leur intimité, à la pudeur,
 - Des personnes qui étaient engagées pour réaliser ce test de dépistage, mais qui n'ont pas réussi à récupérer le test,
 - Des personnes qui n'ont jamais été invitées à faire le test, mais qui aimeraient en bénéficier.
- **Des personnes handicapées vieillissantes ayant déjà participé au dépistage organisé du cancer colorectal**, et qui souhaitent pouvoir bénéficier à nouveau de cet outil de prévention.

L'analyse des différentes données collectées (questionnaires ESMS, questionnaires à domicile, entretiens individuels) souligne la faible participation des personnes handicapées vieillissantes au dépistage organisé du cancer colorectal :

- **Seulement 53% des répondants au questionnaire à domicile ont déclaré avoir déjà participé au dépistage organisé du cancer colorectal,**
- **En 2019, d'après les répondants au questionnaire ESMS, seules 9 personnes entrant dans les tranches d'âge 50-74 ans sur les 263 personnes cibles ont pris part à ce dépistage organisé, soit 3.4% des personnes cibles,**
- À peine plus de la moitié des personnes handicapées vieillissantes ayant répondu au questionnaire à domicile a indiqué avoir déjà réalisé ce test (53% des répondants). Pour les 42% indiquant n'avoir jamais réalisé ce test, plusieurs facteurs ont été mentionnés :



- **Un manque d'envie** (pour 19% des répondants n'ayant jamais réalisé le test),
- **Des difficultés pour récupérer le test** (pour 18% des répondants n'ayant jamais réalisé le test),
- **Une incompréhension** quant aux modalités de récupération de ce test (pour 11% des répondants).

La participation au dépistage organisé du cancer colorectal peut se heurter à des obstacles multiples, à différentes étapes et de différentes natures (organisationnelles, techniques, relatives à la compréhension, à l'appréhension et aux représentations des acteurs et personnes concernés...) d'autant plus que les spécificités du cancer colorectal, les modalités de réalisation de ce dépistage organisé constituent des facteurs susceptibles d'entacher l'adhésion des bénéficiaires potentiels. En effet, les caractéristiques de ce dépistage organisé et sa réalisation technique nécessitent par ailleurs des adaptations et organisations de la part des aidants et professionnels présents dans l'entourage des personnes concernées.

En amont des enjeux d'adaptation organisationnelle et technique apparaissent le niveau de connaissance concernant ce dépistage et la façon dont les personnes cibles et leur entourage perçoivent l'acte lui-même.

Le dépistage organisé du cancer colorectal paraît moins connu que son homologue dédié au cancer du sein. En effet, les explications sur ses enjeux, ses caractéristiques ont fréquemment dû être apportées, supports et outils visuels à l'appui. Une partie des personnes connaît le terme "cancer", mais se trouve en difficulté avec le terme "colorectal".

Une partie des personnes handicapées vieillissantes rencontrées en entretien individuel a exprimé son opposition à prendre part au dépistage organisé du cancer colorectal. Ces refus ont été également rapportés par les autres acteurs rencontrés ; proches aidants, professionnels médico-sociaux et professionnels de santé.

Âgée de 57 ans, **Madame P** vit dans un appartement autonome intégré à un projet d'habitat intergénérationnel. Après une vingtaine d'années passées avec sa mère suite à un AVC, elle est désormais accompagnée par un SAMSAH et des AVS qui viennent tous les jours. Une infirmière libérale se rend également à son domicile. Ses besoins en soins sont importants et elle suit de la rééducation plusieurs fois par semaine. Mère de deux filles, l'une d'elles s'implique beaucoup dans l'aide au quotidien. Si Mme P. participe au dépistage organisé du cancer du sein, elle se montre réticente au dépistage organisé du cancer colorectal.

Chercheuse : « Vous auriez envie de faire ce dépistage ?

Interviewé(e) : -Non.

Chercheuse : -Pourquoi?

Interviewé(e) : -....

-[ESMS]: Tu t'en fiches? Tu veux pas savoir si tu as un problème ou pas.

Interviewé(e) : -Non.

Chercheuse : -C'est trop intime?

Interviewé(e) : -[fait une grimace].



Chercheure :-ça vous gêne?
Interviewé(e): -[fait signe que oui].». (Personne vivant à domicile avec accompagnement médico-social)

À l'inverse, plusieurs personnes rencontrées en entretiens individuels et ayant déjà participé au dépistage organisé du cancer colorectal ont exprimé très nettement leurs souhaits de pouvoir bénéficier à nouveau de cet outil de prévention.



Interviewé(e) : Moi je souhaiterais que (sourir) euh, ben, que vous nous expliquiez ça, parce que je veux pas dire de bêtises.

Chercheure : -Ah, mais vous ne dites pas de bêtises. Ne vous inquiétez pas.

Interviewé(e) : -J'ai tout le temps peur de me tromper.

Professionnel ESMS : -Des idées, du coup tu en as d'autres ?

Interviewé(e): -Ben des idées, bon, je voudrais que ça continue toujours, toujours pour se faire dépister, dépistage, quoi, et que ça, que ça reste dans la, dans la médecine, quoi, de pas le supprimer.

Chercheure : -Supprimer, ils ne vont pas le supprimer parce que, justement, ça permet d'éviter ce cancer-là.

Interviewé(e) : -Pour l'éviter, quoi, je touche du bois, malgré que j'en ai fait quand j'étais très jeune alors. ». (Personne vivant en établissement médico-social)

L'accompagnement à la réalisation de ce test de dépistage se décline de multiples façons, depuis un accompagnement absent, généralement synonyme d'une non-participation des personnes cibles au dépistage, à un accompagnement effectif, suivi et actualisé. Selon les situations rapportées, selon les personnes rencontrées, l'accompagnement à la réalisation effective du test de dépistage du cancer colorectal se décline différemment, pour des personnes plus ou moins à même de prendre part de façon autonome à ce dispositif de prévention.

On note donc une grande diversité de situations, à la fois au niveau des personnes cibles et de leurs aidants proches et professionnels, depuis un refus de prendre part à ce dépistage jusqu'à des demandes explicites de pouvoir continuer à en bénéficier.

Enfin, il faut rappeler que la **fidélisation** des personnes cibles au dépistage organisé qui les concerne est également un enjeu important. Une mauvaise expérience, des difficultés rencontrées par les personnes, mais également par leurs accompagnants peuvent entraver cette fidélisation. Dans ce cadre, la première expérience de participation joue un rôle important dans l'inscription durable dans ce dispositif de prévention.

Or,

- Quelles sont les conditions favorisant cette fidélisation ?
- Face à des refus de personnes cibles, quelles sont les pratiques et réponses développées par les proches aidants et professionnels présents dans l'environnement des personnes ?



- Quels sont les freins, les difficultés rencontrées par les aidants, proches et professionnels, dans l'accompagnement à la réalisation du dépistage organisé du cancer colorectal ?
- Quels leviers et outils peuvent être intéressants à mobiliser ? Quelles sont les demandes en la matière des personnes handicapées vieillissantes, des proches aidants, des professionnels des établissements et services médico-sociaux et des professionnels de santé ?

Dans le cadre du dépistage organisé du cancer colorectal, le médecin traitant apparaît donc comme un acteur majeur. Chargé de remettre les kits de dépistage aux personnes concernées, il évalue également la pertinence de leur participation à ce dépistage organisé selon d'éventuels antécédents, notamment familiaux. Or, cette première étape de récupération du kit de dépistage se heurte à plusieurs difficultés.

L'enjeu ensuite est celui de la compréhension de l'utilisation de ce kit de dépistage, compréhension qui varie selon les personnes handicapées vieillissantes et leur entourage, et selon les pratiques d'accompagnement et d'explications des professionnels de santé, en l'occurrence du médecin traitant.

De façon schématique, la partie suivante s'attache à analyser les freins, mais aussi les leviers aux étapes suivantes :

- L'obtention du kit de dépistage,
- La réalisation technique du test lui-même,
- Et enfin, la restitution et la compréhension des résultats.

Pour chacune de ces étapes ont été repérés des obstacles, mais également des leviers et des outils intéressants, d'ordre organisationnel, technique, institutionnel, relationnel.

Récupérer le kit de dépistage : une première étape dépendant des ressources individuelles et environnementales, des postures et des pratiques professionnelles

Difficultés de compréhension des personnes handicapées vieillissantes et mobilisation variable des proches aidants

Dans le cadre d'un parcours de dépistage organisé du cancer colorectal, la réception du courrier d'invitation s'accompagne en principe de l'obtention du kit de dépistage remis par le médecin traitant. En amont des éventuelles difficultés pour organiser une consultation et se rendre chez le médecin traitant apparaissent des freins relatifs à la **compréhension** de la démarche elle-même.

Les difficultés relevant de l'ordre de la compréhension ont été identifiées chez des personnes handicapées vieillissantes rencontrées en entretien individuel et rapportées par des aidants familiaux. À la lecture du courrier d'invitation, dont on a vu précédemment que l'accessibilité est loin d'être universelle, ces personnes n'ont pas compris les suites qu'elles devaient donner à cette invitation individuelle, ni selon quelles modalités elles pouvaient récupérer ce kit de dépistage. Les difficultés identifiées à ce stade du parcours de dépistage organisé des cancers renvoient à la complexité déjà



décrite en amont, concernant la réception, la compréhension et l'adhésion du courrier d'invitation individuelle.

À l'instar de ce qui a été décrit pour le courrier d'invitation, les aidants constituent plus ou moins des ressources, des leviers pour l'obtention du kit de dépistage. Au-delà des freins éventuels relatifs à la compréhension de la marche à suivre, la façon dont les aidants perçoivent ce test de dépistage va jouer sur la façon dont ils vont accompagner leur proche pour le faire. Des aidants considérant ce test comme "invasif" vont probablement peu se mobiliser pour récupérer le kit de dépistage auprès du médecin traitant. Les travaux menés sur les proches aidants nous conduisent à formuler l'hypothèse que certains aidants ne souhaitent pas être dans ce type de rapport au corps de leur proche en situation de handicap, y compris pour des aidants très investis dans l'aidance.

Personnes de confiance, les proches aidants peuvent aussi intervenir pour faciliter la récupération du kit de dépistage, à la demande des personnes handicapées vieillissantes, voire en appui des équipes d'accompagnement.

Néanmoins, certains aidants familiaux considèrent que ce type de démarche doit être organisée et prise en charge par les établissements et services médico-sociaux qui accompagnent leur proche en situation de handicap.

L'impact de ressources environnementales limitées...

Ces difficultés peuvent effectivement impacter la participation des personnes au dépistage organisé, puisque parmi les personnes à domicile ayant déclaré ne pas avoir réalisé ce test, **11% ont indiqué ne pas savoir comment récupérer le kit de dépistage**. Ces éléments viennent souligner, à nouveau, les enjeux d'un accompagnement étroit aux différentes étapes du dépistage organisé, porté par différents acteurs.

Au-delà des ressources individuelles qui jouent sur les possibilités de compréhension des modalités d'obtention du kit de dépistage, le contexte territorial, les ressources environnementales impactent les conditions dans lesquelles les personnes cibles peuvent accéder à leur médecin traitant et récupérer un kit de dépistage. Selon les situations de vie (à domicile, en institution), selon les territoires considérés, l'accès à un médecin traitant s'avère plus ou moins complexe, et peut nécessiter certaines adaptations et organisations.

De façon transversale aux territoires étudiés ici, la question de la démographie médicale apparaît comme une problématique majeure. Cette problématique d'une démographie sanitaire en souffrance se répercute à différents niveaux :

- par des difficultés d'obtention d'un médecin traitant, pour des personnes dont les besoins en santé peuvent s'avérer importants et croissants avec l'avancée en âge,

- par des consultations à la durée et à la fréquence réduites, au cours desquelles, faute de disponibilité suffisante, la prévention en santé peut apparaître comme la variable d'ajustement.



Dans ce contexte, l'accès au médecin traitant est souvent conditionné pour les personnes handicapées à la disponibilité des personnes ressources éventuelles de leur entourage, à domicile comme en établissement.

Si les personnes handicapées vieillissantes à domicile présentent une certaine autonomie, leur mobilité et accès à l'offre en santé dépendent pour beaucoup de leur entourage. Pour rappel, les difficultés pour se déplacer sont rapportées par 27% des personnes handicapées vieillissantes ayant répondu au questionnaire à domicile, et les difficultés pour se rendre seul(e) à un rendez-vous médical par 24%. Ainsi, les difficultés de mobilité de façon générale sont présentes chez environ un quart des participants au questionnaire.

Les personnes rencontrées dans le département de la Vienne au cours de cette recherche présentent une grande autonomie dans la vie quotidienne. En revanche, la question des déplacements et de la mobilité peut s'avérer complexe pour celles qui résident en zone rurale, avec une offre de transports en commun limitée voire inexistante. Dans ce contexte, l'accès à l'offre en santé nécessite l'aide d'un proche aidant.

Déficiante visuelle, **Madame R** est retraitée. Elle vit à domicile, avec son mari qui est également son aidant principal. Si Mme R. est autonome au quotidien, elle a besoin de l'aide de son mari pour remplir des papiers, assurer le suivi administratif. Ses difficultés au quotidien concernent surtout la mobilité. Elle précise avoir besoin d'aide pour les déplacements extérieurs, contrairement à son domicile qu'elle connaît parfaitement.

Chercheur : « Vous me faites part de vos difficultés pour vous déplacer. Cela veut dire que quelqu'un doit vous accompagner pour vos déplacements ?

Interviewé(e) : -Ben mon mari quand il est disponible j'arrive à ce qu'il m'emmène quoi. Bon, en général, ça se passe bien.

Chercheur : -Et sinon, s'il n'est pas disponible ?

Interviewé(e) : -Ben j'attends qu'il soit disponible. ». (Personne vivant à domicile)

En l'absence d'aidant en mesure de soutenir cette mobilité, les personnes doivent faire appel à leurs ressources financières personnelles, par exemple en recourant aux services d'un taxi.

Déficiantes visuelles, **Madame G et Madame H** sont sœurs jumelles. Aujourd'hui retraitées, elles ont toutes les deux travaillé en milieu ordinaire. Elles résident à proximité l'une de l'autre. Ne pouvant conduire, elles doivent composer avec les disponibilités de leur entourage pour être véhiculées, ou faire appel à leurs ressources financières personnelles.

« Parce qu'étant handicapées sinon il faut demander à une personne de nous conduire en ville, à une heure de route. Alors on ne peut pas y aller en taxi parce que c'est trop cher. Après prendre le train on peut, mais après pour se rendre, il faut prendre un taxi. Donc dans ces cas-là on demanderait à quelqu'un. Par rapport au handicap visuel, le taxi est remboursé que pour les séances chez l'ophtalmo, mais tout ce qui



concerne les autres soins médicaux ne sont pas pris en charge [...] Nous handicapés visuels on ne peut plus conduire, mais en fait il nous est remboursé le taxi que pour l'ophtalmo. Ben moi je vis seule, je ne peux pas conduire. Je n'ai pas de compagnon, je n'ai personne. Ben si je veux aller chez le gynéco à P. [grande ville], ce n'est pas possible. Il faut que je demande à des gens quoi ». (Personnes vivant à domicile)

Si l'accessibilité physique est essentielle, l'accessibilité se décline également en termes de compréhension mutuelle entre les médecins et leur patientèle en situation de handicap. Les personnes avec déficiences sensorielles et vivant à domicile ont partagé les difficultés qu'elles rencontrent pour comprendre et se faire comprendre par leur médecin traitant et plus largement avec des professionnels de santé. Si certaines ont trouvé un médecin maîtrisant la LSF, disposent de consultations adaptées, d'autres doivent faire appel à leurs ressources personnelles pour faire appel aux services d'un interprète.

Madame et Monsieur A sont sourds muets de naissance. En couple, ils sont aujourd'hui retraités. Ils ont deux enfants aujourd'hui adultes. Autonomes au quotidien, ils font parfois appel à un interprète pour certains besoins, notamment médicaux. En termes de santé, ils bénéficient d'une unité de soins adaptée, à destination des personnes sourdes et malentendantes. En dehors de ce service permettant des consultations adaptées, ils doivent financer le recours à un interprète.

"C'est nous qui faisons appel à un interprète, c'est nous qui payons, voilà. C'est en fonction des besoins. C'est à la charge du sourd de faire appel à un interprète. C'est vrai qu'il arrive parfois qu'on est besoin d'aller aux urgences et là ça devient beaucoup plus compliqué. Par chance si on arrive au CHU de P. [grande ville] certains sont au courant qu'il existe l'unité d'accueil et de soins du CHU et contactent le Dr L.. S'il n'est pas là, il n'est pas là quoi. Pour les radios c'est vrai qu'on ne fait pas appel à un interprète. Souvent on fait appel à un interprète quand on a besoin d'un bilan approfondi et d'avoir des informations approfondies. Pour un examen, en général pas trop. ». (Personnes vivant à domicile)

L'accès au médecin traitant pour les personnes handicapées vieillissantes à domicile est étroitement lié à leurs ressources individuelles, mais également aux ressources environnementales (démographie sanitaire, consultations spécialisées, professionnels maîtrisant la communication alternative...).

Organisation et réponses des établissements et services médico-sociaux

Le caractère limité des ressources en santé se répercute sur l'organisation des consultations pour les établissements accompagnant des personnes handicapées vieillissantes. Pour les personnes les plus vulnérables, accompagnées notamment par une MAS, il n'est pas rare que le médecin traitant se déplace au sein de la structure pour les consultations médicales. Sinon, il incombe à l'établissement d'organiser les consultations et les déplacements jusqu'au cabinet médical, nécessitant généralement



la présence d'un professionnel. La multiplicité des médecins traitants, le fait que des médecins traitants exercent parfois à temps (très) partiel, constituent autant de contraintes avec lesquelles les établissements doivent composer, multipliant par conséquent les interlocuteurs.

