

**Action -Dépistage cancer du sein et colorectal-
en faveur des personnes en situation de handicap**

Enquête auprès des structures ou services accompagnants
des personnes en situation de handicap
de 50 à 74 ans

Analyse des questionnaires

Sur le Département de la Haute-Savoie

Décembre 2016

Sarah BRUN, chargée de mission UDAPEI 74

Table des matières

1 Contexte	1
1-1 La convention	1
1-2 Méthodologie de construction des questionnaires	1
1-3 Diffusion des questionnaires.....	2
1-4 Taux de retour	2
2 Analyse quantitative.....	3
2-1 Le cancer du sein.....	3
2-1-1 Les femmes concernées par type d'établissement.....	3
2-2 Le cancer colorectal	4
2-2-1 A propos des hommes	4
2-2-2 Le public concerné par type d'établissement	5
2-2-3 Par territoire.....	5
2-2-4 Et dans 5 ans ?.....	6
3 Analyse qualitative	6
3-1 Une problématique nouvelle.....	6
3-2... nécessitant une coordination institutionnelle efficace.....	7
3-2-1 L'invitation n'est pas reçue uniformément.....	7
3-2-2 La responsabilité de mise en œuvre n'est pas repérée clairement.....	8
3-3 Au sein des associations, les professions impliquées dans le dépistage sont plurielles.....	9
3-3-1 La vision du dépistage contrastée.....	9
3-4 L'accès à l'information limitée	9
3-4-1 Sur le cancer.....	9
3-4-2 Sur le dépistage.....	10
3-4-3 Par type de handicap	10
3-4-4 Recueil du consentement	10
3-5 Organisation des dépistages	10
3-5-1 Ecart entre les pratiques actuelles et les discours.....	10
3-5-2 Cancer du sein, un dépistage connu	11
3-5-3 Cancer colorectal, un dépistage méconnu.....	12
3-5-4 Les mobilisations nécessaires	13
Conclusion :	14

1 Contexte

1-1 La convention

Une convention a été signée entre l'Agence Régional de la Santé et l'Udapei 74 afin de mettre en œuvre un projet en faveur de l'accès au dépistage et à la prévention des cancers, au bénéfice des personnes en situation de handicap, sur la Haute-Savoie.

Ce projet sur le Département de la Haute-Savoie est mis en place pour deux ans, de 2016 à 2018.

Ce projet est déployé sur la région Rhône-Alpes Auvergne.

L'action a pour objet de garantir l'accès aux dépistages organisés des cancers du sein et colorectal. Les objectifs sont également de favoriser et de faciliter l'accès des personnes en situation de handicap à l'ensemble des messages de prévention des cancers.

Les actions visent à :

- L'identification et le recensement des personnes en situation de handicap, à domicile et en établissement.
- L'information et le recueil du consentement des personnes concernées.
- L'organisation des RDV et des transports vers les centres de radiologie ou de consultations spécialisées, ou les centres de dépistage.
- La préparation collective et individuelle aux examens requis.
- L'accompagnement individuel si besoin.

Le projet est mis en place dans un premier temps auprès des personnes en établissement ou bénéficiant d'un accompagnement puis auprès des personnes à domicile.

1-2 Méthodologie de construction des questionnaires

Afin de réaliser l'identification et le recensement des personnes en situation de handicap en établissements, l'Udapei 74 a élaboré deux questionnaires.

Un questionnaire quantitatif permet de mettre en exergue le nombre de personnes concernées en déclinant la variable femme et homme. Nous avons également souhaité, afin d'obtenir une vision prospective, savoir combien de personnes seront concernées dans 5 ans.

Un questionnaire qualitatif permet de mettre en lumière les pratiques liées au dépistage, les difficultés rencontrées et plus globalement d'apprécier comment les structures se sont saisies de cette problématique.

1-3 Diffusion des questionnaires

Sur le Département de la Haute-Savoie, on dénombre 38 associations et 73 établissements.

Nous avons sollicité l'ensemble des associations. Nous avons rencontré 36 associations et remis à cette occasion les questionnaires quantitatif et qualitatif.

