

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

Synthèse des résultats et des solutions proposées



Co-rédacteurs :



DÉPISTAGE
DESCANCERS
Centre de coordination
Nouvelle-Aquitaine

Co-financeurs :



FIRAH
RECHERCHE
APPLIQUÉE SUR
LE HANDICAP
APPLIED
DISABILITY
RESEARCH

INSTITUT
NATIONAL
DU CANCER

KLÉSIA
PROTECTION ET INNOVATION SOCIALES

OPCO
SANTÉ

ULULE

MAAF
Initiatives et Handicap
FONDATION D'ENTREPRISE

Sommaire

- Pourquoi ce projet ?
- Qui a participé au projet ?
- Quels sont les objectifs du projet ?
- Quelle est la méthodologie utilisée ?
- Que retenir de la recherche ?
- Quelles sont les solutions proposées ?
- Quelles sont les productions issues du projet ?
- Focus sur le dépistage du cancer du sein
- Focus sur le dépistage du cancer colorectal
- Pour aller plus loin : la notion de regard croisé

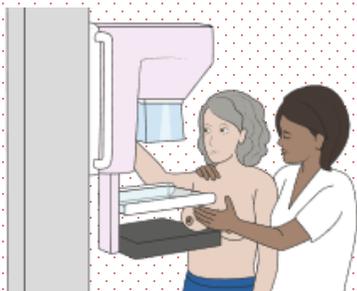


Pourquoi ce projet ?

Le nombre de personnes âgées de 50 à 74 ans en situation de handicap augmente en France. Il faut repenser l'organisation des accueils et des soins des personnes en situation de handicap.



Parmi les soins qu'il faut repenser, il y a les examens pour repérer les cancers du sein et colorectal, que l'on appelle « **dépistage organisé des cancers colorectal et du sein** » car ils sont proposés à tout le monde en France.



Les dépistages des cancers ne sont pas adaptés aux personnes en situation de handicap. Les professionnels de santé, comme par exemple les radiologues, ne peuvent pas toujours réaliser dans de bonnes conditions les tests, ce qui peut modifier les résultats des dépistages.



Comme ces tests et examens médicaux sont aussi trop compliqués ou effrayants, beaucoup de personnes en situation de handicap ne font pas les dépistages.

Sans des résultats fiables des tests et des examens médicaux pour repérer les cancers, les personnes en situation de handicap ne sont pas soignées correctement ensuite.



Qui a participé au projet ?

Des personnes travaillant pour des Centres régionaux d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (CREAI), pour le Centre de coordination des dépistages des cancers de Nouvelle-Aquitaine et pour l'association AREAS ont créé une équipe projet « Cancer et handicap ».

Cette équipe a proposé à des personnes en situation de handicap, à des aidants et à plusieurs organismes et professionnels des domaines médico-social et de la santé de participer à une recherche sur le thème «*La prévention des cancers pour les personnes handicapées vieillissantes en structures médico-sociales et à domicile : promouvoir et accompagner le dépistage* ».

Toutes ces personnes ont décidé d'unir leurs savoirs et compétences pour enquêter sur les dépistages des cancers colorectal et du sein.



Sophie BABIN

Chargée de Santé Publique
Dépistage des Cancers
Centre de coordination
Nouvelle-Aquitaine



**Sarah
DUJONCQUOY**
Chargée d'étude
AREAS



Charlotte PERROT-DESSAUX
Conseillère technique du
CREAI Centre-Val-de-Loire



Nathalie MARTINEZ
Conseillère technique du
CREAI-ORS Occitanie



Capucine BIGOTE
Conseillère
technique du CREAI
Ile-de-France



Patricia FIACRE
Conseillère
technique du CREAI
Nouvelle-Aquitaine



Sabrina SINIGAGLIA
Chargée de projets
études et formations
ANCREAI



Dr Caroline TOURNOUX-FACON
Dépistage des Cancers
Centre de Coordination
Nouvelle-Aquitaine



Quelle est la méthodologie utilisée ?

Bilan des connaissances

L'équipe de recherche a fait une enquête en utilisant des informations qui existaient déjà dans de la documentation précédente (réalisation d'une **revue de littérature**) et des **bases de données de santé** (SNDS et Sniiram*) pour connaître le taux de participation aux dépistages des personnes en situation de handicap.

Qualitatives et quantitatives

L'équipe a envoyé **des questionnaires** à des personnes en situation de handicap au domicile et à des professionnels d'ESMS pour leur demander pourquoi celles-ci ne faisaient pas les dépistages organisés et s'il existait des solutions.