Parfois, l'établissement a mis en place une organisation dans laquelle l'ensemble des personnes accompagnées disposent du même médecin traitant, et bénéficient a minima d'une consultation par an.

Dans certains établissements non médicalisés, les personnes, selon leur degré d'autonomie et leurs souhaits, sont susceptibles de se rendre seules chez leur médecin traitant. Le fait de pouvoir se rendre en autonomie chez son médecin traitant ne garantit pas que cela corresponde à leurs souhaits. En effet, les entretiens réalisés ont mis en évidence la grande diversité de pratiques et d'attentes des personnes concernant leur accès aux consultations médicales. Certaines désirent se rendre seules chez leur médecin, d'autres souhaitent être accompagnées jusqu'au cabinet, mais pas dans la salle de consultation, d'autres privilégient la présence d'un aidant professionnel à leurs côtés tout au long de la consultation médicale...Parfois, certaines personnes demandent la présence d'un aidant professionnel lors de certains rendez-vous médicaux spécifiques, notamment lorsqu'il s'agit de formuler certaines demandes, comme récupérer un kit de dépistage pour réaliser le test. **L'enjeu pour les établissements et services médico-sociaux est bien l'individualisation des modes d'accompagnement, en adéquation avec les possibilités et demandes des personnes accompagnées.**

En situation de handicap psychique, **Monsieur V** a 60 ans. Ancien travailleur d'ESAT, il vit aujourd'hui en studio autonome. V. est autonome au quotidien pour faire ses courses, entretenir son logement, se déplacer. S'il va parfois seul chez son médecin traitant, il préfère être accompagné lorsqu'il "y a des papiers" à faire, à demander. Lorsque sont évoquées les modalités d'obtention du kit de dépistage, il précise préférer être accompagné.

Chercheur : « Vous pensez que vous êtes capable d'aller chercher ça chez le docteur ? »

Interviewé(e) : -ça non, il faudra qu'un moniteur vienne avec moi.

Chercheur : -Il faudra qu'un moniteur vienne avec vous.

Interviewé(e) : -Oui quand y a des trucs compliqués, je préfère que quelqu'un vienne avec moi. [...] Oui parce que si je ne sais pas expliquer, quand c'est des trucs pas trop durs, mais quand c'est des trucs assez compliqués....». (Personne vivant à domicile avec accompagnement médico-social)

En fauteuil roulant, **Madame A** présente une déficience intellectuelle. Âgée de 50 ans, elle vit dans un appartement autonome après avoir vécu avec ses parents jusqu'à l'âge de 48 ans. Elle est accompagnée par un SAMSAH. Elle bénéficie des services de l'ADMR, de la venue d'une infirmière libérale à domicile et de l'aide d'une de ses filles, très aidante. Désireuse de gagner en autonomie, elle reste inquiète pour ce qui concerne sa santé et souhaite être accompagnée en ce sens.



Chercheuse : « Pour les ordonnances, vous arrivez à suivre le renouvellement?

Interviewé(e) : -Non, je crois que c'est le SAMSAH qui me dit.

-[SAMSAH] : Voilà c'est ça.

Chercheuse : -Et la prise de rendez-vous, c'est le SAMSAH ou c'est vous qui faites?

Interviewé(e) : -On m'aide à gérer le rendez-vous.

Chercheuse: -C'est vous qui passez le coup de fil ?

Interviewé(e) : -Oui, c'est moi qui l'appelle, mais il faut quelqu'un avec moi, sinon, je ne peux pas faire toute seule.

Chercheuse: -Pourquoi?

Interviewé(e) : -Je ne me sens pas le courage à faire toute seule.

Chercheuse: -Et vous avez déjà essayé?

Interviewé(e) : -J'ai déjà essayé, mais quelqu'un avec moi, je le ferai.

[...] Si je suis toute seule, je ne serais pas courageuse, parler toute seule à mon médecin, pour dire j'ai quoi....Parce que maman m'a toujours accompagnée. ». (Personne vivant à domicile avec accompagnement médico-social)

Le dernier kit de dépistage en vigueur : un test méconnu, peu utilisé, difficile à obtenir ?

En vigueur depuis 2015, le test immunologique reste encore mé/inconnu de certains professionnels des établissements et services médico-sociaux, mais également de certains médecins traitants. En effet, les entretiens organisés ont fait apparaître l'utilisation, par certains établissements et professionnels de santé, de l'ancien test Hemmocult. Lorsqu'il est connu, le test en vigueur actuellement n'est pas toujours accessible, faute de stocks suffisants chez les médecins généralistes.

Des ressources limitées, mais pas que.... L'impact des postures et pratiques professionnelles

Des ressources limitées, mais pas que.... L'impact des postures et pratiques professionnelles

Nous venons d'exposer l'impact du caractère limité des ressources individuelles et environnementales sur les possibilités d'obtention du kit de dépistage pour les personnes handicapées vieillissantes. Si ces éléments contextuels jouent indéniablement, les postures et pratiques professionnelles des équipes d'accompagnement et des médecins traitants sont également à considérer.

En effet, cette question de la disponibilité des kits de dépistage chez les médecins traitants ne se pose pas uniquement en termes quantitatifs, mais renvoie parfois à la posture du médecin lui-même, à la façon dont il promeut la participation de sa patientèle en situation de handicap aux dépistages organisés des cancers. Certains médecins généralistes sont en effet critiqués pour ce qui apparaît comme un manque de promotion de ces dépistages organisés des cancers en direction des personnes handicapées vieillissantes. D'après les retours de certains professionnels médico-sociaux, d'aidants familiaux ou de personnes handicapées vieillissantes, certains médecins traitants n'ont ainsi jamais évoqué la question du dépistage organisé du cancer colorectal ni proposé d'y participer. Ces pratiques ne sont pas toujours en adéquation avec les attentes des personnes elles-mêmes.

En situation de handicap psychique, **Monsieur J** a une soixantaine d'années (il n'est pas en mesure de confirmer son âge exact).

Autonome au quotidien pour se déplacer, se nourrir, il ne sait ni lire ni



écrire. Ancien travailleur d'ESAT, il a un parcours institutionnel. Il vit aujourd'hui dans un foyer de vie. Marqué par de nombreuses problématiques de santé, il se montre intéressé par la participation au dépistage organisé du cancer colorectal, qui, malgré son âge, ne lui a jamais été proposé.

Chercheur : - « Ça c'est quelque chose que vous n'avez jamais fait ?

Interviewé(e) : Non, pas ça.

Chercheur : Pas ça, d'accord. On ne vous l'a jamais proposé ?

Interviewé(e) : Non.

Chercheur : Le médecin ne vous en a jamais parlé ?

Interviewé(e) : Le médecin ? non il ne m'en a jamais parlé. ». (Personne vivant en établissement médico-social)

Regrettant également ce type de pratiques, certaines structures médico-sociales ont formulé les demandes de pouvoir obtenir des kits de dépistage, sans en passer par ces professionnels de santé, sans savoir parfois à qui s'adresser.

À l'inverse, d'autres médecins généralistes sont très proactifs et soutiennent activement la participation de leur patientèle au dépistage organisé du cancer colorectal. L'impact d'une telle posture peut être d'autant plus grand que les personnes handicapées vieillissantes rencontrées en entretien individuel ont exprimé la valeur et la confiance qu'elles accordaient à ce professionnel de santé.



Chercheur : ça veut dire que c'est le médecin traitant qui a provoqué ce dépistage ?

Interviewé(e) : -Oui.

Chercheur : -C'est elle qui vous a remis le courrier, avec l'enveloppe, avec tout le nécessaire pour faire le test ?

Interviewé(e) : -Oui !

Professionnel ESMS : -Sinon, on le reçoit, mais c'est vrai que le Dr R. a beaucoup de résidents de [association gestionnaire] et elle les a depuis longtemps, on se connaît bien, elle les connaît bien et c'est elle qui est à l'initiative plus directe, de dire aux résidents quand ils sont en consultation "attention, tu as cet âge-là, il va falloir que tu fasses ce test", mais c'est plutôt elle qui envoie le message ». (Éducateur rapportant les pratiques d'un médecin traitant accompagnant plusieurs personnes handicapées vieillissantes)

Madame C a 59 ans. Ancienne travailleuse d'ESAT, elle est aujourd'hui retraitée et vit dans un appartement partagé avec des colocataires. Elle bénéficie de l'accompagnement du foyer d'hébergement. Déficiante intellectuelle, elle est autonome pour se déplacer, utiliser les transports en commun, mais est toujours accompagnée pour les consultations médicales, y compris au sein de la salle de consultation du médecin traitant. Accordant beaucoup d'importance aux préconisations et conseils de son médecin traitant qu'elle semble apprécier, elle estime avoir bien compris les enjeux du dépistage organisé du cancer colorectal grâce aux explications transmises par son médecin traitant.



Chercheure « : Elle [médecin traitant] vous a expliqué à quoi ça servait ? Qu'est-ce qu'elle vous a dit ?

Interviewé(e): -C'est pour faire caca [...]

Chercheure: -Avant de vous expliquer comment faire le test, est-ce qu'elle vous a expliqué pourquoi il fallait le faire ?

Interviewé(e): -C'est pour les intestins, si on n'a pas un cancer dans les intestins.

Chercheure : -C'est ce qu'elle vous a dit ?

Interviewé(e): -Oui.

Chercheure: -Elle vous a expliqué que ça pouvait être le cancer dans l'intestin, comment on pouvait le trouver, elle vous a expliqué ?

Interviewé(e)

-C'est une maladie.[...]

-ils vous ont expliqué ce qu'ils allaient rechercher ?

Interviewé(e): -Du cancer.

[...]

Chercheure: -Vous étiez d'accord tout de suite pour le faire ?

Interviewé(e): -Oui.

Chercheure: -Et pourquoi?

Interviewé(e): -Moi je le fais, comme ça, je ne serai pas... si un jour je vais à l'hôpital, comme ça, je serai tout dans mon dossier.

Chercheure: -Vous aurez déjà tout fait avant un problème ?

Interviewé(e): -Oui.

Professionnel ESMS : -T'auras fait tous les tests pour ne pas être embêtée ?

Interviewé(e): -Oui, voilà. ». (Personne vivant en établissement médico-social)

Si les établissements et services médico-sociaux doivent faire face à différentes contraintes, il n'en reste pas moins que certains apparaissent comme très promoteurs et impliqués dans le dépistage organisé du cancer colorectal des personnes qu'ils accompagnent. De la même façon, certains médecins traitants proposent d'eux-mêmes, à l'occasion d'une consultation, le kit de dépistage à leurs patients en situation de handicap, lorsque ces derniers entrent dans la tranche d'âge 50-74 ans. Les différents degrés d'implication dans l'accompagnement au dépistage organisé des cancers dans ces structures traduisent la façon dont ils estiment que ces questions entrent dans l'exercice de leurs missions. Ces différentes conceptions correspondent bien souvent à la nature médicalisée, ou non, des établissements et services médico-sociaux et révèlent combien l'accompagnement à l'acte peut s'avérer complexe pour les équipes éducatives.

Leviers à l'obtention du kit de dépistage

- Développer et utiliser des outils/soutiens pour expliquer les modalités d'obtention du kit de dépistage,
- Valoriser les consultations des médecins traitants à domicile/en établissement et la délivrance spontanée du kit de dépistage par ce dernier,
- Faciliter la présence de stocks de kits de dépistage au sein des établissements et services médico-sociaux,
- Faciliter l'accessibilité des personnes handicapées vieillissantes par l'intermédiaire des consultations spécialisées (Handisoins, Handiconsult), des ressources en LSF,



- Adresser directement le kit de dépistage au domicile (Au moment de la rédaction du présent rapport, l'INCA diffusait un appel à candidatures visant l'expérimentation de l'envoi à domicile du kit de dépistage.)

Réaliser le test de dépistage: difficultés, stratégies et outils

Nous avons exposé précédemment les faibles taux de participation des PHV cibles au dépistage organisé du cancer colorectal. **Comment expliquer ces faibles taux de participation et de réalisation?**

Un test de dépistage difficile à comprendre, difficile à expliquer

Si le dernier test est plus simple et moins contraignant à utiliser que la première version Hemoccult, sa compréhension par les personnes handicapées vieillissantes n'est pas aisée et demande à être soutenue et accompagnée. Souvent décrites comme « compliantes » aux soins et aux démarches en santé, en raison notamment de parcours de vie longs en institution, marqués par des suivis et examens médicaux nombreux, les personnes handicapées vieillissantes nécessitent toutefois un accompagnement à la compréhension de la réalisation technique du test lui-même.

Dans la continuité logique de ce qui a été exposé précédemment, l'implication des équipes médico-sociales dans l'accompagnement à la compréhension des modalités techniques de réalisation du test est fonction de la façon dont elles considèrent que cela s'inscrit dans leur mission et champ de responsabilités.

Certaines équipes ont à cœur de favoriser et d'accompagner la compréhension des personnes qu'elles accompagnent concernant le test de dépistage, mais se trouvent en difficulté pour adopter une communication adaptée, et en demande d'outils et de supports permettant la communication alternative. Ces professionnels soulignent le temps que nécessitent des explications visant la compréhension des personnes handicapées vieillissantes, et leurs difficultés à connaître, maîtriser et utiliser des outils et supports de communication adaptés.

Parfois, est souligné et regretté ce qui apparaît comme un manque d'implication du médecin traitant en termes d'explications données au patient concernant l'utilisation du kit de dépistage.



Interviewé(e) : Parce que j'en avais parlé à mon médecin, il m'avait dit ce n'est pas très utile, donc voilà. Donc ça en est resté là et puis dans le coup... Et puis comme mon mari il faisait faire des coloscopies parce qu'il a des petits polypes donc après voilà [...] Ben pour lui (le médecin traitant) ce n'est pas très... comment je vais vous expliquer ça ? Pour lui ce n'est pas trop... je n'arrive pas à trouver mes mots. Ce n'est pas efficace. En gros c'est ça.

Chercheuse : -Il vous a expliqué pourquoi on faisait ce test de dépistage, ce que l'on recherchait, à quoi il servait ?

Interviewé(e) : - Pas franchement en fin de compte.

Chercheuse : - Vous n'avez pas eu d'explications ?

Interviewé(e) : -Non, non, pas plus que ça. » (Personne vivant à domicile)

À l'inverse, les explications délivrées par certains médecins traitants permettent une bonne compréhension des personnes :





Moi ce que j'avais fait c'est que je l'avais envoyé à J.L. [médecin traitant] qui m'avait donné un papier bleu, vous savez le truc bleu là. En fait on a compris qu'il fallait prendre rendez-vous chez le médecin et puis il y avait l'enveloppe bleue qu'il fallait qu'il nous remette, mais en fait c'est lui qui nous l'a expliqué ce n'est pas le courrier qui nous l'a fait comprendre. En fait il nous a expliqué comment il fallait procéder pour faire le dépistage, comment il fallait qu'on prélève nos selles enfin bref tout ça. Et puis il nous a dit aussi que c'était important cette histoire d'enveloppe bleue. Ils nous ont conseillé de ne pas l'envoyer le vendredi parce que sinon ça reste à la poste pendant tout le week-end. Enfin c'est J. qui nous l'a expliqué enfin Monsieur J.L.. Qu'il était préférable d'envoyer en milieu de semaine et faire attention s'il y avait un jour férié ou pas.».
(Personne vivant à domicile)

Enfin, les proches aidants constituent des leviers et des ressources variables en termes d'explication et d'accompagnement à la compréhension de leur proche en situation de handicap. Cette diversité relève à la fois de leurs ressources individuelles, mais également de la façon dont ils appréhendent ce dépistage organisé, si ce dernier leur apparaît comme "sale", "intrusif"...

Un test de dépistage difficile à réaliser et à organiser

La "réalisation" du test s'entend ici sur les étapes et tâches suivantes :

- Pose et installation des feuilles de recueil des selles de manière adaptée,
- Recueil des selles par la manipulation des instruments et outils fournis ("coton-tige" pour gratter, tube de recueil pour analyse),
- Renseignements des éléments administratifs permettant l'identification du prélèvement,
- Adressage du prélèvement au laboratoire pour analyse.

Très peu de personnes handicapées vieillissantes à domicile indiquent n'avoir pas réussi à réaliser le test (Tableau 10). En effet, seuls 2% des répondants n'ayant réalisé de test de dépistage précisent "j'ai essayé de faire le test de dépistage, mais je n'ai pas réussi". De plus, le test semble accessible pour ces personnes, et ce aux différentes étapes de la réalisation:



Tableau 10 : Focus sur l'accessibilité du test

ACCESSIBILITÉ DU TEST	
Est-ce que cela a été facile de récupérer l'enveloppe bleue ?	95%
Était-ce facile de poser le papier sur les toilettes, d'utiliser le tube et le bâtonnet pour prélever les selles ?	82%
Avez-vous réussi seul à prélever les selles ?	96%
Était-ce facile de remplir la fiche d'identification et de coller les étiquettes ?	93%
Avez-vous pu remplir seul la fiche d'identification pour le laboratoire ?	88%

Source : ANCREAL, questionnaire domicile, 2021

Pourtant, les autres données collectées laissent apparaître des difficultés importantes de réalisation, rapportées par les personnes handicapées vieillissantes et les établissements et services médico-sociaux mobilisés.

Les témoignages et retours d'expériences suivants soulignent les multiples difficultés que peuvent rencontrer les personnes handicapées vieillissantes pour ces différentes étapes du test de dépistage, qui demande un minimum de capacités visuelles, motrices.