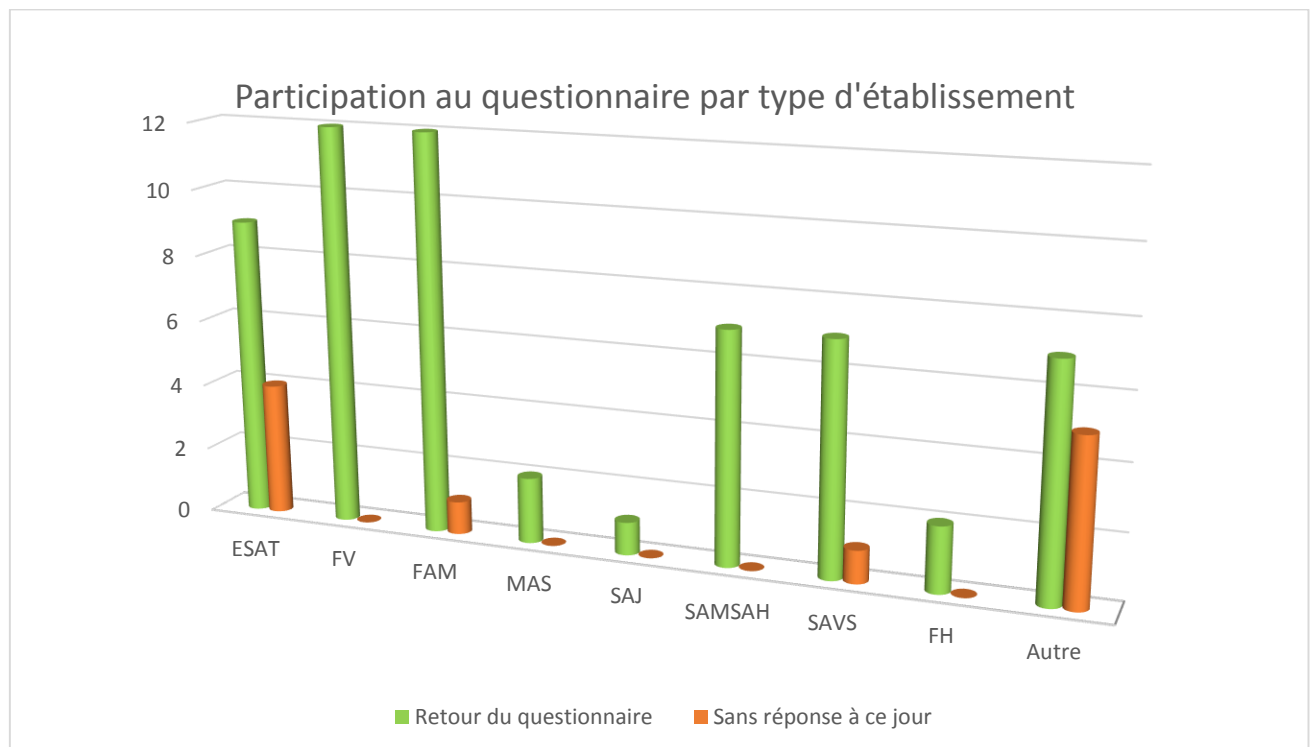
Un référent par association a été nommé. Le référent est l'interlocuteur privilégié et le relais pour mettre en œuvre le projet au sein d'une association.

1-4 Taux de retour

A ce jour, le taux de retour des questionnaires est de **84 %**.

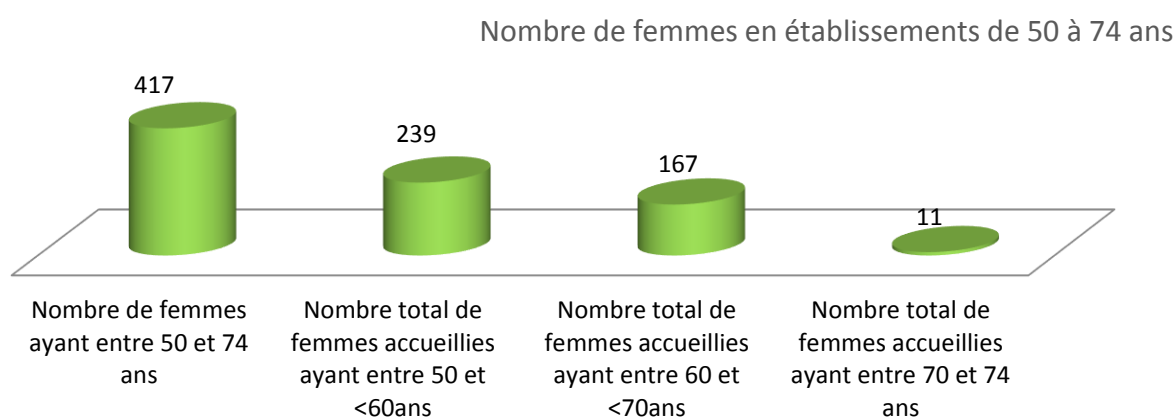
Nous avons analysé 62 questionnaires / 73 établissements.

La répartition par types d'établissements est la suivante :



2 Analyse quantitative

2-1 Le cancer du sein



Femmes concernées	Nombre total de femmes accueillies ayant entre 50 et <60ans	Nombre total de femmes accueillies ayant entre 60 et <70ans	Nombre total de femmes accueillies ayant entre 70 et 74 ans
417	239	167	11

Selon l'enquête, sur le Département de la Haute-Savoie, 375 femmes sont concernées par le dépistage.

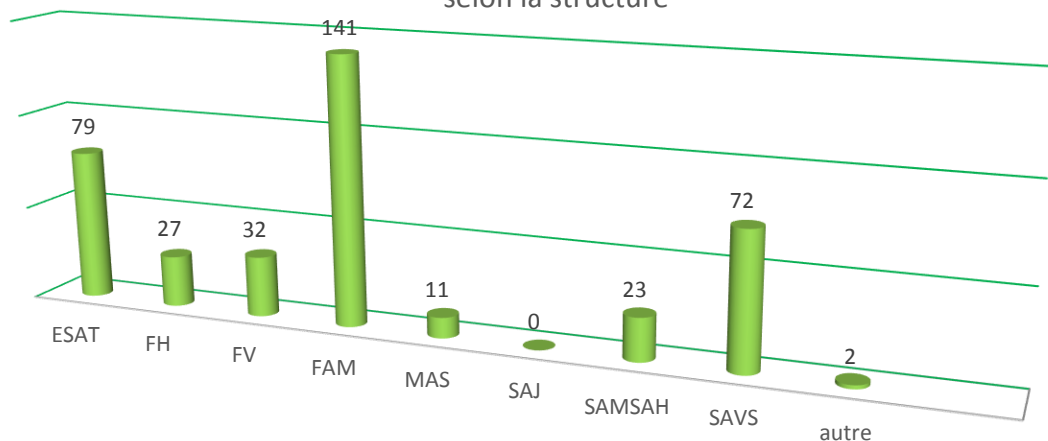
- 57 % des femmes ont entre 50 à 60 ans.
- 40 % des femmes sont âgées dans la fourchette d'âge entre 60 à 70 ans.
- Et seulement 2% des femmes ont plus de 70 ans.