Pour obtenir des réponses plus précises, l'équipe a aussi interrogé :

- des aidants familiaux et professionnels, des professionnels d'ESMS et des professionnels de santé (radiologues, médecins généralistes, ...) **en groupe** ;
- 22 personnes en situation de handicap pour savoir comment les dépistages sont vécus par les personnes en situation de handicap durant des **entretiens individuels**.



*Système National des Données de Santé
Système national d'information inter-régimes
de l'Assurance maladie



Que retenir de la recherche ?

L'enquête confirme que **les personnes en situation de handicap participent deux fois moins aux dépistages organisés des cancers par rapport à la population générale**. Les résultats sont presque identiques si on enquête sur toute la France ou dans les départements étudiés par l'équipe.

Les **trois résultats principaux** sont que:

- 1. Beaucoup de personnes en situation de handicap ne savent pas que les dépistages organisés des cancers existent**

Elles ne lisent pas le courrier qui est envoyé à tout le monde ou les dépliants qui sont distribués. Les documents sont souvent trop compliqués à comprendre.

On sait aussi que le courrier n'est pas toujours reçu par une personne en situation de handicap qui habite dans un établissement.

1/3



Que retenir de la recherche ?

2. Les tests et les examens médicaux des dépistages organisés ne sont pas adaptés à un grand nombre de personnes en situation de handicap

Des obstacles techniques et organisationnels rendent plus difficiles la réalisation des dépistages pour ces personnes.

Par exemple:

Les modalités de récupération du kit de dépistage du cancer colorectal et son utilisation restent difficilement compréhensibles pour une part importante des personnes en situation de handicap.

La réalisation de la mammographie d'une personne en situation de handicap peut demander des ajustements et une durée plus importante qui, souvent, ne sont pas anticipés.

2/3



Que retenir de la recherche ?

3. L'interconnaissance entre les professionnels de santé et les professionnels du médico-social est une absolue nécessité

Les Centres de coordination des dépistages des cancers ne sont pas encore suffisamment connus par les professionnels du médico-social.

Les tests et les examens des dépistages sont très peu préparés en amont par les professionnels du médico-social et par les professionnels de santé: d'une part, la personne concernée peut être angoissée et, d'autre part, le dépistage peut mal réussir.

3/3



Quelles sont les solutions proposées ?

Pour que les personnes en situation de handicap soient plus nombreuses à participer aux dépistages organisés, il faut :

- **Adapter tous les documents importants** : courriers et dépliants en Facile à lire et à comprendre, vidéos et audio, pour présenter les dépistages organisés des cancers colorectal et du sein...
- Organiser des formations pour les professionnels de la santé et les professionnels du médico-social
- Rappeler l'importance des dépistages organisés aux professionnels qui travaillent dans des établissements médico-sociaux et aux aidants pour qu'ils comprennent pourquoi ils doivent aider à faire les tests et examens.
- Créer des documents pour décrire les besoins de la personne en situation de handicap. Les documents pourront être donnés aux professionnels qui travaillent dans les centres radiologiques et aux médecins.
- Développer la pair-aidance, c'est-à-dire proposer aux personnes en situation de handicap qui ont déjà fait les dépistages d'expliquer et de rassurer les personnes en situation de handicap qui n'ont pas encore fait ces dépistages.
- Faire signer des conventions entre les établissements, les cabinets de radiologie et le Centre régional qui organise les dépistages.



4 Résultats 2e lecture
L'objectif est de s'assurer que le dossier de mammographie a bien été réceptionné par la personne suite à la seconde lecture et qu'en cas de seconde lecture anormale, la prise en charge a été réalisée. À vérifier :

- Le professionnel de santé (médecin généraliste, gynécologue, sage-femme)**
 - Date de réalisation de la mammographie et résultats.
 - Compréhension des résultats et des éventuelles suites à donner.
- Le personnel soignant ESMS**
 - Apport (du ou des) médecin(s)/sage-femme destinataire(s) des résultats.
 - Bonne réception du dossier.
 - Date de réalisation de la mammographie et résultats notés dans le dossier médical.
 - Compréhension des résultats et des éventuelles suites à donner.
- L'aidant**
 - Nom (du ou des) médecin(s)/sage-femme destinataire(s) des résultats.
 - Bonne réception du dossier.
 - Date de réalisation de la mammographie et résultats.
 - Compréhension des résultats et des éventuelles suites à donner.