Sœurs jumelles, **Madame G et Madame H** présentent une déficience visuelle de nature évolutive. Au cours de l'entretien, l'une d'elles souligne les difficultés qu'elle rencontre dans la réalisation d'un tel test, difficultés non identifiées par son médecin traitant.

Madame C, déficiente intellectuelle âgée de 57 ans, participe au dépistage organisé du cancer colorectal. Pour ce faire, elle est aidée à toutes les étapes de réalisation technique du dépistage par les professionnels du foyer d'hébergement qui l'accompagne. Elle explique qui l'a aidée sur chaque étape de réalisation du test.

Interviewé(e) : « C'était facile, c'était O [éducatrice] qui l'avait installé.

[Pour gratter les selles] :

Chercheuse : « Elle [éducatrice] vous a aidée aussi pour gratter ? Avec le coton-tige ?

Interviewé(e) : -Oui."

[Mettre l'échantillon dans le tube]:

Interviewé(e) : « Non, ce n'est pas facile, après je demande aux moniteurs pour mettre dedans parce que moi...

Chercheuse : -C'est important ce que vous dites, pourquoi vous avez demandé à un moniteur ? Qu'est-ce qui était compliqué ?

Interviewé(e) : -Parce que moi, je ne peux pas prendre le caca, mettre ça dans le tube. C'est un peu compliqué.



Chercheure : -C'est parce que c'est un geste précis ?

Interviewé(e) : -Oui.

Chercheure : -Vous aviez peur de le casser ?

Interviewé(e) : -Oui. »

[Renseigner les étiquettes]: fait par l'éducateur.

[Poster l'enveloppe avec le prélèvement] :

Interviewé(e) : « C'est moi qui le faisais.

Chercheure : -Vous l'avez postée ?

Interviewé(e) : -Oui.

Chercheure : -Et pourquoi ?

Interviewé(e) : -Parce que c'est plus facile.

Chercheure : -Et vous vouliez le faire ?

Interviewé(e) : -Ouais ! ». (Personne vivant en établissement médico-social)

Si les proches aidants peuvent apporter leur aide sur certains gestes et tâches du test de dépistage, certains témoignages soulignent le caractère délicat de cette aide, au regard des caractéristiques de ce test de dépistage. Certaines personnes handicapées vieillissantes ne souhaitent pas mobiliser leurs aidants principaux, et ce dans un souci d'intimité et de pudeur.



Pour quelqu'un qui n'a pas de handicap ça doit être hyper simple, mais alors pour un handicapé visuel ! C'est vrai que moi, mon médecin traitant depuis 20 ans elle a du mal à réaliser que je vois si mal. Mais elle m'a donné tout ça, mais une fois arrivée chez moi je l'ai balancé. Je crois qu'elle n'a pas compris à quel point...[...] Ben elle ne se rend pas compte qu'on ne puisse pas le faire toutes seules. Comment voulez-vous qu'on demande à quelqu'un ? Moi je vis seule. Comment voulez-vous qu'on demande à son mari de faire ça ? ». (Personne vivant à domicile)

Certains témoignages ont souligné la place que peuvent prendre les proches aidants pour aider à la réalisation de ce test, place qui peut être délicate, non souhaitée par les personnes handicapées vieillissantes elles-mêmes. Dans certains cas, l'aide du proche aidant se concentre sur certaines tâches, comme le remplissage des éléments administratifs.

Madame A est l'aidante principale de sa fille F., âgée de 55 ans, porteuse d'une trisomie 21. Âgée de 80 ans, Mme A. était femme au foyer pour s'occuper de sa fille qui vit aujourd'hui en foyer d'hébergement. Madame A. est très impliquée dans la vie de sa fille, notamment pour ce qui a trait à sa santé. Elle est favorable à ce qu'elle fasse les dépistages organisés des cancers, mais trouve le test de dépistage pour le cancer colorectal compliqué à réaliser dans sa réalisation. Elle considère que ce test n'est pas accessible ni adapté aux personnes avec déficience intellectuelle et que ces dernières doivent être accompagnées dans sa réalisation. Elle se sert d'un petit pot pour enfant pour faire faire le test à F. Elle a adapté. « Il faut adapter pour tout [...] On est parent, on les connaît, il y a des astuces ».





Chercheuse : Et quand vous avez fait le test 2/3 fois est-ce que vous avez trouvé cela difficile à réaliser ou non ?

Interviewé(e) : Non, non. Ce n'était pas compliqué.

Chercheuse : -Il y a également des papiers à remplir, coller des étiquettes, renvoyer le test. Pour vous, tout ça, ça va ?

Interviewé(e) : -Oui mon mari m'aide, oui, oui ». (Personne vivant à domicile)

Ainsi, les différentes personnes mobilisées au cours de cette recherche ont souligné la transversalité et la diversité des difficultés posées par le test de dépistage. Ce dernier est peu accessible, car complexe à comprendre et à réaliser pour des personnes présentant une déficiente intellectuelle, motrice ou encore sensorielle, notamment visuelle. Ce test est également difficilement réalisable pour des personnes incontinentes fécales. Les difficultés identifiées relèvent de différents niveaux : difficultés de compréhension, de manipulation des outils nécessaires, de remplissage des éléments administratifs... Selon leur situation de vie, les éventuelles personnes ressources de leur environnement, ces personnes trouvent une aide adaptée à leurs besoins, leur permettant de participer à ce dépistage organisé. L'accompagnement individualisé se traduit par des appuis spécifiques : disposition du papier de recueil sur la cuvette, prélèvement, dépôt dans le tube, mise sous pli et adressage au laboratoire....

Parmi les personnes handicapées vieillissantes rencontrées, certaines n'ont jamais réalisé de test de dépistage du cancer colorectal. Après explications des différentes étapes, les personnes interrogées ont insisté sur l'aide qui leur serait nécessaire, et ce à chaque étape de réalisation, conscientes des gestes que leur demanderait ce test.

Plusieurs personnes rencontrées ont pu prendre part au dépistage organisé du cancer colorectal grâce à l'aide apportée par des professionnels médico-sociaux aux différentes étapes.

C'est le cas de **Madame I** Résidente en MAS, atteinte d'une maladie neurodégénérative, Madame I est en fauteuil roulant et présente des troubles cognitifs. Elle vit depuis une dizaine d'années dans la MAS où la rencontre se tient, après avoir eu un parcours institutionnel dans d'autres établissements. En raison de problèmes de vue, de difficultés motrices, elle est aidée pour réaliser le test de dépistage.

Chercheuse « : -Vous vous souvenez comment vous avez fait ? Vous avez été aidée ?

Interviewé(e) : -J'ai dû être aidée parce que je peux pas tout faire moi-même peut-être.

Chercheuse : -Vous êtes autonome pour aller aux toilettes ?

Interviewé(e) : -Je vais aux toilettes aisément, mais je sonne." [utilise un verticalisateur] [...]

[Sur la partie administrative du test] : -J'ai besoin d'être aidée, parce que j'ai des problèmes de vue, comme mes lunettes sont un peu...».
(Personne vivant en établissement médico-social)

Dans cet établissement médicalisé, l'accompagnement est réalisé par le personnel soignant. Si ce dernier a peu mentionné de difficultés pour accompagner la participation des personnes



accompagnées au dépistage organisé du cancer colorectal, les différentes données collectées ont mis en évidence combien ces pratiques d'accompagnement ne sont pas systématiques.

Près d'un tiers des établissements ou services médico-sociaux ayant répondu au questionnaire ont indiqué ne "jamais" aider au prélèvement des selles. Cette aide est réalisée "au cas par cas" ou de façon "systématique" pour 13 structures sur 20. Le croisement des données récoltées par questionnaire et dans le cadre des focus groups a permis d'identifier les freins et difficultés qui peuvent expliquer ces pratiques variées entre structures médico-sociales. Ces difficultés sont organisationnelles, mais également techniques :

- Comme indiqué précédemment, l'accompagnement au test de dépistage pour le cancer colorectal ne va pas de soi dans certains établissements, notamment non médicalisés. En lien avec les identités et cultures professionnelles, certaines équipes éducatives peuvent en effet considérer que cet accompagnement dépasse le cadre de leur formation et missions. Dans les établissements sans personnel soignant, le risque (constaté) est alors celui d'une absence d'accompagnement des personnes à la réalisation du test de dépistage. La première difficulté concerne donc la légitimité des professionnels, notamment éducatifs, à soutenir la participation des personnes accompagnées.
- Les difficultés sont également d'ordre organisationnel, conséquences des caractéristiques de ce test de dépistage et des taux d'encadrement dans les établissements. Ainsi, l'organisation s'avère compliquée en raison de l'impossibilité de planifier les selles, de disposer d'un taux d'encadrement qui permettrait de suivre au plus près les personnes accompagnées.
- Les difficultés peuvent aussi être d'ordre technique et matériel. La fragilité des feuilles de recueil a largement été rapportée par les établissements et services médico-sociaux ayant participé à la recherche. **La moitié d'entre eux ayant répondu au questionnaire indiquent que le kit de prélèvement n'est pas adapté aux personnes accompagnées.**
- Enfin, les équipes d'accompagnement mettent parfois en place des stratégies et astuces qui se trouvent contournées par les personnes accompagnées.



L'examen reste compliqué, car les résidents vont à la selle seuls et tirent la chasse d'eau (FV) ».

« On fait comme on peut, car souvent les personnes sont incontinentes donc les selles mélangées aux urines » (MAS).

« 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)

« Les personnes ne veulent pas laisser faire car c'est un acte imposé (FAM). »

« Nos résidents ne savent pas forcément dire quand ils veulent aller à la selle, ils peuvent également arracher le système de prélèvement (FAM). »

Dans le cadre des personnes à domicile accompagnées par plusieurs services, l'organisation et l'articulation entre les différents intervenants au domicile sont nécessaires.



Madame A ne rentre pas dans le cadre du dépistage organisé du cancer colorectal, et bénéficie d'un suivi régulier par coloscopie pour la maladie de Crohn. Ses selles sont parfois analysées, et les astuces mises en place pour parvenir à leur prélèvement de façon autonome sont intéressantes à connaître dans le cadre de cette recherche. Vivant désormais dans un logement autonome, elle est accompagnée par différents services et professionnels (SAMSAH, IDE, aides à domicile...). Avec l'aide du SAMSAH, Mme A. a mis en place un système de récupération des selles: "c'est un seau avec un grand bol, avec un bec dessus, pour que ce soit facile. Après, elle a pris le papier film, elle a entouré tout le papier film, elle a mis dans la cuvette, et c'est là que....". Ensuite, le service ADMR s'est chargé de procéder au prélèvement, lequel a finalement été adressé au laboratoire par l'IDE.

Leviers à la réalisation du test de dépistage

- Favoriser l'utilisation de supports adaptés, mobiliser la communication alternative pour lever les freins à la compréhension ;
- Planifier la réalisation des tests pour organiser et répartir le travail, à l'échelle de l'ensemble des équipes médico-sociales ;
- Identifier une période dédiée à la réalisation des tests de dépistage : mettre en place "une semaine du DCCR" en mobilisant si besoin du personnel supplémentaire (aide-soignant) ;
- Organiser le recueil des selles entre les différents intervenants du domicile, en s'appuyant éventuellement sur les SAAD/SSIAD, en réfléchissant à une possible valorisation de leur participation au dépistage organisé du cancer colorectal ;
- Récupérer les selles dans les protections ;
- Utiliser du matériel adapté (chaise percée) ;
- Prendre du temps en amont pris pour expliquer les différents gestes à réaliser pour le DCCR ;
- S'appuyer sur les éventuelles stratégies et astuces développées par les familles, les proches aidants.

Renseigner les éléments administratifs et adresser le prélèvement au laboratoire

Les personnes à domicile ayant répondu au questionnaire n'ont pas mentionné de difficultés rencontrées pour remplir les éléments administratifs (étiquettes, fiche d'identification...). Pour 93% des répondants, il était "facile de remplir la fiche d'identification et de coller les étiquettes" et 88% indiquent avoir "pu remplir seul la fiche d'identification pour le laboratoire".

Ces éléments divergent des difficultés exprimées, repérées au cours des entretiens individuels. En effet, une partie importante des personnes rencontrées a déclaré des difficultés variables de lecture et d'écriture, rendant complexe cette dernière étape du test de dépistage. Certaines personnes savent lire, écrire, ont l'habitude de poster leur courrier, mais préfèrent que les courriers relatifs à la santé soient adressés par les professionnels les accompagnant. Enfin, certaines personnes souhaitent se charger de cette phase d'adressage, y compris lorsqu'elles sont en difficulté avec la lecture/l'écriture.



De leurs côtés, 10 établissement ou service sur 20 ont précisé renseigner la fiche administrative. Seuls 4 ont indiqué ne “jamais” le faire. La moitié (11/20) des établissements ou services médico-sociaux déclare se charger de l’envoi du prélèvement au laboratoire.

Globalement, on peut noter que les difficultés et freins susceptibles d’entraver la participation au dépistage organisé du cancer colorectal ne se posent pas (plus) à cette phase administrative et d’envoi du prélèvement au laboratoire. En effet, les différentes réponses, organisations et stratégies développées en amont, notamment pour la réalisation technique du dépistage, témoignent de l’implication et de l’engagement des personnes concernées et de leur entourage dans cette démarche en santé.

Les résultats du test de dépistage

Les résultats du test de dépistage sont adressés par le laboratoire ayant réalisé l’analyse à la personne, au médecin traitant ainsi qu’au CRCDC du territoire de vie de la personne. Ecrits, ces résultats prennent la forme d’un compte-rendu indiquant si la présence de sang a été identifiée dans les selles. Comme le précise l’INCA sur son site internet, “un test positif signifie seulement que du sang a été détecté dans vos selles et cela peut avoir plusieurs causes”.

L’enjeu, à cette phase du dépistage organisé, est la compréhension des résultats par la personne, et sa fidélisation au dépistage selon les échéances actuellement en vigueur. Or, quelle est la compréhension de ces résultats par les personnes concernées ? Quels relais et appuis trouvent-elles éventuellement dans leur entourage ?

Les personnes à domicile ayant participé via le questionnaire ont, très majoritairement, compris les résultats qu’elles ont reçus. 87% d’entre elles confirment avoir reçu un courrier avec ces résultats. Elles sont aussi nombreuses à préciser les avoir compris. Un peu plus de la moitié (58%) indiquent les avoir montrés à quelqu’un. Les personnes à domicile, en raison de leur autonomie, ne rencontrent pas de difficultés significatives, y compris à ce stade du dépistage organisé du cancer colorectal.

Ces résultats divergent de ceux se rapportant aux personnes rencontrées en entretien individuel et des éléments partagés lors des focus groups, qui soulignent les difficultés de compréhension des personnes, selon leur situation de vie et leurs déficiences.

Or, l’accompagnement et l’aide éventuellement nécessaires à la compréhension des résultats sont d’autant plus nécessaires que nombre de personnes handicapées vieillissantes rencontrées se sont dites ou ont été décrites comme très inquiètes pour tout ce qui concerne leur santé. Anxieuses en amont d’un examen, ces personnes sont également soucieuses dans la phase d’attente des résultats.



Interviewé(e): J'ai l'habitude maintenant, mais j'ai quand même été un peu inquiète.

Chercheur : -Qu'est-ce qui vous inquiète ?

Interviewé(e): -J'espère que j'ai pas de cancer de l'utérus et tout ça.

Chercheur : -Alors l'utérus, c'est autre chose, mais vous avez peur des résultats en tout cas ?

Interviewé(e): -oh pardon, je mélange tout!

Chercheur : -Vous avez peur des résultats ?

Interviewé(e): -oui c'est ça, j'ai peur des résultats, je suis contente que c'est fini, mais j'ai toujours peur des résultats. ». (Personne vivant à domicile avec accompagnement médico-social)



Chercheuse : « Vous seriez d'accord pour le faire ?
 Interviewé(e) : -Je sais pas, j'ai un peu peur.
 Chercheuse : -Vous auriez peur ? Vous avez peur de quoi ? Du résultat ou de faire l'examen?
 Interviewé(e) : -Non, du résultat.
 Chercheuse : -Du résultat, d'accord.
 Interviewé(e) : -Parce que j'en ai eu un déjà ça me suffit. ». (Personne vivant en établissement médico-social)

Format écrit et terminologie : des obstacles à l'accessibilité ?

Les difficultés de lecture et d'écriture d'une partie des personnes rencontrées en entretien individuel ont déjà été exposées. Logiquement, les personnes en difficulté pour lire et s'approprier le courrier d'invitation en amont du dépistage se retrouvent avec des difficultés similaires pour prendre connaissance de leurs résultats. Pour les personnes avec déficiences sensorielles (visuelles, mais également auditives), avec déficiences intellectuelles, l'accès au contenu écrit reste complexe. Au-delà du format écrit, l'accessibilité et la compréhension des résultats peuvent se trouver empêchées par l'ambiguïté du terme "positif" signifiant, dans le cadre du test immunologique, "présence de sang", mais pouvant aussi évoquer son contraire, positif étant alors entendu comme "bonne nouvelle", "résultats bons". La confusion générée par ce terme s'est manifestée au cours d'un entretien individuel mené avec une femme présentant une déficience intellectuelle. Au moment d'évoquer les résultats, il y eut une confusion autour de l'emploi du terme "positif", l'enquêteur pensant que le test avait révélé la présence de sang alors que la personne précisait son contraire. Les extraits d'entretiens suivants soulignent l'ambiguïté de ce terme, y compris chez des personnes sans déficiences intellectuelles.



On reçoit quelque chose + ou – en fait c'est ça. + ça veut dire y'a pas de problème je crois, quelque chose comme ça et dans le cas contraire il faut se rapprocher de son médecin je crois. Ben après si c'est positif. Tous les ans... Non c'est négatif pardon. Il n'y a rien. C'est l'inverse. Il ne faut pas qu'on se plante d'ailleurs là-dessus ! ». (Personne vivant à domicile)

Interviewé(e) : « Il a fallu attendre, attendre, attendre, puis, quand je les ai reçus, on m'a dit positif ou, je ne sais pas comment ils appellent ça, là....Non, positif, non, euh...