2-1-1 Les femmes concernées par type d'établissement

Si nous regardons où sont accueillies ses femmes, nous pouvons observer qu'elles sont :

- à 33% en FAM,
- 19% en ESEAT,
- 17% en SAVS,
- 6% en FH,
- 7% en FV,
- 5% en SAMSAH,
- 2 % en MAS
- 0,4% dans d'autres types de structures
- 0% en SAJ.

Nombre de personnes concernées par le dépistage du cancer du sein selon la structure



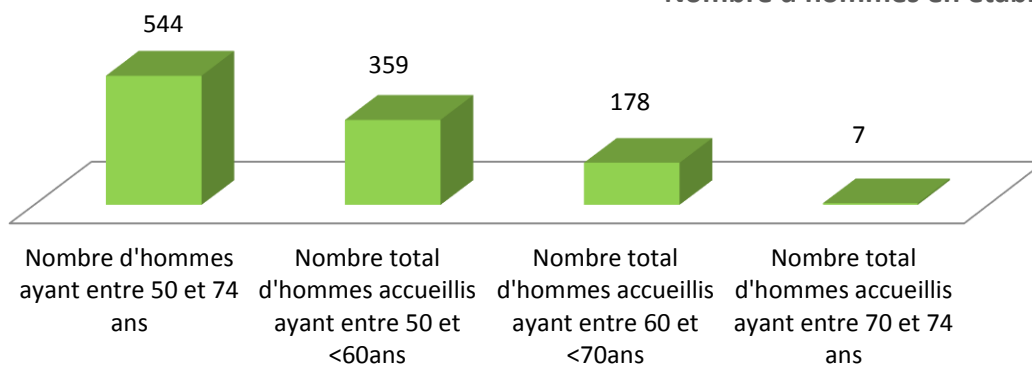
2-2 Le cancer colorectal

2-2-1 A propos des hommes

Selon l'enquête, sur le Département de la Haute-Savoie, 544 hommes sont concernés par le dépistage.

- 65 % des hommes ont entre 50 à 60 ans.
- 32 % des hommes sont âgés dans la fourchette d'âge entre 60 à 70 ans.
- Et seulement 1% des hommes ont plus de 70 ans.

Nombre d'hommes en établissements



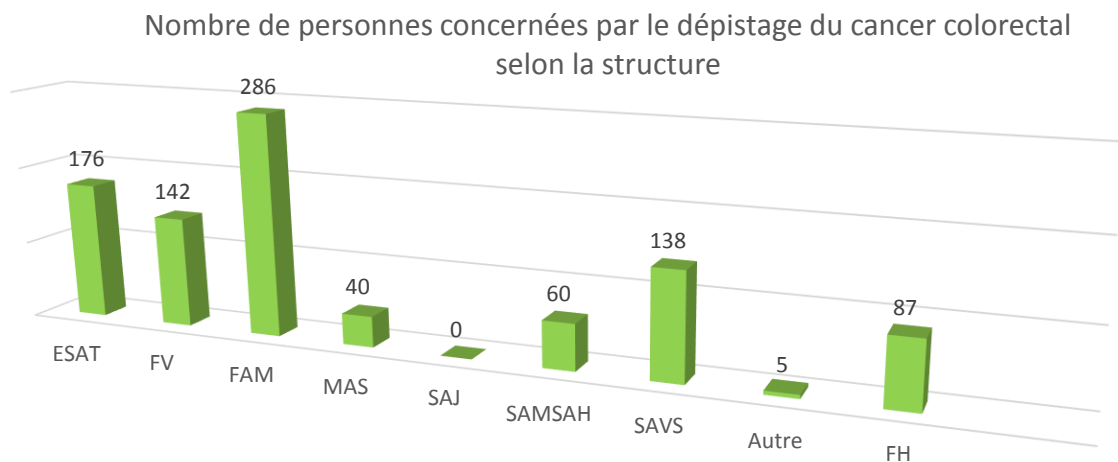
Nombre d'hommes ayant entre 50 et 74 ans	Nombre total d'hommes accueillis ayant entre 50 et <60 ans	Nombre total d'hommes accueillis ayant entre 60 et <70 ans	Nombre total d'hommes accueillis ayant entre 70 et 74 ans
544	359	178	7

2-2-2 Le public concerné par type d'établissement

Sur le Département de la Haute-Savoie, d'après l'enquête réalisée **961 personnes** sont âgées de 50 à 74 ans.

Si nous regardons où sont accueillies les personnes concernées, nous pouvons observer que les personnes de 50 à 74 ans sont à :

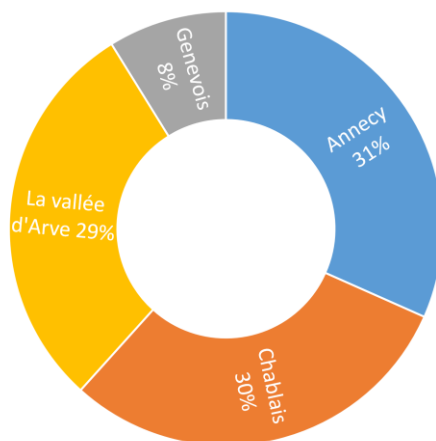
- 29% en FAM,
- 18% en ESAT,
- 14% en SAVS,
- 11% en FH,
- 9% en FV,
- 6% en SAMSAH,
- 4% en MAS
- 0,5% dans d'autres structures
- 0% en SAJ.



2-2-3 Par territoire

La répartition des personnes concernées est homogène sur les territoires d'Annecy, du Chablais et de la vallée de l'Arve (environ 30 %) Sur le territoire du Genevois 8% des personnes sont concernées.