5 Conseils entre deux mammographies
L'objectif est d'éviter les retards de prise en charge et de faciliter les personnes en cas de dépistage négatif. À vérifier :

- Le professionnel de santé (médecin généraliste, gynécologue, sage-femme)**
 - Signes cliniques du cancer du sein.
 - Palpation des seins une fois par an à partir de 25 ans.
 - Nécessité de renouveler la mammographie tous les deux ans jusqu'à 74 ans pour les femmes à risque moyen, en l'absence de symptômes.
- Le personnel soignant ESMS**
 - Signes cliniques du cancer du sein.
 - Palpation des seins une fois par an par un professionnel de santé à partir de 25 ans.
 - Nécessité de renouveler la mammographie tous les deux ans jusqu'à 74 ans pour les femmes à risque moyen, en l'absence de symptômes.
- L'aidant**
 - Signes cliniques du cancer du sein.
 - Palpation des seins une fois par an par un professionnel de santé à partir de 25 ans.
 - Nécessité de renouveler la mammographie tous les deux ans jusqu'à 74 ans pour les femmes à risque moyen, en l'absence de symptômes.

4 Envoi du test
L'objectif est de s'assurer que les données administratives sont correctement remplies et que le test est envoyé le jour ou le lendemain de sa réalisation. À vérifier :

- Le professionnel de santé (médecin généraliste, gastro-entérologue, gynécologue)**
 - Nom du médecin destinataire des résultats.
 - Etiquettes identifiées et collées au bon endroit ou coordonnées renseignées, tube bien fermé.
 - Date d'envoi du test au regard de la date de réalisation.
- Le personnel soignant ESMS**
 - Nom du médecin destinataire des résultats.
 - Etiquettes identifiées et collées au bon endroit ou coordonnées renseignées, tube bien fermé.
 - Date d'envoi du test au regard de la date de réalisation.
- L'aidant**
 - Nom du médecin destinataire des résultats.
 - Etiquettes identifiées et collées au bon endroit ou coordonnées renseignées, tube bien fermé.
 - Date d'envoi du test au regard de la date de réalisation.

5 Réception des résultats
L'objectif est d'éviter les retards de prise en charge et de faciliter les personnes en cas de dépistage négatif. À vérifier :

- Le professionnel de santé (médecin généraliste, gastro-entérologue, gynécologue)**
 - Bonne réception des résultats environ 15 jours après la date d'envoi.
 - Compréhension des résultats et orientation vers le spécialiste en cas de dépistage anormal ou nécessité de renouveler le dépistage selon le calendrier préconisé en l'absence d'anomalie.
 - Résultat noté dans le dossier médical.
 - Adopter une posture et apporter les réponses nécessaires permettant de rassurer.
- Le personnel soignant ESMS**
 - Bonne réception des résultats environ 15 jours après la date d'envoi.
 - Compréhension des résultats et orientation vers le spécialiste en cas de dépistage anormal ou nécessité de renouveler le dépistage selon le calendrier préconisé en l'absence d'anomalie.
 - Résultat noté dans le dossier médical.
 - Adopter une posture et apporter les réponses nécessaires permettant de rassurer.
- L'aidant**
 - Bonne réception des résultats environ 15 jours après la date d'envoi.
 - Compréhension des résultats et orientation vers le médecin référent en cas de dépistage anormal.
 - Date du prochain dépistage selon le calendrier préconisé en l'absence d'anomalie.
 - Adopter une posture et apporter les réponses nécessaires permettant de rassurer.

Recommandations aux acteurs pour améliorer la participation des personnes en situation de handicap au :
DÉPISTAGE ORGANISÉ DU CANCER DU SEIN
ANCREAI

Recommandations aux acteurs pour améliorer la participation des personnes en situation de handicap au :
DÉPISTAGE ORGANISÉ DU CANCER COLORECTAL
ANCREAI

Quelles sont les productions issues du projet ?

Une boîte à outils pour tous

L'équipe a fabriqué une « boîte à outils ». C'est un endroit sur internet où plusieurs documents utiles sont rassemblés sur le thème du dépistage des cancers colorectal, du sein et du col de l'utérus. Dans cette boîte à outils, il y a des dépliants écrits en Facile à lire et à comprendre (FALC), des vidéos sous-titrées ou en Langue des signes, des affiches explicatives. Cette boîte à outils peut être utilisée soit par les personnes en situation de handicap soit par les professionnels pour s'informer sur les dépistages organisés.



Un rapport de la recherche et ses synthèses.