-Professionnel ESMS : -Négatif.

Interviewé(e) : -Négatif.

[Intervention de AMP] : En tout cas, y avait rien de.... Y avait rien

[Intervention de AMP] : On avait reçu le courrier pour toi ? Ou c'est parce qu'on a appelé ?

Interviewé(e) : -Non, je l'avais reçu, moi. Mais après je l'avais fait montrer soit à, à toi ou à C. [Professionnel ESMS], je m'en rappelle plus. ». (Personne vivant en établissement médico-social)

« Si, si je l'ai déjà fait. Je l'avais envoyé et on m'avait dit que c'était bon. Enfin j'avais eu le résultat en me disant qu'il fallait le refaire tous



les 2 ans ou tous les 4 ans, je ne sais plus. ». (Souligné par moi)
(Personne vivant à domicile)

Aide et accompagnement à la compréhension des résultats : des pratiques et une implication variables des professionnels des établissements médico-sociaux et de santé

Plusieurs entretiens ont mentionné ce qui est considéré comme un manque d'implication du médecin traitant dans cette phase de restitution et d'explication des résultats. De plus, les personnes handicapées vieillissantes ont parfois formulé de façon très explicite leur souhait d'être considérées comme interlocutrices à part entière par les professionnels de santé, notamment lors des phases de restitution des résultats.

Handicapée psychique, **Madame M** est une ancienne travailleuse d'ESAT. Elle vit aujourd'hui dans un foyer. Elle n'est pas en mesure de préciser son âge. Au cours de l'entretien, elle fait part de son souhait de recevoir davantage d'explications de la part des professionnels de santé, notamment sur les résultats et suites à donner aux examens médicaux.

Interviewé(e) : « Madame M elle explique à la personne qui nous accompagne, je crois, ça doit être ça.

Chercheuse : -Est-ce que vous aimeriez qu'on explique plus ?

Interviewé(e) : -Bah le médecin faudrait qu'il explique à la personne. Elle ne m'a pas redit si j'avais trop à la prise de sang, elle ne m'a pas redit." (Personne vivant en établissement médico-social)

Ces difficultés peuvent être dépassées par une aide et un accompagnement à la compréhension. Ces derniers peuvent découler du médecin traitant, qui prendra éventuellement le temps d'expliquer les résultats lors d'une prochaine consultation médicale.



Chercheuse : Comment avez-vous connu les résultats ensuite ?

Interviewé(e) : -Ben par courrier.

Chercheuse : « D'accord. Est-ce que vous savez si ces résultats sont aussi parvenus à votre médecin ?

Interviewé(e) : -Non je pense que c'est moi qui devais lui emmener les miens.

Chercheuse : D'accord. Et c'était assez clair les résultats ?

Interviewé(e) : -Oui, oui c'était assez clair et en même temps comme je les emmenais à mon médecin il me réexpliquait les choses. ».
(Personne vivant à domicile)

Les établissements et services médico-sociaux peuvent également être partie prenante de cet accompagnement à la compréhension. 16 ESMS sur 20 ont indiqué accompagner les personnes handicapées vieillissantes à la compréhension des résultats du test de dépistage du cancer colorectal. Pour les différents professionnels accompagnant la remise des résultats et leur compréhension, l'enjeu, et la difficulté, est de pouvoir utiliser un langage adapté, simple, reflétant à la fois les résultats des analyses, tout en rappelant la nécessité de refaire le test deux ans plus. **En amont comme en aval**



du parcours de dépistage, la question du langage adapté, support à la compréhension et à l'adhésion des personnes accompagnées, sans générer d'inquiétudes, est à la fois un enjeu et une difficulté.

Leviers à la compréhension des résultats du test de dépistage

- Mobiliser des outils/supports pour expliquer les résultats aux personnes accompagnées ;
- Développer des formations des professionnels médico-sociaux pour leur permettre d'adopter un langage adapté aux personnes, favorisant leur compréhension, leur adhésion et fidélisation aux dépistages organisés des cancers ;
- Selon les situations individuelles, en fonction des éventuels statuts de majeurs protégés et des souhaits des personnes accompagnées : transmettre les résultats aux proches aidants (selon les), et/ou les mobiliser pour accompagner cette phase de résultats, et ce afin de constituer un ensemble de personnes ressources dans l'entourage des personnes handicapées vieillissantes.

Les facteurs déterminants de la participation des personnes handicapées vieillissantes au dépistage organisé du cancer colorectal :

- **Accessibilité et utilisation du kit de dépistage :**
 - Une meilleure accessibilité et une obtention facilitée du kit de dépistage apparaissent comme des éléments à soutenir, à travers une diversification des modes d'obtention (chez le médecin traitant, avec ou sans remise du courrier d'invitation individuelle, par envoi au domicile par exemple),
 - La compréhension des modalités d'utilisation de ce kit de dépistage doit également être soutenue et accompagnée, par l'entourage des personnes handicapées vieillissantes, à l'aide de supports divers (images, pictogrammes, supports en FALC...).
- **Réalisation technique du test de dépistage :** la réalisation du test de dépistage reste complexe pour certaines personnes handicapées vieillissantes, selon leurs déficiences, mais également leur situation de vie (à domicile, résidente d'un établissement (non) médicalisé) et appelle des organisations et réponses stratégiques et individualisées. Ces dernières peuvent demander des (ré)organisations aux établissements et services médico-sociaux accompagnant les bénéficiaires du dépistage organisé du cancer colorectal.
- **Résultats : transmission, réception et compréhension :** Dans leur forme actuelle, les résultats du test de dépistage organisé restent peu accessibles pour une partie importante de personnes handicapées vieillissantes. La forme écrite, les termes utilisés, parfois ambigus, complexifient les possibilités de compréhension des résultats. À ce stade du parcours de dépistage organisé, l'enjeu de la compréhension renvoie également à la fidélisation au long cours des personnes à ce dépistage organisé.

Au-delà des éléments logistiques et techniques, la compréhension de l'importance et des enjeux du dépistage organisé du cancer colorectal apparaissent comme deux éléments majeurs de la (non)



participation des personnes handicapées vieillissantes, et de leur entourage, à ce dépistage organisé.

6.2.4 Réalisation de l'acte de dépistage du cancer du sein : freins, obstacles et leviers au cours du parcours de dépistage

Comme pour les autres dépistages organisés, le CRCDC envoie tous les deux ans, à chaque femme à partir de l'âge de 50 ans, une invitation à participer au dépistage organisé du cancer du sein. Le CRCDC collecte les données sur la participation effective des femmes et envoie une relance à celles qui n'ont pas participé.

Le dépistage consiste à réaliser une mammographie des deux seins, tous les deux ans. Cet examen est gratuit. Si le radiologue constate une anomalie, une échographie peut être réalisée pour approfondir l'examen. Cette échographie n'est pas prise en charge financièrement dans le cadre du dépistage organisé.

Lors de la première lecture, si le radiologue ne constate rien de suspect, les clichés sont adressés au Centre Régional de Coordination du Dépistage des Cancers (CRCDC) où un autre médecin radiologue procède à une seconde lecture de vérification. Les clichés et comptes-rendus sont remis à la patiente qui doit les présenter à nouveau lors de la prochaine mammographie. Si le radiologue constate une anomalie lors de la première lecture, la patiente entre dans un processus diagnostique (avec IRM et/ou biopsie).

La participation au dépistage du cancer du sein des femmes de 50 ans et plus, que disent les chiffres ?

L'exploitation du SNDS (2018-2019)

L'exploitation par les ORS du SNDS pour les années 2018-2019 (dépistage organisé et individuel) fait état d'une participation significativement moindre des femmes de 50 ans et plus percevant l'AAH par rapport aux femmes en population générale : en Indre-et-Loire 39,4% de femmes percevant l'AAH ont participé au dépistage du cancer du sein contre 69,5% de la population générale, dans le Val-d'Oise 42,6% des femmes percevant l'AAH contre 67,7% pour les femmes de la population générale, dans la Vienne 33,9% contre 63,1% et dans l'Hérault 45,9% contre 68,3%.

L'enquête par questionnaire auprès des femmes de 50 à 74 ans vivant à domicile

L'enquête par questionnaire réalisée dans le cadre de la recherche présente un biais quant aux répondantes. 231 femmes des quatre départements participant à la recherche ont répondu à la question sur la réalisation d'une mammographie par le passé dans le questionnaire destiné aux personnes vivant à domicile. Parmi elles, 93,9% ont déjà réalisé une mammographie, dont 61% dans le cadre du dépistage organisé. Aussi, les femmes ayant déjà participé au dépistage organisé du cancer du sein sont fortement surreprésentées. Si cette forte participation des femmes dépistées ne donne pas d'éléments sur les obstacles à la participation, elle rend plus riches les résultats sur les leviers.



Seules 13 femmes de notre échantillon n'ont jamais fait de mammographie.

Parmi les répondantes qui n'ont jamais fait de mammographie, 6 ont répondu avoir rencontré des difficultés pour se déplacer chez le radiologue. Deux ont signalé avoir rencontré des difficultés pour prendre rendez-vous, et une autre a déclaré ne pas savoir où aller. Aucune n'a évoqué des problèmes de temps ou d'accompagnement humain.

L'enquête par questionnaire auprès des établissements et services médico-sociaux (2020)

Vingt établissements et services médico-sociaux des quatre départements de la recherche ont répondu au questionnaire relatif aux pratiques d'accompagnement des dépistages des cancers. Nous devons noter le nombre important de non-réponses ou d'informations non connues par les structures. Ces 20 établissements et services accompagnent 79 femmes de 50 à 74 ans. Parmi elles, 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.

La participation au dépistage du cancer du sein des femmes de 50 ans et plus, que disent les femmes ?

Voici quelques retours d'expérience de femmes en situation de handicap rencontrées en entretien individuel :

Madame A vient d'avoir 50 ans. Elle est porteuse d'une tétraparésie et d'une déficience intellectuelle légère. Elle vit depuis trois ans dans un appartement de manière autonome, elle est accompagnée par un service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH). Elle a vécu avec ses parents jusqu'à l'âge de 48 ans. Elle se déplace en fauteuil roulant. Elle a passé une mammographie ordonnée par son gynécologue qui avait perçu une boule. Elle était accompagnée par sa mère qui est restée dans la salle d'attente.

Interviewé(e) : « J'ai tout compris [au courrier d'invitation], mais ça ne donne pas envie de le faire. [...] Déjà la mammographie ça serre, et je n'aime pas trop ça. J'ai trop étouffé, je n'aime pas que ça m'étouffe. Ça me faisait trop mal. [...] Quand je reste trop longtemps debout, je perds l'équilibre et ma main lâche. Et c'est là que je tombe et il faut plusieurs personnes pour me lever, pour me mettre dans mon fauteuil, c'est ça aussi. [...] Il m'a dit de me mettre dans l'appareil, il m'a dit de me mettre debout, mais j'avais du mal. [...] Je tiens mon fauteuil pour me mettre debout, il faut que je marche en me tenant alors ce n'est pas facile. [...] Il m'a aidée, moi j'ai pris peur parce qu'en fait, il faut que mon fauteuil soit un peu...à côté, un peu à côté, pour que je me tienne vers le truc.

Chercheuse : -Ils vous ont expliqué ce qu'ils allaient faire, comment ça allait se passer?



Interviewé(e) : Non. Ils n'ont pas expliqué, c'était "vous bougez plus", c'est tout.

Chercheuse : -Et après, on vous a expliqué la suite?

Interviewé(e) : -Non. »

Madame B a 56 ans. Elle est en situation de handicap à la suite d'un AVC qui a provoqué une hémiparésie et des difficultés majeures d'élocution. Elle vit en Maison d'accueil spécialisée (MAS) depuis une douzaine d'années. Elle est en fauteuil. Elle est suivie par un médecin traitant qu'elle voit tous les trois mois. C'est le médecin traitant qui a ordonné la mammographie le même jour ou le courrier d'invitation au dépistage organisé est arrivé à la MAS. C'est l'infirmière de la MAS qui a organisé le rendez-vous et accompagné Mme B pour passer la mammographie.

Chercheuse : « Vous étiez d'accord pour le faire ?

Interviewé(e) : -Oui. Parce que ma curatrice voulait absolument que je le fasse. [elle a dit] que ce serait bien que je le fasse, pour savoir...C'est tout ce qu'elle m'a dit. Si c'est important que je le fasse, je le fais. [...] Il fallait qu'ils préparent la salle, ils nous ont fait attendre une heure et demie, pour 15 minutes de consultation, la salle n'était pas préparée pour nous. Ils n'ont donné aucune explication.

Chercheuse : Est-ce qu'ils savaient que vous alliez arriver en fauteuil ?

Interviewé(e) : Il y a une personne qui est venue directement nous voir donc ils devaient savoir que j'arrivais en fauteuil ».

Mme B a été accompagnée jusqu'à la salle de radiologie par un professionnel de la MAS qui l'a aidée à se déshabiller pour passer la mammographie, l'appareil mammographe s'est adapté à elle, elle a pu rester dans son fauteuil :

Chercheuse : « Et quand vous avez pu faire la mammographie, comment ça s'est passé ? Vous avez été accompagnée par la personne de la MAS ?

Interviewé(e) : -Oui, elle m'a déshabillée, ils [professionnels cabinet de radiologie] ont bien voulu qu'elle le fasse.

Chercheuse : -Et l'examen en lui-même, pour mettre le sein dans les plaques, comment vous avez fait ? Comment ça s'est passé ?

Interviewé(e) : -Je suis restée dans mon fauteuil, j'ai tendu le bras, elles ont tourné l'appareil. Elles l'ont tourné à droite, elles l'ont tourné à gauche.

Chercheuse : - La position, ça a été ou ça a été difficile?

Interviewé(e) : -Non, ça va. Ensuite il a fallu qu'on attende dans une petite pièce de voir le médecin. On m'a dit "vous allez attendre le médecin", on ne m'a pas dit si c'était un homme ou une femme, on ne m'a pas dit ce qu'il allait faire. Il est rentré, il a dit "bonjour", et il m'a expliqué ce qu'il allait faire. Il a dit "vous passez un examen complémentaire pour savoir si vous avez une boule ou pas." Il m'a foutu le gel et il m'a fait comme une échographie. »





Madame C a un handicap d'origine psychique, elle ne connaît pas son âge, se souvient qu'elle est née en octobre. Elle vit en foyer d'hébergement. Elle est retraitée après avoir travaillé en ESAT. Elle est suivie par un médecin généraliste qui ordonne régulièrement une mammographie comme d'autres examens dans un but de prévention. Elle ne veut plus faire de mammographie en raison de la douleur.

Interviewé(e) : « Tu sais l'impression quand il te pince les seins c'est désagréable hein ! »

Chercheuse : -C'est désagréable, mais est-ce que vous seriez d'accord pour retourner si on vous demande ? »

Interviewé(e) : -Ah non non non. Non, non, je le ferai plus faire, j'ai un mauvais souvenir, parce qu'elle me mettait le bras à l'arrière, j'ai dit oh là ! [...] »

Les résultats ont été remis au médecin traitant puis à l'IDE du foyer. De manière générale, l'IDE explique les résultats aux personnes concernées.

Madame D est âgée de 55 ans, elle est porteuse d'une trisomie 21. Elle vit en foyer de vie après avoir vécu en foyer d'hébergement et travaillé en ESAT. Sa mère, âgée de 80 ans, s'occupe de tout ce qui a trait à la santé (prise de rendez-vous, accompagnement physique...). Le foyer de vie n'est pas médicalisé. Il n'y a pas de relais en interne pour coordonner les soins. Le foyer de vie a orienté la mère de Madame D vers le service HANDISOINS 86. Selon le motif de consultation, soit la consultation est réalisée directement dans le service HANDISOINS, pour tout ce qui est dentaire par exemple, soit une infirmière d'HANDISOINS conduit la personne dans le service de l'hôpital pour qu'elle reçoive des soins ex : gynécologie, radiologie.

La mère de Madame D n'a jamais reçu le courrier du CRCDC et ne pense pas que le tuteur l'ait reçu, car elle aurait été prévenue et s'en serait saisi. Madame D n'a donc jamais fait de mammographie. Cependant, elle passe des échographies depuis quelques années, tous les 2 ans, prescrites par son médecin traitant.

Madame D et sa mère ont eu une mauvaise expérience lors d'un rendez-vous pour une échographie. On les a fait attendre très longtemps dans la salle d'attente.

Mère de Madame D : « On nous a oubliées toutes les deux. On voyait tout le monde qui partait. Celle-là qui était rentrée bien après nous partait.... Ils l'ont passé, il était 12h-12h30 et ils nous ont dit : on vous enverra les résultats, ne vous inquiétez pas. On m'avait oublié. J'en avais gros.... Mais je ne me suis pas laissé faire ! Je leur ai fait comprendre que je n'étais pas contente ».



Madame E est âgée de 64 ans. Elle vit avec son mari dans une maison en milieu rural. Ils sont tous les deux sourds depuis leur naissance. Ils sont autonomes. Ils ont deux filles âgées d'une quarantaine d'années. L'entretien a été réalisé avec eux grâce à la présence d'une interprète en LSF. Madame E et son mari gèrent eux-mêmes tous leurs rendez-vous médicaux. Ils ont un médecin généraliste qui pratique la LSF. C'est à lui qu'ils se réfèrent pour le dépistage des cancers. Madame E déplore que leur médecin traitant ne donne pas davantage d'explications :

Madame E : Il dit c'est bon ! C'est bon, mais moi j'aurais aimé avoir plus d'informations. Il a beaucoup de patients, c'est un peu à la chaîne ».