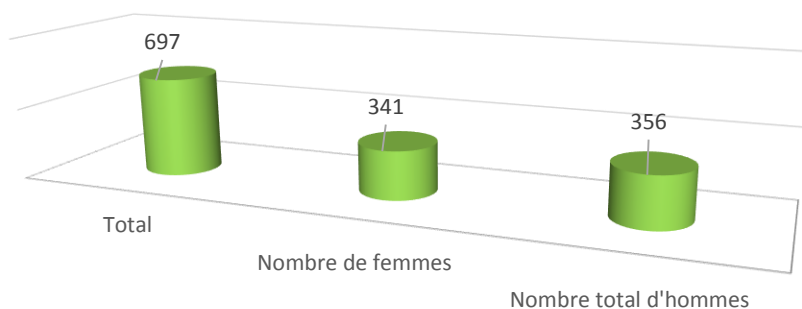
Répartition par territoire



2-2-4 Et dans 5 ans ?

Nous pouvons noter un vieillissement de la population puisque dans 5 ans, 697 personnes seront concernées, soit une augmentation de 72%. Nous pouvons compter 341 femmes et 356 hommes supplémentaires.

Nombre de personnes qui seront concernées par le dépistage du cancer dans 5 ans accueillies en établissement



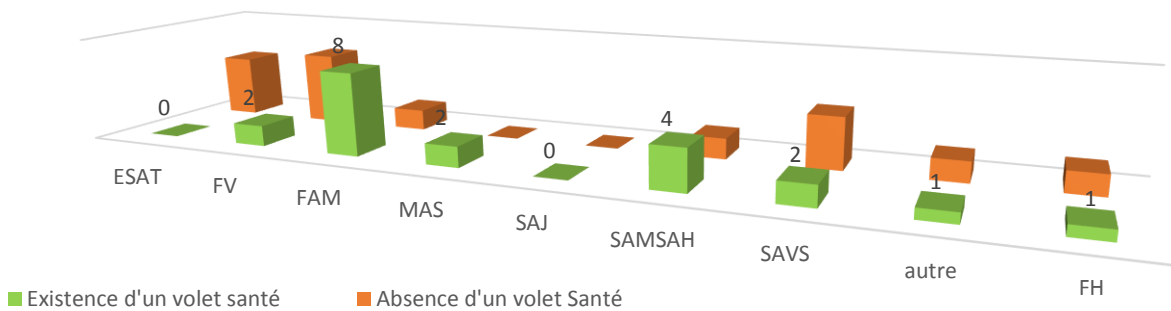
3 Analyse qualitative

3-1 Une problématique nouvelle...

Les structures identifient le dépistage des cancers du sein et colorectal comme une problématique nouvelle. La charte Romain Jacob a été ratifiée par l'Urapei, impliquant ainsi l'ensemble des associations de l'Udapei74. Pour autant, lors des entretiens aucune des personnes rencontrées n'avait connaissance de cette charte. Un travail d'appropriation au sein des associations semble nécessaire à mener. A travers les entretiens, il ressort également que les autres associations du département n'ont pas encore intégré un axe autour du dépistage, au sein des projets de service ou personnalisés.

27 établissements n'ont pas répondu lorsque nous avons questionné les enquêtés sur les politiques d'accès aux soins liés au dépistage. 26 expliquent ne pas avoir pensé de politique

spécifique au sein de leur établissement. 20 affirment avoir pensé le dépistage des cancers au sein de leur fonctionnement.

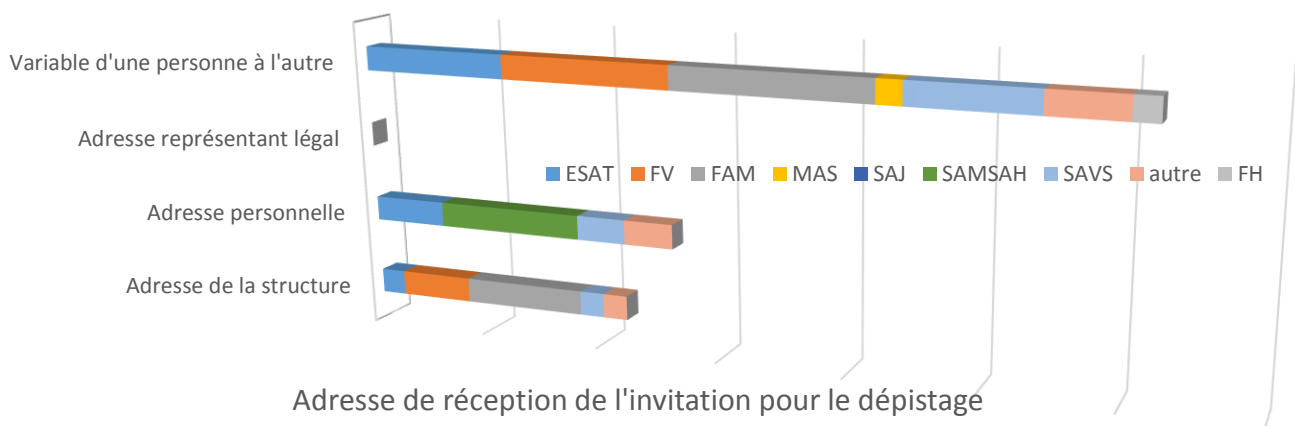


Nous pouvons noter, que les structures composées de personnels médicaux ou paramédicaux ont davantage mis en place une politique d'accès au soin liée au dépistage des cancers.

3-2... nécessitant une coordination institutionnelle efficace

Les dépistages de cancers sont organisés de manière singulière en fonction des établissements. La responsabilité de mise en œuvre n'est pas clairement identifiée. A travers les entretiens, il ressort que la responsabilité lors de la réalisation des dépistages est portée majoritairement sur des professionnels sensibles à cette problématique. Il existe peu de portage institutionnel dans l'organisation des dépistages. Le mode de fonctionnement repose davantage sur une adaptation individuelle, à travers une réponse spécifique dès la lettre d'invitation reçue.