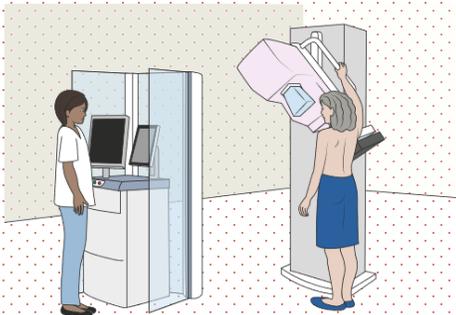
Des documents pour les professionnels

- Formulaires
- Recommandations
- Infographies...



Des vidéos témoignages



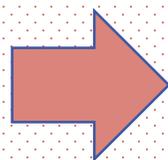


Focus sur le dépistage du cancer du sein



Le dépistage organisé du cancer du sein est compliqué pour plusieurs raisons :

- Le dépistage du cancer du sein n'est pas assez expliqué. Il peut faire peur.
- C'est souvent trop compliqué de prendre rendez-vous pour organiser l'examen.
- Les centres de radiologie sont souvent trop loin des établissements ou du domicile.
- Attendre son rendez-vous dans une salle du centre de dépistage fait peur.
- L'examen n'est pas adapté aux personnes ayant un handicap physique ou mental.



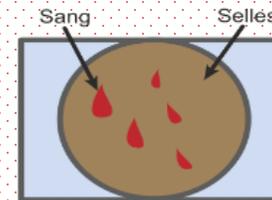
Pour encourager le dépistage du cancer du sein, il est possible de :

- **Organiser des groupes de parole** pour expliquer les étapes du dépistage.
- Proposer de **prendre rendez-vous** par téléphone ou sur place avec un professionnel répondant aux questions et notant les adaptations nécessaires.
- Créer **des bus**, avec les machines pour faire les examens, **qui se déplaceraient directement jusqu'aux établissements ou au domicile**.
- **Adapter des moments dans la journée** pour les personnes en situation de handicap.
- **Former le personnel** qui fait les examens pour qu'ils sachent quels gestes avoir et quels mots dire pour rassurer et expliquer ce qui se passe.
- **Une autre personne** pourrait accompagner la personne en situation de handicap pour aider à discuter et à faire l'examen.



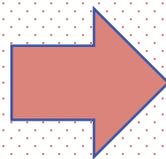


Focus sur le dépistage du cancer colorectal



Le dépistage organisé du cancer colorectal est compliqué pour plusieurs raisons :

- Il faut récupérer les selles (le caca). C'est un geste considéré comme sale.
- Le courrier envoyé à tout le monde est compliqué à comprendre. Le courrier explique comment trouver le matériel pour réaliser le test et les étapes. On ne comprend pas comment faire et où aller.
- Il faut remplir et renvoyer une feuille qui demande beaucoup de renseignements.
- Le test ne peut pas être réalisé sur rendez-vous puisqu'on ne décide pas quand on va au toilette.
- **Les résultats ne sont pas compréhensibles.**



Pour encourager le dépistage du cancer colorectal, il est possible de :

- Adapter le **courrier et les documents pour les rendre plus faciles** à comprendre.
- **Impliquer** des professionnels du médicosocial, les proches aidants pendant le dépistage et pour aider à la lecture des résultats.



Pour aller plus loin : la notion de regard croisé

Pour encourager les personnes en situation de handicap à participer aux dépistages organisés, il faut développer la :

Coopération

=> Les personnes en situation de handicap, les professionnels des secteurs de la santé (médecins, radiologues...) et médico-social (personnels des établissements et services) ainsi que les aidants familiaux **se (in)forment ensemble.**

Confiance

=> **Donner du sens** aux dépistages et **faciliter l'adhésion** des personnes en situation de handicap, des professionnels et des aidants.

Adaptation

=> **Adapter les documents** (comme par exemple les courriers d'invitation aux dépistages) **et les habitudes** des cabinets de radiologie.





Merci aux personnes en situation de handicap, aux aidants professionnels et familiaux, aux professionnels des ESMS, aux associations gestionnaires et aux structures ayant contribué au bon déroulement de la recherche.

Merci à nos financeurs et partenaires :

- ❖ Agence Régionale de Santé (ARS) de 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 (CRBVTA) de la Vienne (86)
- ❖ CHU Poitiers (86)
- ❖ Comités départementaux de la Ligue contre le cancer (34, 37, 86)
- ❖ Comité national Coordination Action Handicap (CCAH)
- ❖ 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)
- ❖ Equipe 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