Madame et Monsieur E consultent également à HANDISOINS pour le suivi dentaire et le suivi cardiaque, cela leur évite d'aller à Poitiers plus éloigné de leur domicile. Cependant il n'y a pas de convention entre HANDISOINS et les interprètes. En revanche au CHU de P., il y a le SAS (Unité d'Accueil et de Soins des Sourds), il y a des interprètes pour tous leurs rendez-vous.

Madame E participe au dépistage organisé du cancer du sein tous les deux ans. Pour prendre ses rendez-vous, elle se déplace au cabinet de radiologie où elle est maintenant connue. Elle passe par l'écrit, elle montre sa lettre. Ils écrivent la date du rendez-vous sur un papier.

Madame E trouve que l'examen n'est pas très agréable, mais elle le fait, car « *Si je reçois un courrier, c'est que c'est utile de le faire, donc je m'exécute. Maintenant c'est devenu quelque chose d'habituel, je suis* ».

Le centre de radiologie se trouve dans la ville la plus importante du secteur, pas très loin de chez eux. Elle s'y rend seule.

Madame E : « *Le médecin « fait pouce en l'air » pour dire que tout est bon. Il me donne un document que je donne ensuite à mon médecin et me donne les clichés* ».

[Chercheuse : Madame me dit qu'elle ne savait pas qu'il y avait une deuxième lecture des clichés.]

Madame F a 65 ans. Elle vit avec son mari. Elle a perdu de l'autonomie à l'extérieur de son domicile du fait d'une perte progressive de la vision. Son mari est son aidant principal, elle dépend de lui pour ses déplacements à l'extérieur. Si elle a d'abord participé au dépistage organisé du cancer du sein, elle ne passe plus de mammographie depuis dix ans.

Madame F : « c'était plus par prévention. J'en ai fait des mammographies par rapport à ça et puis j'ai arrêté parce qu'il fallait courir toujours un peu partout, ça n'est pas toujours facile. Donc le médecin me dispute un petit peu aussi. Ça fait bien une dizaine



d'années que je n'en fais plus ! Sur L, on n'a plus rien, il faut aller à P, C voire Ch (département voisin) pour pouvoir faire une mammographie. Donc ça pose un peu un problème. J'en parle avec des amies. Mais c'est pareil elles sont un peu comme moi aussi malgré qu'elles puissent se déplacer un peu plus facilement que moi »

À propos de l'examen en lui-même, Madame F explique : « Ça se passait bien, il n'y avait pas de problème, ils expliquaient. Ils étaient très gentils d'ailleurs. Ils expliquaient très bien. Et le docteur C. quand il nous expliquait il nous faisait voir s'il y avait quelque chose ou pas. Il était même très bien. Ce n'est peut-être pas très agréable, mais ça allait, c'était supportable. Le Dr. C. nous donnait un résultat et puis après il y avait une deuxième lecture qui nous était envoyée ensuite par courrier ».

Madame G et Madame H ont 62 ans. Elles sont sœurs jumelles et sont atteintes d'une déficience visuelle d'origine génétique qui évolue depuis 35 ans. Elles ont eu un parcours professionnel en milieu ordinaire, l'une était infirmière libérale, l'autre travaillait dans le commerce. L'une est mariée, l'autre vit seule. Elles habitent à proximité l'une de l'autre. La participation au dépistage des cancers est une affaire de sœurs.

Madame G : « C'est-à-dire qu'on le fait depuis des années, depuis nos 50 ans. Donc ça paraît logique de faire un dépistage régulier, tous les 2 ans. C'est vrai que le fait de recevoir le courrier ça rappelle à l'ordre. Je trouve que c'est bien.

Je trouve que c'est bien parce que le dépistage c'est tellement intéressant. Je participe à votre travail parce que je me rends compte, dans le milieu médical, qu'il y a beaucoup de gens qui ne sont pas à l'écoute du handicap et ça, c'est incroyable. Donc il y a des infirmières, je parle en milieu hospitalier, parce que moi j'ai eu l'expérience il y a quelques temps, qui ne sont pas à l'écoute de votre handicap. »

« Parce qu'étant handicapées, il faut demander à une personne de nous conduire en ville, à une heure de route. Alors on ne peut pas y aller en taxi parce que c'est trop cher. Après prendre le train on peut, mais après pour se rendre, il faut prendre un taxi. Donc dans ces cas-là on demanderait à quelqu'un. Par rapport au handicap visuel, le taxi n'est remboursé que pour les séances chez l'ophtalmo, mais tout ce qui concerne les autres soins médicaux, les transports ne sont pas pris en charge.

Madame H : Nous handicapés visuels on ne peut plus conduire, mais en fait il nous est remboursé le taxi que pour l'ophtalmo. Ben moi je vis seule, je ne peux pas conduire. Je n'ai pas de compagnon, je n'ai personne. Ben si je veux aller chez le gynéco à Y, ce n'est pas possible. Il faut que je demande à des gens quoi. Donc écoutez, nous allons sur place à X, à pied. Et y'a pas de problème. Tout se passe très bien. »

Un outil qui pourrait être exploité pour faciliter le lien avec les personnes handicapées visuelles : le smartphone :



Madame H : « L'utilisation de notre iPhone est vraiment plus facile, adaptée pour les handicapés visuels. Ça nous aide à acheter des billets de train, écouter des livres, chercher dans l'annuaire, le dictionnaire, son compte en banque, les trajets de bus, les recettes de cuisine, etc. »

Pour la prise de rendez-vous :

Madame G : « On appelle l'hôpital. Le numéro on l'a intégré, on le connaît par cœur ! Donc on prend rendez-vous, ce n'est pas compliqué. C'est à un quart d'heure de chez nous. On y va à pied. Ça se passe bien en plus. Alors oui il y a des gens qui vont à Y parce que soi-disant que c'est moins bien à l'hôpital de X. Donc c'est long pour avoir le rendez-vous. On anticipe, il n'y a aucun problème. Par rapport aux papiers c'est on ne peut plus explicite ».

Chercheuse : « Quand vous prenez rendez-vous est-ce que vous indiquez à la secrétaire que vous êtes porteuses d'une déficience visuelle ? »

Madame H : « Non, pas au moment du rendez-vous. On le dit quand on arrive, voilà ».

Madame G : « Là c'est pareil les gens ne s'occupent pas trop de nous. Parce qu'ils trouvent qu'il faut que l'on soit accompagné par quelqu'un, vous comprenez ? Ça les arrange. Quand on a envie d'être indépendant et de ne pas être accompagné, on ne demande pas de l'aide aux gens et ça les embête »

Chercheuse : « Et d'après vous, pourquoi est-ce que les professionnels aimeraient que vous soyez accompagnées ? »

Madame G : « Pour gagner du temps ! Parce qu'ils ne font pas leur métier par passion. Enfin c'est un jugement ! On est dans l'humain normalement quand on est professionnel de santé ? On ne demande pas que l'on pleure sur notre sort, mais un geste quoi. »

Madame J a 62 ans. Elle vit dans une unité dédiée aux personnes handicapées vieillissantes dans un EHPAD. Elle participe aux dépistages organisés des cancers du sein et colorectal. Auparavant, elle vivait dans un foyer d'hébergement. Elle se rendait au centre de radiologie proche du foyer.

Madame J : « J'allais toute seule parce que ce n'était pas loin de mon foyer. Il n'y avait pas de problème, j'allais et puis voilà. Ça se passe que je vais à la machine, là pour être en bonne santé, pour voir si j'étais malade ou pas. Mon médecin, il me l'avait dit, il m'avait dit, t'as un appareil, il m'a expliqué comment c'était. Tous les deux ans j'allais et c'était un moment à passer. Donc il n'y avait pas de problème. On se met à côté pour se déshabiller, et puis on passe sur la machine, et voilà. Et puis c'est tout, hein, on en fait deux, et puis voilà. Et, quand c'est fini, on attend pour avoir le résultat, oui ou non, et après ça, après je crois que ça s'en va. J'ai reçu les résultats, ma monitrice elle m'a dit, t'as rien du tout, c'est super, tous les deux ans, t'iras. Voilà, donc, je continue. C'est moi qui recevais les lettres, mais quand c'était trop difficile, je



donnais à la monitrice pour les lire, pour voir qu'est-ce que y avait, elle m'a dit non, y a rien du tout, donc voilà ».

Pendant l'entretien, la présentation du fascicule en FALC de Santé BD est présentée. Elle le trouve très bien fait et accessible pour une personne qui ne sait pas lire.

Ces retours d'expériences montrent plusieurs choses. Les expériences des femmes en situation de handicap sont variées. Pour certaines, la démarche est si compliquée qu'elle empêche la participation. Pour d'autres, le dépistage apparaît comme une formalité. Et ce n'est pas la nature du handicap, ni même son intensité qui font la différence. Des personnes déficientes visuelles ont des expériences différentes. Ce sont plusieurs facteurs qui déterminent la participation des personnes selon leurs caractéristiques et conditions de vie singulières.

Les leviers et les obstacles à la participation au dépistage du cancer du sein

La prise de rendez-vous au centre de radiologie

L'initiative de la prise de rendez-vous et la préparation en amont

26% des répondantes à notre questionnaire ne se souviennent pas ou ne savent pas si elles ont reçu le courrier d'invitation au dépistage du cancer du sein. 85% des femmes qui se souviennent avoir reçu le courrier n'ont pas eu de difficultés à le lire seule et à le comprendre et 87% n'ont pas éprouvé de difficultés à prendre rendez-vous.

Pour les femmes vivant en établissement ou accompagnées par un service médico-social, l'enquête auprès des structures montre que plus de la moitié des structures indiquent organiser systématiquement le rendez-vous au centre de radiologie dans le cadre du dépistage du cancer du sein. Si l'on ajoute celles qui le font au cas par cas, on parvient à 15 structures sur les 20 qui mènent ce type d'action. Trois ne le font jamais, il s'agit d'un SAMSAH, d'un SAAD et d'une MAS et deux le font parfois : un ESAT et un FAM. Il est important d'évaluer le besoin de chaque femme à être soutenue pour la prise de rendez-vous.

Les obstacles à la prise de rendez-vous au centre de radiologie

Dans notre enquête par questionnaires auprès des femmes en situation de handicap, 13 répondantes sur 231 n'ont pas participé au dépistage du cancer du sein. Parmi elles, neuf n'ont pas voulu prendre un rendez-vous. Elles l'expliquent prioritairement par la difficulté à se rendre dans un endroit inconnu, puis par la peur d'avoir mal.

La **méconnaissance de la démarche à accomplir** pour participer au dépistage du cancer du sein n'est pas évoquée comme un obstacle.

Le **délai entre le moment de la prise du rendez-vous et la date du rendez-vous** a été signalé comme problématique par les femmes comme par les aidants familiaux et professionnels. Pour les personnes avec une déficience intellectuelle, les aidants ont à gérer les angoisses liées à l'examen tout au long de



cette période en rappelant régulièrement l'objectif de l'examen, en rassurant, en expliquant à nouveau comment cela va se passer.

La situation de handicap s'accompagne souvent **de douleurs et de fatigabilité, mais aussi d'intermittence des troubles** qui méritent d'être prises en considération dans la gestion des rendez-vous médicaux. En effet, des femmes et des aidants ont signalé que parfois, le jour de l'examen, il n'est pas possible de se rendre au rendez-vous soit en raison d'une grande fatigue soit parce que la douleur liée au handicap est trop forte ce jour-ci ou encore, pour les personnes handicapées psychiques, parce que les troubles s'expriment fortement le jour du rendez-vous. Il faut alors annuler au dernier moment, reporter et à nouveau se projeter dans un long délai. Cela peut conduire à l'abandon pur et simple de la participation au dépistage organisé du cancer du sein.

Le recours à une **plateforme de rendez-vous en ligne est un obstacle** pour certaines femmes en situation de handicap soit par impossibilité d'utiliser des outils numériques soit par manque d'accessibilité de ces plateformes. Il en est de même pour les standards téléphoniques automatiques. Les professionnels des centres de radiologie notent **un manque de préparation et d'explication en amont de l'examen** pour les personnes qui vivent en établissement. Il existe de ce point de vue un axe d'amélioration important, en termes de partenariat entre les établissements et services médico-sociaux et les acteurs du sanitaire.

Les leviers à la prise de rendez-vous au centre de radiologie et à la préparation du rendez-vous

Plusieurs acteurs sont cités comme susceptibles de favoriser l'initiative de la prise de rendez-vous et la préparation à l'examen.

Les entretiens réalisés montrent l'importance de **l'implication du médecin traitant ou des aidants familiaux et professionnels** dans l'initiative pour la prise de rendez-vous pour les personnes les moins autonomes. Plusieurs personnes rencontrées mentionnent la prescription régulière par le médecin traitant d'une mammographie de contrôle réalisée hors du cadre du dépistage organisé. La prise de rendez-vous effectuée par un aidant familial ou professionnel est fréquente.

Pour les personnes qui vivent dans un établissement médico-social, l'organisation du rendez-vous dépend également fortement de l'accompagnement par les professionnels de l'établissement. Les focus groups avec les professionnels médico-sociaux comme le questionnaire destiné aux établissements et services montrent que la présence d'un professionnel de santé chargé de la coordination des soins au sein de l'établissement médico-social est un facteur favorisant le suivi et la participation au dépistage du cancer du sein. En l'absence de professionnel de santé dans les établissements et services médico-sociaux, il pourrait être pertinent de s'appuyer **sur les sages-femmes en libéral** pour venir faire de la sensibilisation en établissement médico-social. Dans un établissement, un groupe de paroles animé par la psychologue de l'établissement permet d'aborder les questions de santé et donc de concourir à la sensibilisation des femmes.

Pour les femmes accompagnées par un établissement ou un service médico-social, la participation au dépistage du cancer du sein pourrait également être mentionnée comme un objectif dans le projet personnalisé d'accompagnement.

Le **médecin du travail** est également un partenaire cité pour les femmes toujours en activité professionnelle pour vérifier la participation au dépistage du cancer du sein et les inciter à prendre rendez-vous. Une sensibilisation des médecins du travail pourrait être utile.



Pour les femmes vivant dans un domicile personnel, **les aides à domicile** qui accompagnent au quotidien et entrent particulièrement dans la sphère intime des femmes pourraient être des vecteurs de sensibilisation.

Les professionnels des établissements et services médico-sociaux indiquent qu'il pourrait être utile de constituer une « check list » des informations concernant chaque femme que le centre de radiologie devrait connaître pour favoriser un accueil adapté. Ces informations pourraient concerner les limitations motrices, les habitudes et les attentes des femmes. La boîte à outils qui résulte de cette étude propose une fiche de liaison entre les professionnels des ESMS et les lieux de soins ainsi qu'une fiche présentant les antécédents médicaux.

Neuf structures indiquent entraîner les femmes à la réalisation de la mammographie ou de l'échographie. Cinq ESMS le font systématiquement : 2 FH, un FV, une MAS et un ESAT, sept ne le font jamais.

Les centres de soins spécialisés dans l'accueil des personnes en situation de handicap (Handiconsult, Handisoins86...) pourraient également préparer le passage de la mammographie en dispensant des informations accessibles, voire en accompagnant les personnes lors de l'examen.

Lors des échanges avec les acteurs, il a été proposé d'identifier les centres de radiologies les plus à même de recevoir les personnes en situation de handicap (ex : orientation des personnes sourdes vers le CHU, car présence d'une interprète et d'une intermédiaire, des personnes à mobilité réduite vers Handisoins, car présence de personnel dédié pour la réalisation de l'examen...).

L'information en amont du secrétariat du centre de radiologie sur le fait que la personne est porteuse d'un handicap permet de prévoir un rendez-vous avec du personnel supplémentaire, un créneau plus long, en fin de vacation ou en début de vacation, notamment pour les personnes ayant des troubles du comportement, et la présence d'un interprète en LSF et un intermédiaire quand cela est possible pour les personnes ayant une surdité.

Le déplacement et l'accueil au centre de radiologie

Les obstacles au déplacement au centre de radiologie

Comme pour les femmes en population générale, la distance du centre de radiologie est le premier critère de participation. Indéniablement, les femmes en situation de handicap qui bénéficient de la proximité d'un centre participent davantage au dépistage. Plusieurs femmes rencontrées ont indiqué que la distance est un obstacle à la participation. Ce qui est spécifique aux femmes en situation de handicap par rapport à la population générale, c'est qu'elles sont plus en difficulté pour se déplacer, notamment sur de grandes distances. Les déplacements en transport en commun, lorsqu'ils existent, sont compliqués pour des personnes qui ne maîtrisent pas la lecture, qui ont des difficultés sur le plan moteur, qui sont angoissées par les lieux inconnus. Les déplacements avec un véhicule personnel ne sont pas courants, la plupart du temps, les femmes en situation de handicap sont dépendantes d'un aidant pour utiliser un véhicule personnel.

La proximité entre les centres de radiologie et les établissements médico-sociaux n'est pas toujours la garantie d'une facilité accrue. En effet, des centres de radiologie ne souhaitent pas être repérés comme particulièrement pertinents pour l'accueil du public d'un établissement médico-social. Lorsque la situation de handicap s'accompagne de troubles du comportement, il est arrivé que du matériel de



radiologie soit abîmé pendant l'examen. Ils ne veulent pas être les seuls de leur secteur à réaliser des mammographies qui demandent plus de temps et plus d'adaptation.

Les leviers au déplacement au centre de radiologie

Dans l'Hérault, le Mammobile permet de venir au-devant des femmes qui sont dans l'impossibilité de se déplacer. Les dates et lieux proposés par le Mammobile 34 sont précisés dans le courrier d'invitation au dépistage organisé.