3-2-1 L'invitation n'est pas reçue uniformément



Les destinataires de la lettre d'invitation ne sont pas déterminés. A travers les entretiens, plusieurs personnes ont expliqué ne pas avoir reçu de lettre d'invitation pour l'ensemble des usagers.

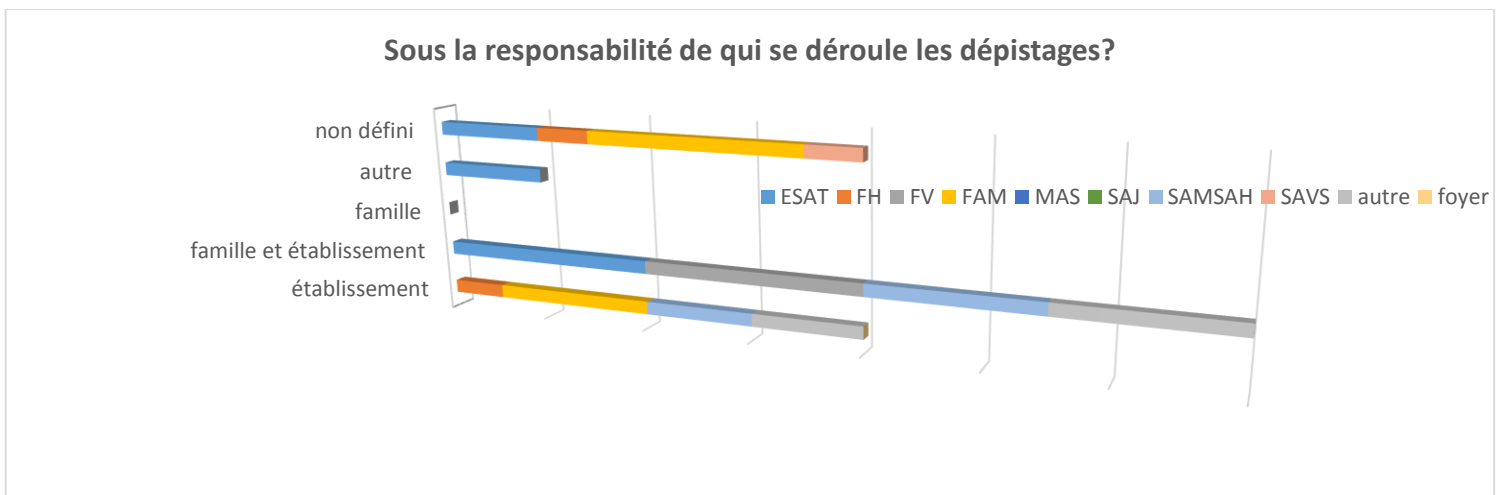
Le protocole, pour solliciter l'OSDC74 afin de recevoir une nouvelle invitation n'est pas connu des professionnels.

A ce jour, l'absence de lettre d'invitation est le premier frein empêchant les personnes en situation de handicap de bénéficier des dépistages organisés. Certaines invitations sont reçues directement par les familles, les représentants légaux ou au domicile des personnes handicapées. Ce panel entraine une confusion dans le circuit du dépistage. Certaines invitations ne sont pas exploitées.

3-2-2 La responsabilité de mise en œuvre n'est pas repérée clairement

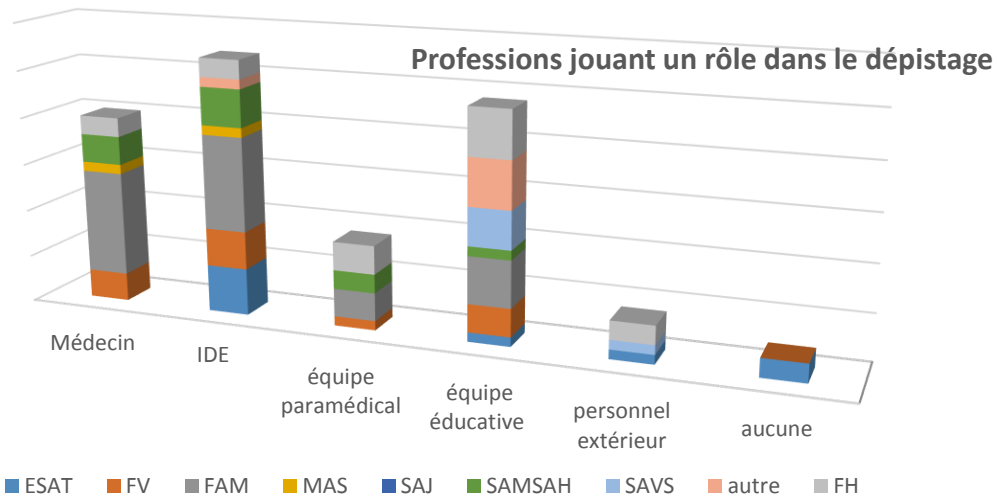
Les dépistages sont majoritairement portés conjointement entre la famille et l'établissement. Ce double portage nécessite une communication entre les acteurs et une préoccupation mutuelle des échéances. Dans la réalité, cette collaboration n'est pas vérifiable pour un grand nombre d'établissements.

A travers les questionnaires, il est mis en exergue également que la responsabilité de mise en œuvre des dépistages n'est pas définie, pour une part importante des situations. Ce constat entraîne le risque que chaque acteur soit persuadé que le dépistage est réalisé. Les entretiens montrent que cette confusion participe à la non réalisation des dépistages.



Les établissements se sont identifiés pour une part importante, comme responsable des dépistages. Ce constat nous amène à analyser plus finement la manière dont les dépistages du sein et colorectal sont organisés au sein des structures.

3-3 Au sein des associations, les professions impliquées dans le dépistage sont plurielles



L'enquête nous montre que le dépistage des cancers nécessite une coordination entre des professionnels issus du monde médical, paramédical et éducatif.

Les infirmières jouent un rôle prépondérant dans l'organisation du dépistage. Les médecins traitants, du travail externe ou interne aux structures sont repérés par les équipes pour leur expertise liée aux dépistages. Les équipes éducatives sont fortement mobilisées également pour la préparation des examens, l'accompagnement ou la réalisation du dépistage.

3-3-1 La vision du dépistage contrastée

A travers les questionnaires, lorsque nous questionnons les représentations, 50% des professionnels expliquent avoir une vision positive des dépistages et 50% considèrent comme contraignant cet accompagnement. Le positionnement des familles est peu connu. A partir des réponses obtenues nous pouvons constater que les familles ont une représentation positive du dépistage.

Concernant la vision des personnes en situation de handicap, une grande majorité des personnes ne sont pas en capacité de se positionner. La limite de compréhension est un frein important repéré par les professionnels. Les personnes à mobilité réduite expliquent avoir une vision positive du dépistage à l'exception du dépistage colorectal, qui portent une image négative dans l'opinion.

3-4 L'accès à l'information limitée

3-4-1 Sur le cancer

Les personnes interviewées expliquent que la thématique du cancer soulève de nombreux questionnements autour de la mort et de la maladie. Les professionnels sont inquiets d'entraîner des situations anxiogènes chez les personnes en situation de handicap. Une

réflexion semble être pertinente à mener sur la manière d'apporter de traiter des dépistages des cancers. A ce jour, très peu de structures s'autorisent à donner des informations sur le cancer. C'est un sujet plutôt tabou au sein des associations. La limite de la compréhension des personnes est également un frein repéré par de nombreux établissements.

3-4-2 Sur le dépistage

Nous pouvons noter qu'aucune association ne transmet l'information par des temps de sensibilisations groupées. L'accès à l'information s'envisage comme une réponse personnalisée. L'information sur le dépistage est donnée en lien avec la réception des lettres d'invitations, elle est donc distribuée de manière individuelle.

Seul un établissement sur le Département organise des ateliers soin pour préparer les personnes en situation de handicap à la mammographie.

3-4-3 Par type de handicap

Nous pouvons noter que le type de handicap entraîne une adaptation des moyens d'accès à l'information. Les professionnels sont en demandes d'outils adaptés afin de communiquer sur les dépistages (supports visuels, pictogramme, Facile à Lire et à Comprendre...)

La limitation de compréhension des personnes est un obstacle majeur à la participation aux dépistages.

3-4-4 Recueil du consentement

Les associations ne requièrent pas le consentement des personnes par écrit. Les professionnels expliquent qu'il y a consentement dès que la personne ne s'oppose pas physiquement aux dépistages. Lorsque nous abordons la notion de consentement éclairé telle qu'elle est définie par la loi¹, les associations expliquent être confrontées au niveau de compréhension des personnes, au manque d'outils adaptés ou de pas avoir encore mise cette problématique au travail. Les problématiques en fonction du type de handicap complexifient le recueil du consentement.

3-5 Organisation des dépistages

3-5-1 Ecart entre les pratiques actuelles et les discours

A travers les questionnaires, les structures annoncent accompagner si nécessaire les actes suivants :

- Clarification du dépistage et des enjeux
- Prise de rendez-vous

¹ Consentement éclairé : Article 36 (article R.4127-36 du code de la santé publique).

- Déplacement/ transport
- Accompagnement au centre de radiologie
- Prise de connaissance des résultats
- Suite éventuelle à engager en démarche de soins

Pour autant, lors des entretiens avec les référents peu de structures expliquent concrètement accompagner les personnes lors des dépistages. Lors de nos rencontres plusieurs infirmières, nous ont demandé d'apporter des connaissances sur le protocole du dépistage colorectal, expliquant qu'aucun prélèvement n'a été réalisé à ce jour, faute d'information. Certaines structures nous disent ne pas pouvoir accompagner les femmes à leur mammographie pour différentes raisons.

3-5-2 Cancer du sein, un dépistage connu

- Globalement les institutions enquêtées accompagnent les femmes pour leurs mammographies. A travers, le discours nous notons forte participation au dépistage du cancer du sein.
- Plusieurs équipes sont en demande de conseils pour expliciter les enjeux du dépistage du cancer du sein. L'enquête souligne un besoin de mettre en place des outils adaptés.

3-5-2-1 Les freins repérés pour le dépistage du cancer du sein :