Pour les femmes qui vivent dans un établissement médico-social, les professionnels s'impliquent dans l'accompagnement physique au centre de radiologie. En effet, huit structures sur dix ayant répondu au questionnaire indiquent organiser les déplacements pour aller réaliser la mammographie et dix-sept structures sur vingt accompagnent physiquement les femmes pour qu'elles puissent réaliser leur mammographie de dépistage, pour les raisons 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

Deux services 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.

Ainsi, il n'y a pas de systématisation de l'accompagnement physique vers les centres de radiologie. Pour favoriser cet accompagnement physique, des établissements qui disposent de professionnels de santé assurant la coordination des soins, des rendez-vous groupés sont parfois organisés afin d'accompagner plusieurs femmes au même moment. Une professionnelle de santé d'un établissement indique faire de ce moment un temps privilégié suivi d'une collation prise dans un café.

Le regroupement des rendez-vous de plusieurs femmes sur un même créneau peut également favoriser une meilleure préparation avec le centre de radiologie. Un créneau spécifique peut être alors défini pour réduire l'attente dans la salle d'attente, mais également pour adapter les conditions de passation de l'examen aux spécificités des femmes accompagnées par le même établissement. Elles peuvent en effet présenter des limitations assez proches et donc nécessiter des adaptations similaires.

L'accueil, la communication avec le personnel du centre de radiologie

Le second critère déterminant de la participation au dépistage du cancer du sein est la facilité de communication avec des professionnels qui ne sont pas habitués à communiquer avec des personnes en situation de handicap. Bien souvent, la situation de handicap s'accompagne des spécificités des modes de communication. Nombre de personnes en situation de handicap ont besoin que l'on adapte le rythme d'élocution et le vocabulaire pour être compris. Outre l'adaptation de la communication, la situation inconnue ou inconfortable de l'examen peut générer des troubles anxieux et des comportements posant problème.



Les freins lors de l'accueil des femmes dont le handicap a des répercussions sur la communication ou sur le comportement

Des aidants familiaux ou professionnels mettent en avant plusieurs types de difficultés à prendre en compte.

« Le handicap, ça reste compliqué dans le monde médical ordinaire, on a l'impression que c'est toujours une découverte. Dans le milieu de la santé privée, dans le milieu ordinaire c'est très compliqué de faire soigner un handicapé. » **Madame Z** donne l'exemple de sa fille qui a des troubles psychiques qui peuvent s'impatiser, s'agiter, elle peut avoir un comportement imprévisible, complètement inadapté en milieu ordinaire. Quand elle l'emmène chez son médecin traitant, elles attendent dans la voiture jusqu'à ce que son médecin soit disponible pour les recevoir et ne pas « perturber » la salle d'attente.

L'attente est en effet un moment critique du rendez-vous. Plusieurs personnes rencontrées en entretien ont signalé la difficulté liée à une longue attente.

Les professionnels des centres de radiologie signalent également les difficultés qu'ils rencontrent face à des manifestations de handicap « imprévisibles ».

Les leviers lors de l'accueil des femmes dont le handicap a des répercussions sur la communication ou sur le comportement

L'accompagnement par un aidant familial ou professionnel est facilitant pour fluidifier la communication. Cependant, il faut veiller à ne pas ignorer la femme en situation de handicap lors des interactions en ne s'adressant qu'à son aidant. Parfois l'aidant est simplement un facilitateur de la communication. Des femmes ont pu se sentir déconsidérées par le fait que les professionnels du centre de radiologie ne s'adressent pas directement à elles. Notons que depuis le début de la pandémie, l'accompagnement par un tiers dans les centres de radiologie a été plus difficile à assurer. Cela a eu un impact significatif sur la participation au dépistage du cancer du sein pour les femmes les plus lourdement handicapées¹⁵.

Les modes de communication singuliers des femmes sont un enjeu lors des échanges avec les secrétaires à l'accueil, avec les manipulateurs radio et avec les radiologues. Il est parfois nécessaire d'utiliser des supports de communication ou de consacrer un temps supplémentaire pour mettre en place les conditions optimum de compréhension mutuelle. Cela implique que les professionnels des centres de radiologie soient sensibilisés à cette question par la connaissance des supports existants. En salle d'attente, une vidéo sur la réalisation de la mammographie traduite en LSF pourrait être diffusée pour permettre aux patientes de savoir comment l'examen va se dérouler.

¹⁵ Précisons que la participation au dépistage organisé du cancer du sein a chuté pendant et à cause de la crise sanitaire. « Au cours de l'année 2020, 2,5 millions de femmes ont effectué une mammographie de dépistage organisé, ce qui correspond à un taux national de participation de 42.8%. C'est une baisse importante par rapport aux années précédentes. ». (Source : santepubliquefrance.fr)



Il existe aujourd'hui des outils des réalités virtuelles qui permettent de projeter les patients dans le contexte de l'examen. Des lunettes 3D avec un parcours « sénologie » ou parcours sensoriels en amont ou pendant l'examen pourraient être créés.

La réalisation de la mammographie et de l'examen clinique

Les freins à la réalisation de la mammographie et de l'examen clinique

Les manipulatrices en radiologie rencontrées pendant l'enquête ont insisté sur la nécessité de réaliser des clichés de bonne qualité afin de permettre leur interprétation. Cela nécessite un positionnement parfait de la femme face au mammographe. Une position inadéquate rend l'examen inexploitable. Dès lors que la mammographie s'avère impossible à réaliser, il est indispensable de proposer une autre stratégie de dépistage.

Pour les personnes avec un handicap physique, la manipulation et la réalisation de l'examen peuvent être très compliquées si la femme est peu mobilisable, l'examen va demander du temps. L'inadaptation du matériel de radiographie ou d'examen reste souvent un facteur limitant. Les manipulateurs radio indiquent qu'un « *bucky trop épais peut gêner la réalisation de l'examen* ».

Les leviers à la réalisation de la mammographie

La qualité de l'interaction entre le-la manipulateur-trice radio et les femmes en situation de handicap est un levier essentiel. Des femmes préfèrent que la mammographie soit réalisée par une manipulatrice, pour des raisons de pudeur. La présence de manipulateurs-trices en radiologie sensibilisés à l'accueil des personnes en situation de handicap est un facteur de réussite de l'examen : expliquer en amont de l'examen ce qui va être fait, mettre en place des astuces comme tapoter sur l'épaule d'une personne sourde pour qu'elle arrête de respirer le temps du cliché, etc.

Cela implique de prendre le temps, prévoir un créneau de consultation plus long, 30 min de consultation au lieu de 15 min.

Le second levier est celui du matériel adapté comme « *une table d'examen adaptée pour la réalisation de l'examen clinique* », « *un fauteuil adapté avec un dossier, des cales, des oreillers pour la réalisation de la mammographie* », « *un bucky plus fin pour ne pas gêner la réalisation de la mammographie* ».

Le troisième levier concerne la disponibilité du personnel du centre de radiologie. « *être deux si possible, cela est facilitant, par exemple le médecin généraliste et son interne ou deux manipulateurs-trices radio, pour pouvoir mobiliser la personne plus facilement* ». Ce point pourrait aussi faire l'objet du partenariat avec les structures médico-sociales lorsque l'accompagnant est un professionnel de santé de l'établissement ou du service (IDE par exemple).

La présence d'un aidant notamment pour les personnes ayant des troubles du comportement facilite la réalisation de l'examen. L'aidant va pouvoir expliquer, rassurer la personne handicapée. S'il est important de rendre possible cet accompagnement, il n'est pas nécessaire de le systématiser, des femmes en situation de handicap ne souhaitant pas être accompagnées en salle de radiologie.

Les professionnels des centres de radiologie ont noté la pertinence dans certaines situations de faire une pré-médication pour les personnes ayant des troubles du comportement. Dans ce cas, le lien avec les médecins traitants est important. Il existe également des solutions utilisées lors d'examens médicaux pour des personnes en situation de handicap dont l'intérêt pourrait être étudié dans le cadre



de la réalisation de la mammographie (Mélange Équimolaire d'Oxygène et de Protoxyde d'Azote-MEOPA). Le recours à l'hypnose a également été mentionné comme une possibilité.

Lorsque la mammographie n'est pas réalisable, il est possible de faire une échographie. Cependant, cela ne constitue pas une solution complètement satisfaisante, car elle nécessite la coopération de la personne et elle ne permet pas une lecture aussi large que la mammographie.

Il existe des ressources qui permettent aux acteurs de faciliter la réalisation de l'examen :

- Pour les personnes handicapées : les lieux de soins dédiés aux personnes en situation de handicap,
- Pour les professionnels de santé : Handiconnect : <https://handiconnect.fr/>
- L'Unité des sourds du CHU de Poitiers propose une formation sur l'entrée en communication avec une personne sourde.

La remise des résultats de la mammographie

Comme pour toutes les autres étapes du dépistage organisé du cancer du sein, le moment de la remise des résultats de l'examen mérite une adaptation à la situation de chaque femme, en termes d'accès à la compréhension, de mode de communication, etc. Le médecin traitant, l'aidant familial, les professionnels médico-sociaux, mais aussi les personnes formées à l'intermédiation sont autant de ressources mobilisables pour expliquer les résultats si besoin.

Les témoignages des femmes lors des entretiens ont montré que parfois l'explicitation des résultats est sommaire (un pouce levé pour dire que tout est bon), mais cela n'apparaît pas suffisant.

Lorsque le résultat du dépistage organisé indique la nécessité d'approfondir les investigations et d'entrer dans une phase de diagnostic, un travail en partenariat entre les aidants du quotidien et les équipes du soin devient indispensable.

Les facteurs déterminants de la participation des personnes handicapées vieillissantes au dépistage organisé du cancer du sein

Un débat éthique sur la balance bénéfice/risque à réaliser les examens de dépistage pourrait être organisé en intégrant la question du consentement de la personne.

• La prise de rendez-vous au centre de radiologie

Il n'existe pas une méthode concernant la réalisation de la mammographie qui conviendrait à toutes les femmes en situation de handicap. En revanche, une méthode pourrait être proposée afin d'individualiser autant que possible la réalisation de la mammographie :

- S'assurer que les modalités pour prendre rendez-vous soient accessibles à tous. Le fait de proposer plusieurs modalités (directement au centre de radiologie, par téléphone avec un numéro accessible sans passer par un standard automatique, par internet) évite la première barrière de la prise de rendez-vous.
- Envisager une organisation des centres de radiologie qui permette un délai court entre la prise de rendez-vous et la date du rendez-vous.



- **La préparation du rendez-vous**

- En amont de la prise de rendez-vous au cabinet de radiologie, fournir une fiche descriptive de la personne : type de handicap, problématiques, peurs (un carnet de liaison entre la structure médico-sociale et l'équipe oncologique sur le modèle d'ONCODEFI).

- **L'accueil au centre de radiologie**

- Veiller à un accueil rassurant. Les secrétaires médicales à l'accueil des centres de radiologie sont les premières personnes avec lesquelles un contact est établi. Pour les personnes en situation de handicap qui ne maîtrisent pas bien la lecture et l'écriture ou qui ont des difficultés sensorielles, le moment administratif présente des difficultés qu'il faut prendre en compte. Lorsque la personne est accompagnée par un aidant familial ou professionnel, la difficulté n'est pas toujours levée, car les secrétaires peuvent s'adresser à l'aidant en lieu et place de la personne et de ce fait, la placer dans une situation infantilissante qui va imprégner la réalisation de la mammographie. Lorsque la personne en situation de handicap se rend seule au cabinet de radiologie, une attention devrait être portée au niveau d'aide dont elle a besoin pour ce premier contact.
- Il y a une 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, vidéos, LSF)

- **La réalisation de la mammographie**

- Un recensement de l'accessibilité des centres de radiologies pourrait être établi, prenant en compte l'accessibilité des locaux, l'adaptabilité du matériel, la formation des professionnels. Un « label » pour les structures spécifiquement formées à l'accueil de personnes en situation de handicap pourrait être promu.

7. Conclusion et perspectives

L'allongement de l'espérance de vie des personnes en situation de handicap fait émerger de nouvelles problématiques qui étaient mal repérées car plus rares ou plus diffuses jusqu'alors. Parmi elles, les cancers constituent désormais des occurrences avec lesquelles il faut compter dans le suivi des personnes handicapées vieillissantes.

La question initiale de cette recherche visait à vérifier s'il existe une forme de discrimination des personnes en situation de handicap dans l'accès à la politique publique de prévention des cancers. Le fait est que le taux de participation des personnes en situation de handicap est significativement plus bas que celui de la population générale.



Cet écart est en lien avec des freins et des obstacles que l'ensemble des acteurs impliqués dans la prévention en santé souhaite abolir. Cette recherche construite dans un souci de concertation et de croisement des analyses permet de recenser ces obstacles et propose des pistes de résolution.

La participation des personnes en situation de handicap au dépistage organisé des cancers est déterminée par des obstacles qui ne sont pas tant distincts de ceux qui concernent la population générale, que cumulatifs et aggravés. En effet, la connaissance du programme de dépistage organisé des cancers, la compréhension des courriers d'invitation, la sensibilisation réalisée par le médecin traitant, la facilité d'obtention du kit de prélèvement pour le test immunologique, la facilité pour prendre rendez-vous et se rendre au centre de radiologie ou encore la crainte des résultats sont autant de déterminants de la participation tant en population générale que pour les personnes en situation de handicap.

Pourtant, le taux de participation des personnes en situation de handicap est deux fois moindre que celui observé en population générale. Ainsi, si les obstacles sont de même nature, les difficultés d'accès au dépistage organisé se cumulent pour les personnes en situation de handicap tout au long de leur parcours de dépistage des cancers.

Pour ces personnes, des difficultés renforcées se posent dès l'amont du dépistage lui-même, étroitement liées à l'environnement de vie. Selon leur situation de vie (en établissement ou à domicile), en fonction des aidants (professionnels, familiaux...) les entourant, les possibilités de prendre part au(x) dépistage(s) organisé(s) des cancers varient grandement. Plus ou moins dépendantes des proches et des professionnels les accompagnant, les personnes handicapées vieillissantes voient leur participation aux dépistages organisés des cancers et plus largement leur accès à la santé varier selon la façon dont proches et professionnels perçoivent ces enjeux de prévention et de dépistage. Les travaux menés ont mis en évidence des niveaux de connaissance, de compréhension voire d'adhésion très variables chez les familles, les mandataires judiciaires à la protection des majeurs et les professionnels médico-sociaux. A cela s'ajoute l'implication variable des médecins traitants dans l'information et l'accompagnement à la participation au dépistage organisé des cancers pour leur patientèle en situation de handicap. La connaissance et la compréhension des enjeux des dépistages organisés des cancers se posent aussi en population générale, mais peuvent s'avérer encore plus discriminantes pour les personnes handicapées vieillissantes et se répercuter sur leur participation au(x) dépistage(s) organisé(s) des cancers.

De plus, des obstacles spécifiques demeurent pour les personnes en situation de handicap, tels que, par exemple, l'utilisation prépondérante d'appareils pour la réalisation de la mammographie qui requièrent une station debout. Ce type d'appareils est incompatible avec des personnes en fauteuil roulant ou qui ont du mal à rester debout longtemps.

La non-participation est multifactorielle. À l'éloignement du centre de radiologie se conjugue, par exemple, la difficulté à se déplacer ou encore la crainte d'être confronté à une situation inconnue qui caractérise certaines formes de handicap. Les difficultés d'accès sont ressenties de manière plus intense, elles nécessitent des efforts d'adaptation considérables pour nombre de personnes en situation de handicap. Le manque d'autonomie dans les actes de la vie quotidienne, qui font dépendre les personnes de leurs aidants familiaux ou professionnels dans la réalisation de ces actes, est un facteur primordial, notamment dès lors que cela touche la sphère de l'intimité. Solliciter l'aide d'un aidant familial ou professionnel pour réaliser le prélèvement des selles ou pour accompagner à la



réalisation d'une mammographie est source de découragement ou inenvisageable par les personnes concernées.

Finalement, les obstacles rencontrés par les personnes en situation de handicap pour participer au dépistage organisé des cancers sont l'expression "exacerbée" des obstacles susceptibles d'être rencontrés par tous. Les adaptations qui pourront être développées en direction de ce public bénéficieront à l'ensemble de la population française. Il est possible que la mise en place de supports de communication plus simples à lire et à comprendre produise une augmentation globale de la participation au dépistage organisé des cancers.

L'essentiel sera de favoriser l'adhésion des personnes en situation de handicap et de les fidéliser aux dépistages.

L'un des résultats principaux de la recherche est de montrer que les adaptations possibles n'ont pas de correspondance avec la nature du handicap. Deux personnes proches du point de vue de leur déficience ne nécessitent pas les mêmes adaptations, car leur situation de handicap est également déterminée par leur environnement et par les ressources personnelles dont elles disposent. Aussi, il convient de proposer des stratégies adaptées à chaque moment du parcours du dépistage, en tenant compte d'une part des souhaits de chaque personne en matière d'accompagnement et d'autre part de ses besoins individuels de soutien. Cela implique pour les acteurs de la santé comme pour les aidants professionnels de proposer une diversité de modalités d'adaptations. L'apparence chronophage et coûteuse d'une offre diversifiée de possibilités d'adaptation est trompeuse, car, bien au contraire, une adaptation aux besoins de chaque personne permet d'économiser des aides inutiles ou inappropriées. En revanche, cela demande un travail d'anticipation et de coopération entre les acteurs du médico-social et du sanitaire.

Les recommandations au regard des résultats de la recherche concernent :

→ L'analyse en continu des taux de participation des personnes en situation de handicap

- L'exploration méthodologique réalisée par les CRCDC à partir des données de la CPAM et par les ORS à partir du traitement du Système National des Données de Santé fournit des possibilités de suivre, dans les prochaines années, l'évolution des taux de participation des personnes en situation de handicap au dépistage organisé. La méthode retenue a permis de repérer une partie des adultes en situation de handicap âgés de 50 ans et plus, bénéficiaires de l'AAH. La méthode pourrait être affinée afin de prendre en compte les adultes retraités qui ne perçoivent plus l'AAH, mais également les personnes en invalidité.
- Ce suivi dans les départements de la recherche pourrait être un indicateur d'évaluation des outils et pratiques déployées par les partenaires (CRCDC, établissements médico-sociaux, lieux de soins...). À terme, une étude qualitative pourrait être reconduite afin de voir si certains obstacles ont pu être levés par les améliorations mises en place.

→ L'information, la sensibilisation et la communication autour du programme de dépistage organisé des cancers.

- De nombreux outils d'information en facile à lire et à comprendre ont été produits ces dernières années. Ils sont disponibles gratuitement sur Internet et peuvent être imprimés. La



boîte à outils élaborée à la suite de ce travail les recense et les met à disposition. La diffusion large de ces outils auprès des personnes en situation de handicap, de leurs aidants familiaux et des professionnels des établissements et services médico-sociaux participe à une meilleure connaissance du programme de prévention des cancers existant en France.

- Des médias pourraient être également sollicités pour sensibiliser les personnes en situation de handicap au dépistage organisé. Nombre des personnes enquêtées ont cité la télévision comme principale source d'information sur la santé, notamment les émissions dédiées à ce sujet.
- Les associations de personnes en situation de handicap et les associations de familles sont autant de partenaires à mobiliser pour mener des démarches de sensibilisation.
- Reformuler les courriers d'invitation à participer au dépistage est également apparu comme une nécessité. Les CRCDC n'ont pas la possibilité de cibler l'envoi des courriers en fonction des capacités communicationnelles des personnes. Le courrier d'invitation pourrait être agrémenté de supports visuels compréhensibles par tous.
- Cependant, l'information et la sensibilisation ne suffisent pas à améliorer la participation au dépistage organisé des cancers.

→ La veille sur le suivi en santé des personnes en situation de handicap

La qualité du suivi en santé des personnes en situation de handicap dépend de leur propre capacité à mettre en œuvre les actes de suivi. Lorsque les personnes sont en difficulté pour assurer elles-mêmes le suivi de leur propre santé, il est essentiel que les personnes de leur entourage puissent prendre le relais, qu'il s'agisse d'aidants familiaux, de professionnels des établissements médico-sociaux et surtout de médecins traitants. Dans tous les cas, il sera nécessaire de considérer les personnes concernées comme interlocutrices à part entière.

- Lorsque les personnes sont accompagnées par des services ou des établissements médico-sociaux qui ne disposent pas de professionnels de santé, il est intéressant de sensibiliser les professionnels éducatifs et sociaux à la veille sur le suivi en santé. Il incombe parfois à ces professionnels d'accompagner les personnes en situation de handicap dans la démarche de dépistage alors qu'ils ne disposent pas des informations nécessaires. Pour les travailleurs d'ESAT, l'appui et la sensibilisation via la médecine du travail permettrait d'évaluer l'éligibilité aux dépistages et d'orienter les personnes concernées.
- Le médecin traitant est apparu tout au long de la recherche comme l'acteur central et déterminant de la participation au dépistage organisé des cancers. La recherche a révélé une inégalité d'implication de cet interlocuteur sur les actions de prévention auprès des patients handicapés vieillissants. Parmi les axes formulés lors du séminaire national, la sensibilisation/formation des médecins à la problématique du handicap a été indiquée. Des suggestions en termes de communication ont été proposées, à savoir la remise de support aux patients, des affiches dédiées aux personnes handicapées vieillissantes dans la salle d'attente, des vidéos (une vidéo sur les dépistages organisés serait en cours dans les CPAM).
- La pair-aidance est une thématique qui a été abordée lors des focus groups et du séminaire national de novembre 2021, et plus précisément le positionnement de personnes handicapées comme ambassadrices des dépistages organisés des cancers. Dans ce sens, des personnes en



situation de handicap, ayant participé aux dépistages organisés des cancers, ont accepté de témoigner de leurs expériences lors de la réalisation de vidéos. De plus, dans chaque structure médico-sociale une personne accueillie, ayant réalisé les dépistages et favorable pour parler de son vécu aux autres résidents, pourrait être identifiée afin de les rassurer et les fidéliser ensuite.

Cette thématique pourrait également être abordée lors des Conseils de la Vie Sociale avec l'intervention du pair-aidant ou à partir de vidéos ou de témoignages de personnes qui ont déjà réalisé le dépistage.

→ **Le développement de l'interconnaissance entre les acteurs de l'oncologie et les acteurs du médico-social.**

L'interconnaissance entre les professionnels d'un secteur sanitaire spécialisé comme l'est celui de l'oncologie et le monde professionnel tout aussi spécialisé du handicap est une absolue nécessité.

Plusieurs propositions découlent de ce constat :

- Les CRCDC et les établissements médico-sociaux pourraient établir des conventions visant à améliorer le dépistage organisé des cancers chez les personnes en situation de handicap accompagnées par une structure médico-sociale. Ce partenariat permettrait de sensibiliser les médecins traitants des personnes en situation de handicap accueillies dans les établissements et services médico-sociaux ciblés par le projet. Ce partenariat aurait également pour objectif de renforcer les connaissances et compétences des personnes relais sur les modalités d'accès au dépistage des cancers par l'animation de rencontres de sensibilisation et de professionnalisation sur le thème. Il est important pour les personnes travaillant avec les personnes en situation de handicap de connaître les mécanismes du dépistage organisé et de prise en charge des cancers de façon générale. Une convention type est proposée dans la boîte à outils
- Le CRCDC pourrait également intervenir dans les structures médico-sociales en faveur de journées d'information, de sensibilisation, de dédramatisation de ces dépistages afin d'en faciliter l'accès au plus grand nombre, avec la possibilité d'inviter d'autres structures du même bassin.
- Concernant le dépistage organisé des cancers du sein et du col de l'utérus, des outils pourraient être développés par des professionnels du médico-social et le CRCDC pour préparer les examens (mammographie, palpation des seins, échographie, frottis).
- L'anticipation réciproque de l'examen (par le centre de radiologie et par la personne elle-même) est une idée plébiscitée. Afin de garantir la qualité des interprétations des examens réalisés, il est important que les patientes en situation de handicap sachent comment cela va se dérouler, ce qu'elles vont devoir faire. De la même manière, les manipulateurs-trices en radiologie, les radiologues, les gynécologues et les sages-femmes ont besoin de connaître les spécificités des patientes afin de pouvoir anticiper les adaptations nécessaires au bon déroulé de l'examen. Les professionnels des deux secteurs pourraient partager un outil décrivant les spécificités de chaque personne et les adaptations à prévoir. Une fiche de liaison type pour



présenter la personne et une fiche sur les antécédents médicaux sont proposées dans la boîte à outils.

Des formations croisées pourraient également être mises en place pour permettre aux professionnels des deux secteurs de mieux appréhender d'une part les spécificités de l'oncologie et d'autre part les spécificités du handicap.

- Du côté des professionnels du médico-social, le séminaire national organisé au terme de la recherche (novembre 2021) a mis en exergue le manque de formation générale sur la prévention en santé. La formation au dépistage des cancers s'inscrirait donc dans une formation plus large sur la prévention en santé.
- Du côté des professionnels du soin et notamment des centres de radiologies, il y aurait à reposer le cadre légal concernant l'accès aux soins, l'accessibilité des lieux de soins, etc., mais également d'approfondir la connaissance des répercussions du handicap. L'interdisciplinarité des médecins formés enrichirait ces formations.
- Des manipulateurs référents handicap pourraient être formés au sein de chaque centre de radiographie et bénéficier de formations continues pour approfondir leurs connaissances sur le handicap.

Ces formations pourraient être conçues sous forme de capsules vidéo, de sessions en e-learning. Elles devraient être proposées gratuitement et sur le principe du volontariat des stagiaires. Les Unions régionales des professionnels de santé (URPS) devraient être associées à l'ingénierie de formation. Il est essentiel que ces formations répondent aux attentes des soignants.

Perspectives de prolongement de la recherche :

- **Vers une meilleure évaluation des facteurs de risques et facteurs de protection ?**

La recherche conduite s'est focalisée sur la prévention secondaire (le dépistage) et n'avait pas pour objet d'analyser la prévention primordiale ou primaire. Ainsi, ni les facteurs de risque ni les facteurs de protection, augmentant ou diminuant la probabilité pour les personnes handicapées vieillissantes de développer un cancer, n'ont fait l'objet de traitements en tant que tels.

Des premiers travaux s'accordent pour dire que les femmes déficientes intellectuelles ont le même risque que les femmes en population générale de présenter un cancer du sein, tandis que les personnes porteuses d'une trisomie 21 rencontrent quant à elles une inégalité de destin face aux cancers. En effet, l'analyse épidémiologique et l'ensemble des travaux menés par le docteur Satgé depuis 2000, montrent que le cancer du sein est considérablement réduit chez les femmes trisomiques. L'explication donnée par le docteur Satgé pour expliquer ce constat est l'exposition très réduite aux hormones sexuelles féminines dès la vie fœtale et pendant toute la durée de vie ainsi que la surexpression de gènes protecteurs du cancer situés sur le chromosome 21 (in Azéma et Martinez, 2003, page 132 [46]).

Des facteurs exogènes sont également indiqués, à savoir la faible consommation de tabac et d'alcool et la faible utilisation de contraceptifs oraux et de traitements hormonaux substitutifs réduisent le risque mammaire (in Azéma et Martinez, 2003, page 133 [46]).



Ces recherches pourraient être prolongées en orientant le regard sur d'autres publics (handicaps psychiques, autisme, handicaps sensoriels etc.) pour lesquels l'exposition à des facteurs de risques (tabac, alcool, sédentarité, alimentation) et l'accès à la prévention primaire n'ont pas été évalués. Dans cette perspective, il serait stimulant de confronter les conclusions de la présente recherche sur la faible implication de l'entourage personnel et professionnel dans l'accès aux dépistages organisés à cette thématique de la prévention primaire.

- **Un prolongement de la recherche sur d'autres territoires en France**

Dans le prolongement de la feuille de route de la stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030, et notamment de la fiche action IV.3 « lutter contre les inégalités par une approche pragmatique et adaptée aux différentes populations », la question d'une meilleure prise en compte des personnes en situation de handicap est aujourd'hui traitée au niveau des territoires. Tout au long de la recherche, l'équipe a été sollicitée par des acteurs d'autres départements ou régions (CRCDC, établissements médico-sociaux, membres de contrats locaux de sante, CREAI) pour échanger sur les problématiques posées, pour disposer des outils de la recherche et pour avoir accès aux résultats. L'un des impacts dans les territoires de la recherche a été l'émergence d'une dynamique et l'amélioration de l'interconnaissance entre les acteurs du secteur sanitaire et du secteur médico-social. Les échanges lors du comité de pilotage, lors des focus groups et du séminaire national ont fortement contribué à ce résultat. Aussi, la démarche méthodologique (entretiens individuels avec les personnes elles-mêmes, avec leurs aidants, focus groups avec des professionnels, enquêtes par questionnaire, comité de pilotage) pourrait être déployée sur d'autres territoires français dans l'objectif de répondre aux questions qui restent en suspens au terme de cette recherche, par exemple sur l'exposition aux facteurs de risques ou sur l'accès à la prévention primaire.

- **Une réflexion et une comparaison internationale**

Une recherche associant des équipes d'autres pays pourrait être bénéfique à la prise en compte des personnes en situation de handicap dans les programmes de prévention des cancers. Comment la question du dépistage des cancers pour les personnes en situation de handicap est-elle pensée dans d'autres pays ? Quel est le niveau de participation des personnes en situation de handicap aux programmes de prévention des cancers ? Quelles sont les organisations et pratiques existantes ? Existe-t-il des programmes de formation ? Quels enseignements tirer d'autres pays pour améliorer l'accès aux dépistages organisés pour les personnes en situation de handicap en France ? Comment faire bénéficier d'autres pays de l'organisation mise en place en France ?

8. Présentation des supports : une évolution nécessaire

Au moment de l'ouverture des travaux de cette recherche en début d'année 2020, nous avons estimé nécessaire de produire :

- Un guide d'information sur le dépistage organisé dédié aux personnes handicapées,
- Des vidéos d'explication,
- Un guide dit « stratégique » destiné aux acteurs institutionnels afin de les informer sur la prévention des cancers.



Ces supports de présentation des résultats de la recherche envisagés initialement ont évolué depuis le démarrage de la recherche. En effet, le guide d'information sur le dépistage organisé à destination des personnes en situation de handicap et les vidéos explicatives des protocoles de soins prévus au moment où nous avons proposé la recherche ne sont plus nécessaires compte-tenu des nombreux supports déployés depuis lors. L'INCA par exemple a produit des vidéos traduites en LSF et sous-titrées qui permettent d'expliquer le dépistage organisé des cancers de manière accessible au plus grand nombre. L'association CoActis Santé a développé deux outils numériques extrêmement pertinents : Santé BD est une collection de fiches thématiques réalisées en facile à lire et à comprendre destinées à favoriser l'accès aux soins des personnes en situation de handicap (<https://santebd.org/sante-bd>). Plusieurs fiches portent sur le dépistage organisé des cancers. Le second outil numérique de l'association CoActis Santé est à destination des professionnels de santé pour les informer de manière synthétique et complète sur les spécificités des catégories de handicap. Dans Handiconnect, sont indiqués les comorbidités et leurs fréquences, les troubles liés à l'expression du handicap et les recherches cliniques à mener pour identifier les sources de douleurs éventuelles (<https://handiconnect.fr/>). Les praticiens disposent d'un espace sécurisé pour poser des questions aux experts du handicap.

Compte tenu de l'émergence récente de ces nouveaux outils, il nous a paru plus important de concevoir et de réaliser une **boîte à outils des dépistages organisés des cancers**¹⁶ qui puisse réunir et porter à la connaissance des différents acteurs concernés l'existence de ces supports d'information sur le dépistage organisé et sur les protocoles de soins du cancer en privilégiant les outils le plus accessibles.

En parallèle, au regard des freins et leviers à la participation aux dépistages organisés des cancers identifiés le long de la recherche, nous avons élaboré des supports spécifiques à destination des personnes en situation de handicap et leurs aidants, des professionnels des établissements et services médico-sociaux, des professionnels de la santé et des centres de coordination régionaux (CRCDC).

Ainsi, des **vidéos de témoignages de personnes en situation de handicap** ont été réalisées afin de sensibiliser et rassurer leurs pairs et leurs aidants.

De plus, des documents spécifiques ont été élaborés à destination des professionnels des établissements et services médico-sociaux et de la santé afin d'apporter des ressources dans leur accompagnement et/ou réalisation des dépistages organisés des cancers des personnes en situation de handicap :

- Une **convention type de partenariat entre les établissements médico-sociaux et les CRCDC** de leur territoire,
- Des **protocoles de réalisation des dépistages organisés des cancers**,
- Une **fiche qui renseigne les antécédents médicaux de la personne**,
- Une **charte d'engagement qui atteste l'accessibilité du cabinet de radiologie**,
- Une **fiche de liaison ESMS – professionnels de santé** qui présente la personne au moment de la prise de rendez-vous avec le cabinet de radiologie et/ou de gynécologie et lors de l'acte de

¹⁶ Annexe 10.



dépistage. Ce document a pour objectif l'amélioration de l'accès et de l'accompagnement de la personne en situation de handicap lors de la réalisation de la mammographie et/ou du frottis,

- Des **plaquettes avec des recommandations aux acteurs pour améliorer la participation des personnes en situation de handicap aux dépistages organisés des cancers.**

Ces dernières remplacent en quelque sorte le guide technique imaginé dans un premier temps. En effet, la présentation des recommandations aux différents acteurs sous forme de plaquettes semble répondre de façon plus pertinente aux attentes de ceux-ci.

Cette boîte à outils (Figure 12) est hébergée sur le site de l'ANCREAI et une attention particulière sera apportée à sa diffusion en ciblant des organismes et des acteurs clés¹⁷.

Figure 12 : Page de garde de la boîte à outils



Tableau 11 : Présentation des contenus de la boîte à outils

Contenus boîte à outils des dépistages organisés des cancers	
Introduction	Présentation de la boîte à outils 1. Le droit à la santé des personnes en situation de handicap 2. Droit aux dépistages organisés 2.1. Les fondamentaux 2.2. Témoignages
Cancer colorectal	3. Dépistage organisé du cancer colorectal <i>Pourquoi se faire dépister?</i> 3.1. Information et Sensibilisation

¹⁷ Lien vers la boîte à outils : <https://ancreai.org/boite-a-outils-des-depistages-organises-des-cancers/>



	3.2. Les étapes du dépistage 3.3. Les étapes du dépistage en détails
Cancer du sein	4. Dépistage organisé du cancer du sein <i>Pourquoi se faire dépister?</i> 4.1. Information et Sensibilisation 4.2. Les étapes du dépistage en détails
Cancer du col de l'utérus	5. Dépistage organisé du cancer du col de l'utérus <i>Pourquoi se faire dépister?</i> 5.1. Information et Sensibilisation 5.2. Les étapes du dépistage
Ressources professionnels	6. Ressources pour les professionnels 6.1. Ce que nous avons produit 6.2. Ce qui existe déjà
Conclusion	Bibliographie Remerciements

Une version simplifiée et visuelle de la synthèse du rapport final a été élaborée sous un format **résumé grand public** afin de rendre les résultats de la recherche accessibles aux personnes en situation de handicap et au plus grand nombre de personnes.