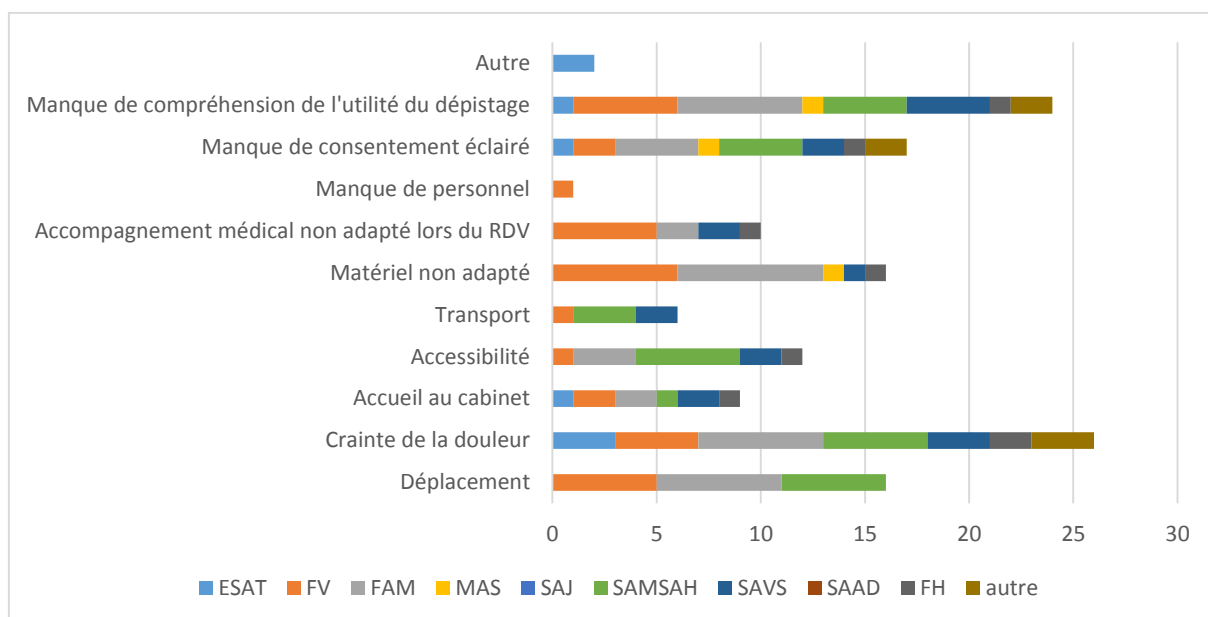
Lorsque nous échangeons avec les établissements qui ne mettent pas en place le dépistage du cancer du sein, nous pouvons noter plusieurs thématiques.

Le manque de compréhension de l'utilité du dépistage des personnes en situation de handicap génère un besoin d'accompagnement autour du sens et du processus du dépistage.

Les équipes doivent se mobiliser pour gérer des facteurs psychologiques (crainte de la douleur, angoisse face aux examens médicaux, appréhension liée à la nudité et au noir...) Les professionnels notent un manque de temps et de savoir-faire pour gérer ces facteurs psychologiques.

Le dépistage du cancer du sein nécessite une organisation institutionnelle afin de planifier les RDV, d'accompagner les femmes aux cabinets de radiologie.

Les questionnaires mettent en exergue des difficultés persistantes :



Autre: Impossible posture debout ou assise selon les exigences médicales, incapacité de suivi gynécologique, intrusion corporelle.

3-5-3 Cancer colorectal, un dépistage méconnu

- La participation au dépistage colorectal est faible au sein des établissements. Plusieurs associations expliquent ne pas réaliser de dépistage colorectal pour leurs usagers.
- Globalement les institutions enquêtées notent une mise en place laborieuse dans la mise en œuvre du prélèvement.
- Plusieurs équipes sont en demandes d'informations générales sur le cancer colorectal mais également sur des conseils techniques pour mettre en place le dépistage.

3-5-3-1 Difficultés rencontrées pour le dépistage du cancer colorectal

Concernant le dépistage du cancer colorectal, l'enquête souligne plusieurs thématiques entravant sa réalisation.

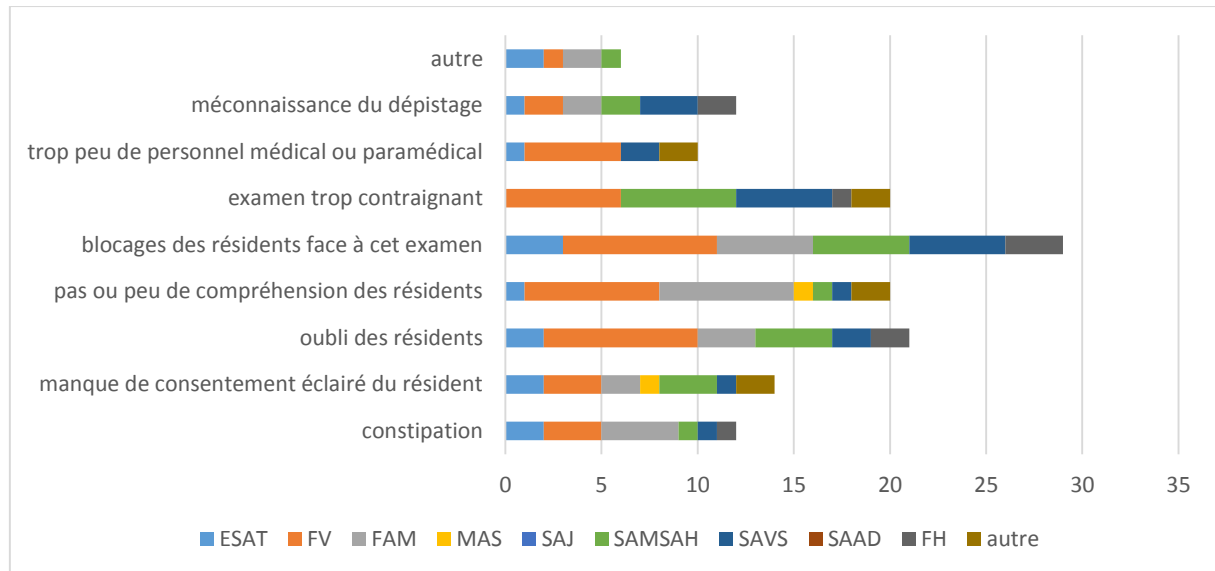
Le test nécessite une coordination entre les équipes de santé et éducatives au sein des établissements. Par les professionnels, le prélèvement de selle est considéré comme un geste médical et technique. Au sein des associations, cet accompagnement peut souligner des clivages entre les professions éducatives et paramédicales.