L'intérêt porté à la médiatisation des résultats de la recherche et des supports produits

L'équipe de la recherche de concert avec son réseau de partenaires a porté une grande attention à la diffusion et médiatisation des résultats de la recherche et des supports produits. L'objectif visé est l'information et la sensibilisation sur l'importance de la (bonne) réalisation des dépistages organisés des cancers pour les personnes en situation de handicap vieillissantes afin de permettre à celles-ci une égalité de chances au niveau de l'accès aux soins, un préalable important pour une bonne qualité de vie.

Un **plan de communication** a été élaboré pour faire connaître les résultats de la recherche et les outils développés, convaincre de l'utilité de mettre en place des dispositifs adaptés et de l'importance de la participation pour les personnes en situation de handicap aux dépistages organisés.

Deux publics cibles ont été identifiés : les professionnels du sanitaire (médecins généralistes, manipulateurs de radiologie, radiologues, gastroentérologues, gynécologues, etc.) et du médico-social (personnel des établissements et des services) ainsi que le grand public, y compris les personnes en situation de handicap et leurs familles et/ou aidants.

Un **kit de communication** avec des supports spécifiques adressés aux deux publics cibles est en cours de finalisation.

Il présentera :

- Un texte court de présentation du projet avec quelques données clés et le lien vers la page de l'Ancreai qui contient tous les livrables de la recherche ;
- Une proposition de visuels et textes déclinés pour les trois principaux réseaux sociaux (Linkedin, Facebook, Twitter) ;
- Les vidéos réalisées ;
- Un dépliant de présentation du projet avec la possibilité d'insérer les coordonnées des entités qui vont diffuser l'information (par exemple : les CRCDC) ;



- Le résumé grand public ;
- Un article scientifique pour diffusion auprès de la presse professionnelle ;
- Un communiqué de presse.

Au-delà de la période de lancement de la communication sur les livrables de la recherche, des moments clés tout au long de l'année ont été repérés pour ce travail de valorisation tels que mars bleu, octobre rose ou encore des journées nationales et internationales dédiées aux thématiques de la prévention et de la lutte contre les cancers ainsi qu'à l'amélioration de l'accès aux soins des personnes en situation de handicap. Un travail de mise à jour régulier, notamment des supports présents dans la boîte à outils, est prévu.

Plusieurs actions de valorisation ont déjà été réalisées :

- L'invitation par la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) à assister au **colloque « Améliorer l'accès à la santé des personnes en situation de handicap : partageons des actions concrètes ! »** du 16 février 2022. Ce colloque a été proposé par Sophie Cluzel, Secrétaire d'Etat auprès du Premier ministre chargée des Personnes handicapées, Philippe Denormandie et Marianne Cornu-Pauchet, co-auteurs du rapport sur « l'accès aux droits et aux soins des personnes en situation de handicap et des personnes en situation de précarité ». Il a permis d'échanger autour des actions, bonnes pratiques et innovations portées sur le terrain pour améliorer l'accès à la santé des personnes en situation de handicap. Il a marqué également le lancement d'une « **banque d'expériences** » pour inscrire dans la durée un espace de partage des initiatives. La fiche de notre projet de recherche y est déposée¹⁸ ;
- La présentation de notre recherche lors de deux congrès :
 - Un poster lors du **congrès de la Société Française de Santé Publique (SFSP) « Agir en situation d'incertitude et de controverse : quels enseignements pour la santé publique ? »** du 13 au 15 octobre 2021 à Poitiers ;
 - Une présentation orale lors des premières journées nationales ONCODEFI « **Cancer et déficience intellectuelle** » du 21 au 22 octobre 2021 à Montpellier ;
- La participation au **projet de capitalisation des expériences en promotion de la santé**, mené depuis 2017 par un Groupe de travail national capitalisation coordonné par la Fédération nationale d'éducation et de promotion de la santé (Fneps) et la SFSP. Ce projet s'inscrit dans l'initiative nationale InSPIRe-ID (Initiative en Santé Publique pour l'Interaction entre la Recherche, l'Intervention et la Décision) dont l'objectif est d'élaborer un dispositif national de partage de connaissances en santé publique. La **fiche de capitalisation** de notre recherche sera publiée sur une plateforme dédiée en avril 2022.

Pour finir, les résultats de notre recherche et les outils élaborés seront présentés lors du **congrès de la Société Française de Sénologie et de Pathologie Mammaire** du 9 au 11 novembre 2022 à Nice (participation en attente de confirmation).

¹⁸ <https://coactis-sante.fr/banque-experience/la-prevention-des-cancers-pour-les-personnes-handicapees-vieillissantes-en-structures-medico-sociales-et-a-domicile-promouvoir-et-accompagner-le-depistage/>



Bibliographie

- [1] COUEPEL Laurence, BOURGAREL Sophie, PITEAU-DELORS Monique, [Dépistage du cancer chez les personnes handicapées : pratiques et difficultés spécifiques en établissement médico-social, Pratiques et organisation des soins](#), Vol.42, 2011/04, pp.245-253 [En ligne, consulté en septembre 2014]
- [2] AZEMA Bernard, MARTINEZ Nathalie, [Les personnes handicapées vieillissantes](#). Espérances de vie, qualité de vie, Revue française des affaires sociales, n°2, 2005-02, pp.295- 333
- [3] SATGE Daniel, [Cancers des personnes déficientes intellectuelles](#), Déficiences intellectuelles, expertise collective INSERM 2016 pp 1115-1132
- [4] AZEMA Bernard, SATGE Daniel, [Les cancers chez les enfants et adultes porteurs d'une déficience intellectuelle](#), Bulletin d'Information du CREA Bourgogne, n°336, 2013, pp.5-14 [En ligne, consulté en juillet 2021]
- [5] VERGER P., AULAGNIER M., SOUVEILLE M., (et al.), [Women with disabilities: general practitioners and breast cancer screening](#). American journal of preventive medicine, n°28, 2005, pp.215-220 [En ligne, consulté en juillet 2021. Article à télécharger après achat]
- [6] OUELLETTE-KUNTZ H., [Understanding health disparities and inequalities faced by individuals with intellectual disabilities](#), Journal of applied research in intellectual disabilities, vol.18, n°2, 2005-06, p.113-121. [Consulté en juillet 2021. Pour acquérir le document, contacter l'auteur]
- [7] MARCHANDET Eric, [Message de prévention et handicap mental : une adaptation nécessaire, La santé de l'homme](#), n°412, 2011, pp.22-23, [En ligne, consulté en septembre 2014]
- [8] ALLAIRE Cécile, [Informer les personnes sourdes et malentendantes. Partage d'expériences](#), INPES, 2012, 58p. [En ligne, consulté en septembre 2014]
- [9] ALLAIRE Cécile, [Informer les personnes aveugles ou malvoyantes. Partage d'expériences](#), INPES, 2012, 57p. [En ligne, consulté en septembre 2014]
- [10] Site <https://oncodefi.org> [En ligne, consulté en novembre 2020]
- [11] CRES PACA, [Boîte à outils sur les dépistages organisés des cancers en région PACA](#), 2013, 3 p. [En ligne, page consultée en juillet 2021. La boîte à outils est disponible en prêt auprès de tous les comités d'éducation pour la santé de la région.]
- [12] Haute autorité de Santé, [Guide d'amélioration des pratiques professionnelles : Accueil, accompagnement et organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap](#) – juillet 2017 [En ligne, consulté en octobre 2020]
- [13] [Boîte à outils « Handicap et prévention des cancers »](#), Agence Régionale de Santé Auvergne-Rhône-Alpes. [En ligne, consulté en octobre 2020]



- [14] [Breast screening: an easy guide about a health test for women aged 50 and over](#), NHS, 2020
[En ligne depuis 2006, dernière version de 2020, consultée en juillet 2021]
- [15] [Bowel cancer screening: an easy guide to having a colonoscopy](#), NHS, 2020, 22 p. [En ligne depuis 2008, dernière version de 2020 consultée en juillet 2021] :
- [16] [Undersøkelse og behandling av kreft vi følger en kvinne fra fastlege til behandling](#), KREFT Foreningen, 2019, 53p. Pour commander la dernière version du livre d'images (première version en 2008)
- [17] [Undersøkelse og behandling av KREFT. Vi følger en mann fra fastlege til behandling](#), KREFT Foreningen, 2019, 55 p. Pour commander la dernière version du livre d'images (première version en 2008)
- [18] RAJAN Doris, [Femmes en situation de handicap et cancer du sein : Problèmes identifiés, stratégies et prochaines étapes recommandées](#). Une analyse de contexte, Réseau canadien du cancer du sein, 2013, 32p. [En ligne, consulté en juillet 2021]
- [19] World Institute on Disability (WID), [Access to Medical Care. Training Tools for Health Care Providers, Disabled Patients and Advocates on Culturally Competent Care and Compliance with Disability Law](#), guide des deux DVD : Access to Medical Care: People with Developmental Disabilities et Access to Medical Care: Adults with Physical Disabilities, 2011, 44p. [En ligne, consulté en juillet 2021]
- [20] RIMMER J. H., [Health promotion for people with disabilities: the emerging paradigm shift from disability prevention to prevention of secondary conditions](#), Physical Thérapy, 1999, Vol.79, pp.495-502 [En ligne, consulté en juillet 2021]
- [21] Dépistage organisé des cancers dans les ESMS des personnes en situation de handicap, Codes83, 2013 [En ligne, consulté en juillet 2021]
- [22] [Intergénération santé, Promotion du dépistage du cancer du sein et aide à l'acheminement des personnes handicapées ou à mobilité réduite de la vallée de la la Roya](#), Oscar santé, 2013 [En ligne, consulté en juillet 2021]
- [23] Codes 13, [Formation de personnes relais au dépistage des cancers dans les établissements et services pour personnes handicapées ou en réinsertion](#), Oscar santé, 2012 [En ligne, consulté en juillet 2021]
- [24] Association pour le dépistage de la maladie du sein (ADEMAS), [Campagne de dépistage organisé du cancer du sein](#), Oscar santé, 2011, : [En ligne, consulté en juillet 2021]
- [25] STOEBSNER-DELBARRE Anne, SCHAUB Roxane, THEZENAS Simon (et al.), [Aide à l'arrêt du tabac pour les personnes en situation de handicap : un programme pilote en Languedoc-Roussillon](#), La santé de l'homme, n°412, 2011, pp.40-41 [En ligne, consulté en septembre



2014]

- [26] Institut National du Cancer (INCA), [Dépistage et détection précoce](#), [Site consulté en juillet 2021]
- [27] COUEPEL Laurence, BOURGAREL Sophie, PITEAU-DELORS Monique, [Dépistage du cancer chez les personnes handicapées : pratiques en établissements médico-social](#), CREA PACA- CORSE, 2010/02, 41p. [En ligne, consulté en septembre 2014]
- [28] PENNEAU S, PICHETTI A (IRDES), [Dépistage des cancers féminins des femmes en situation de handicap : résider en institution permet-il un meilleur accès ?](#), IRDES, 2020-10. [En ligne, consulté en novembre 2020] : <https://www.irdes.fr/recherche/seminaires-les-mardis-de-l-irdes-en-economie-de-la-sante-historique.html>
- [29] BOURGAREL Sophie, [Amélioration des pratiques liées au dépistage des cancers en direction des personnes en situation de handicap vivant en institution spécialisée](#), 2016
- [30] PROULX Renée, LEMETAYER Fanny, MERCIER Céline, JUTRAS Sylvie, MAJOR Diane, [Défis en matière d'accès au dépistage du cancer du sein pour les femmes présentant une déficience intellectuelle](#), Revue Francophone de la déficience intellectuelle, 2008, volume 19, 21-25.
- [31] BUSSIERE Clémence, [Recours aux soins de santé primaires des personnes en situation de handicap : analyses économiques à partir des données de l'enquête Handicap-Santé](#), Santé publique et épidémiologie, Université Paris Saclay (COMUE), 2016, 261p. [En ligne, consulté en juillet 2021]
- [32] [La prise en charge en médecine générale de ville des patients handicapés : résultat d'une enquête auprès du panel de médecins généralistes de la région Provence Alpes Côte d'Azur](#), ORS PACA, INSERM Unité 379, Regards santé, n°6, 2005/03, 4p. [En ligne, consulté en juillet 2021]
- [33] DEVANEY Julie, SETO Lisa, BARRY Nancy, (et al.), [Navigating healthcare : gateways to cancer screening](#), Disability&Society, Vol 24, n°6, 2009, pp.739-751 [En ligne, consulté en septembre 2014]
- [34] FERRIE Benoit, [Impact du Mammobile sur le dépistage organisé du cancer du sein : un exemple en Aveyron](#), Facultés de Médecine de l'Université Paul Sabatier Toulouse III, 2013, 53p. [En ligne, consulté en novembre 2020]
- [35] Audition publique. [Accès aux soins des personnes en situation de handicap. Synthèse des principaux constats et préconisations](#), HAS, 2008, 8 p. [En ligne, consulté en septembre 2014]
- [36] [Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. L'accompagnement à la santé des personnes handicapées](#), ANESM, 2013/08, 130 p.
- [37] Plan cancer 2014-2019. [Guérir et prévenir les cancers : donnons les mêmes chances à tous](#),



[partout en France](#), Ministère des affaires sociales et de la santé, Institut National du Cancer (INCA), 2014/02, 150 p. [En ligne, consulté en juillet 2021]

- [38] [LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé](#) [En ligne, consulté en novembre 2021]
- [39] Rapport. [Projet de plan d'action mondial de l'OMS relatif au handicap 2014-2021 : un meilleur état de santé pour toutes les personnes handicapées](#), Organisation mondiale de la Santé (OMS), 2014/01, 28 p. [En ligne, consulté en novembre 2021]
- [40] Rapport. [Ensemble améliorons le dépistage du cancer du sein. Concertation citoyenne et scientifique](#), Institut National du Cancer (INCA), 2016/09, 166p. [En ligne, consulté en novembre 2021]
- [41] FOUGEYROLLAS Patrick, [Le Processus de production culturelle du handicap : contextes sociohistoriques du développement des connaissances dans le champ des différences corporelles et fonctionnelles](#), CQCIDIH-SCCIDIH, Lac Saint Charles- CANADA 1995, 437 p.
- [42] [Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé: CIF](#), Organisation mondiale de la Santé (OMS), 2001, 309 p. [En ligne, consulté en novembre 2021]
- [43] [Convention relative aux droits des personnes handicapées \(CIDPH\)](#), Organisation de Nations Unies, 2006. [En ligne, consulté en novembre 2021]
- [44] [LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées](#) [En ligne, consulté en novembre 2021]
- [45] [Rapport mondial sur le handicap](#), Organisation mondiale de la Santé (OMS), 2011, 28 p. [En ligne, consulté en novembre 2021]
- [46] AZEMA Bernard, MARTINEZ Nathalie, *Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie, projections démographiques et aspects qualitatifs*, Rapport d'étude pour la DREES, Ministère des Affaires sociales du Travail et de la Solidarité – Ministère de la Santé de la Famille et des Personnes handicapées. CREAL Languedoc-Roussillon, Montpellier, (2003), 317 p.
- [47] ASECIO Anne-Marie, BARREYRE Jean-Yves, FIACRE Patricia, PEINTRE Carole, [Les situations de handicap complexe. Besoins, attentes et modes d'accompagnement des personnes avec altération des capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne](#), CEDIAS – CREAHI Ile-de-France, 2013, 198p. [En ligne, consulté en novembre 2021]
- [48] [Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030. Feuille de route 2021-2025](#), Institut National du Cancer (INCA), 2021/02, 58p. [En ligne, consulté en janvier 2022]



Annexes

Les annexes sont présentées dans un document spécifique.

Glossaire

AAH	Allocation aux adultes handicapés
ADEMAS	Association pour le Dépistage des Maladies du Sein
ADMR	Aide à domicile en milieu rural
ANCREAI	Association Nationale des Centres Régionaux d'Études, d'Action et d'Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité
ANESM	Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
ASPA	allocation de solidarité aux personnes âgées
AVS	Auxiliaire de vie sociale
CCAM	Classification commune des actes médicaux
CCR	Cancer colorectal
CIDPH	Convention internationale des droits des personnes handicapées
CRCDC	Centre régional de coordination des dépistages des cancers
CREAI	Centres Régionaux d'Études, d'Action et d'Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité
DCCR	Dépistage cancer colorectal
DCS	Dépistage cancer du sein
EHPAD	Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
ERER	Espace de Réflexion Éthique
ESAT	Établissement et service d'aide par le travail
ESMS	Établissement et service médico-social
FALC	Facile à Lire et à Comprendre
FAM	Foyers d'Accueil Médicalisés
FH	Foyer d'hébergement
FV	Foyer de vie



GEFLUC	Groupe des Entreprises Françaises dans la Lutte contre le Cancer
GEM	Groupe d'entraide mutuel
HSI	Handicap Santé en Institution
IDF	Île-de-France
INPES	Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
InVS	Institut National de Veille Sanitaire
IRDES	Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé
LCA	Lésions cérébrale acquises
MG	Médecin généraliste
MSA	Mutuelle sociale agricole
PCH	Prestation de compensation du handicap
PHV	Personnes handicapées vieillissantes
PMSI	Programme de médicalisation des systèmes d'Information
SAAD	Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile
SAMSAH	Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés
SAVS	Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
SNDS	Système national des données de santé
SNIIRAM	Système national d'information inter-Régimes de l'Assurance maladie
SPASAD	Services polyvalents d'aide et de soins à domicile
SSIAD	Services de soins infirmiers à domicile





La Fédération des Centres Régionaux
d'Etudes d'Actions et d'Informations,
en faveur des personnes
en situation de vulnérabilité
5 rue de Tracy, 75002 PARIS

01 53 59 60 40

ancreai@ancreai.org

<https://ancreai.org/>