Le dépistage colorectal nécessite une organisation institutionnelle favorisant la réalisation du test (prélèvement de selles). L'enquête montre une difficulté dans la mise en œuvre au sein du fonctionnement des établissements. Les professionnels notent un manque de personnel

paramédical. Le dépistage est souvent repéré comme relevant de la responsabilité des infirmières au sein des établissements.

La méconnaissance du dépistage par les professionnels et le manque de compréhension des personnes en situation de handicap sont des freins également pour la mise en œuvre des dépistages.

Les questionnaires mettent en exergue des difficultés persistantes :



Autre : Difficulté dans le recueil de selles, examen complexe à réaliser, difficulté technique du prélèvement, invitation non reçue, examen non réalisé, dépistage non fait, thème non traité.

3-5-4 Les mobilisations nécessaires

Les mobilisations nécessaires diffèrent en fonction du type de handicap.

Les personnes à mobilité réduite sont confrontées à une problématique forte d'accessibilité pour le dépistage du cancer du sein. (Les transports, l'accueil, le matériel adapté)

Les personnes handicapées intellectuelles sont limitées dans leurs accès à l'information. Le niveau de compréhension des personnes entraîne un besoin d'élaborer des outils adaptés pour traiter des thèmes du cancer, du dépistage et la prévention. Les professionnels sont vigilants à apporter un message personnalisé en fonction des besoins de la personne. Les personnes sourdes et malentendantes notent également un besoin de travailler des messages adaptés en langue des signes avec des supports visuels pour réduire les discriminations d'accès aux soins existants.

Les mobilisations liées à l'organisation des établissements, (transport, préparation des examens...) et aux moyens humains (présence médicale, travail en synergie santé-éducatif) sont communes aux différents types d'handicap.

Conclusion :

Sur le Département de la Haute-Savoie, les établissements et les services médico-sociaux repèrent l'accompagnement des dépistages du cancer du sein et colorectal comme des problématiques nouvelles.

A ce jour, sur le Département, 882 personnes en situation de handicap sont âgées entre 50 et 74 ans. 676 seront concernées par les dépistages du sein et colorectal d'ici 5 ans.

La mise en œuvre des dépistages au sein des établissements soulève des points de tension de la réception de la lettre d'invitation, jusqu'à la mise place des soins si nécessaires.

Les différents constats face à la manière dont les associations se sont saisies de la problématique des dépistages nous amènent à envisager des préconisations à plusieurs niveaux² :

- **Fluidifier le circuit de réception de la lettre d'invitation.**
- **Améliorer la participation des personnes en situation de handicap aux dépistages des cancers du sein et colorectal.**
- **Renforcer l'information à destination des personnes en situation de handicap.**
- **Sensibiliser les acteurs de santé.**

Cette enquête a suscité des échanges entre les acteurs impliqués, qui ont permis de faire avancer les réflexions quant à l'accès aux soins des personnes en situation de handicap. Ce travail de diagnostic permet d'envisager le déploiement de l'action avec plus de finesse prenant en compte les réalités institutionnelles.

Grâce aux référents nommés par associations, le projet va pouvoir s'inscrire dans des réalités locales et permettre une transformation des pratiques en fonction des besoins repérés.

² Les axes d'amélioration qui émergent suite à l'investigation auprès des établissements accueillants des personnes en situation de handicap sont détaillés ci-dessous.

Préconisations :

Fluidifier le circuit de réception de la lettre d'invitation :

- Apporter une vigilance pour chaque usager concerné afin de vérifier le lieu de réception de la lettre d'invitation du dépistage. (entre les familles, les représentants légaux et les établissements)
- Solliciter l'OSDC, si besoin afin de demander une lettre d'invitation actualisée.
- Vérifier auprès de l'OSDC le lieu de réception de la lettre, en téléphonant au centre de dépistage.

Fluidifier

Améliorer la participation des personnes en situation de handicap aux dépistages des cancers du sein et colorectal :

- Inscrire les dépistages au sein des projets d'association et de service.
- Inclure une dimension-dépistage- santé, au sein des projets individualisés.
- Suivre le taux de réalisation des dépistages des personnes accueillies.
- Renvoyer les difficultés rencontrées et les limites au centre des dépistages.
- Mettre en place des temps de sensibilisation, avec l'OSDC 74 auprès du personnel des associations, pour améliorer le niveau de connaissance du fonctionnement des dépistages.
- Fluidifier la circulation d'information auprès des personnes en situation de handicap, des familles et des professionnels des structures.

Améliorer

Renforcer l'information à destination des personnes en situation de handicap :

- Utiliser des brochures de l'INCA, retravaillées par l'Udapei 74 et 73, en Facile à Lire et à Comprendre sur la thématique du dépistage du cancer du sein et colorectal.
- Diffusion de supports pédagogiques comme "BD actis", téléchargeable en ligne, créée au niveau de la région Rhône-Alpes Auvergne.
- Elaborer des outils adaptés (vidéo, pictogramme, BD, image, Facile à Lire et à Comprendre...)
- Permettre une réflexion sur le consentement éclairé au sein des structures.

Renforcer

Sensibiliser les acteurs de santé :

- Lors des consultations, introduire la problématique des dépistages des cancers afin d'évaluer la pertinence pour la personne concernée.
- Rencontrer l'ordre des médecins afin de les informer de l'action mise en place et d'amorcer un travail autour des représentations du handicap.
- Rencontrer les médecins impliqués pour favoriser leur association à la démarche.
- Rencontrer les cabinets de radiologie pour recueillir leurs positionnements et fluidifier la prise en charge des personnes en situation de handicap.

Sensibiliser