

Inégalité d'accès au dépistage du cancer pour les personnes en situation de handicap

Contexte

L'incidence des cancers pour les personnes en situation de déficience intellectuelle est comparable à la population générale¹⁻², notamment pour le cancer du sein, mais avec une répartition différente : les personnes en situation de déficience intellectuelle ont un risque plus élevé de tumeurs digestives et inférieur pour le cancer du col utérin. La pathologie responsable de la déficience intellectuelle peut elle-même modifier le risque de cancer (risque de cancer du sein réduit pour le sous-groupe des femmes porteuses de trisomie 21), mais c'est surtout les différences de mode de vie qui vont influencer le risque de cancer, notamment la fréquence du surpoids et l'obésité favorisant les cancers du sein et du côlon³.

Une étude récente menée en France a montré des carcinomes du sein découverts à **un stade significativement plus avancé**⁴.

Au-delà du diagnostic retardé, **traiter un cancer est encore plus difficile** chez un adulte avec déficience intellectuelle que chez une personne sans déficience compte tenu des difficultés psychologiques, de communication et des difficultés biologiques propres à certaines atteintes génétiques.

Devant le risque de cancer et parce que les personnes déficientes intellectuelles ne communiquent pas leurs symptômes, avec des traitements plus difficiles, l'accès à la prévention et au dépistage est essentiel. Il s'avère que leur **participation au dépistage des cancers du sein et du côlon-rectum est nettement inférieure à la population générale**^{3 5 6 7 8}.

De nombreux obstacles expliquent cette participation plus faible : les difficultés de compréhension, le manque de connaissance dans le domaine du cancer, la peur, la gêne, les difficultés d'accessibilité à la mammographie de dépistage, la méconnaissance de l'importance du dépistage par les équipes médico-sociales.

Dans une étude menée en 2002 sur un panel de 600 médecins généralistes, 25% d'entre eux déclarent réaliser des actes de prévention moins fréquemment chez les patients handicapés⁹. Les raisons associées à la moindre proposition de la mammographie de dépistage sont notamment le manque de temps, les problèmes de communication avec le patient et le sentiment de malaise avec le handicap.

L'ARS Auvergne-Rhône-Alpes a missionné l'UDAPEI 74 (Union Départementale des Associations de Parents et Amis des Personnes Handicapées Mentales) pour promouvoir la prévention des cancers pour les personnes en situation de handicap et en particulier le dépistage organisé du cancer du sein et du cancer colorectal.

Objectif

L'objectif était de réaliser un état des lieux sur le département de Haute-Savoie du nombre de personnes concernées, des freins identifiés et de concevoir des outils permettant d'améliorer la participation des personnes en situation de handicap au dépistage organisé des cancers, en tenant compte des réalités d'exercice actuelles des médecins généralistes.

Population

Il s'agit de toute personne en situation de handicap et résidant en Haute-Savoie, quel que soit le handicap.

Méthode

Un état des lieux a été réalisé au moyen de deux enquêtes transversales au cours du 2^{ème} semestre 2016 :

- une enquête sur les freins auprès des professionnels du secteur médico-social exerçant dans l'ensemble des 38 associations regroupant 73 établissements et services ;
- une enquête qualitative sur l'accessibilité au dépistage des cancers auprès de 10 radiologues sénologues et de 10 médecins généralistes.

Résultats

Le recensement a permis de dénombrer 14 902 personnes en situation de handicap (tout handicap confondu) âgées entre 50-74 ans concernées par le dépistage organisé des cancers, vivant essentiellement à domicile. En établissement, on compte 961 personnes concernées, avec une augmentation majeure prévue d'ici 5 ans (676 nouvelles personnes concernées).

L'enquête chez les professionnels (taux de participation de 84%) a permis d'identifier les principaux freins pour l'accès au dépistage des cancers des personnes en situation de handicap :

- Lettre d'invitation au dépistage non reçue (problème d'identification de la personne responsable et de transmission de la lettre) ;
- Problème d'accessibilité à la mammographie ;
- Problèmes de réalisation pratique du test de recherche de sang dans les selles et de disponibilité de ces tests ;
- Manque de coordination entre les accompagnants et les soignants (préparation aux examens médicaux, prise de rendez-vous, accompagnement lors de l'examen) ;
- Information inaccessible aux personnes en situation de handicap intellectuel ;
- Manque d'information spécifique autour du handicap pour les professionnels médicaux et paramédicaux.

Les résultats des deux enquêtes ont montré le besoin de mettre à disposition des professionnels médico-sociaux et médicaux **des outils adaptés pour favoriser la compréhension des personnes et leur permettre de devenir actrice de leur santé.**

Des outils pratiques ont été réalisés pour améliorer l'information : ils sont à disposition des professionnels (www.udapei74.fr):

- Bande dessinée imagée expliquant le dépistage (cancer du sein et colorectal) et la prévention primaire (alimentation, activité physique, environnement, ...) ;
- Traduction du triptyque de l'Institut National du Cancer sur le déroulement du dépistage organisé du cancer du sein et cancer colorectal en langage adapté (Facile à Lire et à Comprendre : FALC) ;
- Lettre de rappel de l'invitation en langage adapté (FALC) ;
- Inventaire des vidéos pédagogiques.

Pour la difficulté liée à la non réception de la lettre d'invitation, les médecins peuvent inviter leur patient via un site internet dédié et sécurisé : www.dora-asso.fr (identifiant et mot de passe : osdc@cpam-annecy.cnamts.fr)

Conclusion

Alors que les personnes en situation de handicap sont autant concernées par le cancer que les personnes non-déficientes, elles ont un besoin plus important de prévention et de dépistage du fait de leur difficultés à communiquer leurs symptômes, de la découverte de tumeur à un stade plus tardif et de difficultés dans le traitement des cancers.

Malgré ce besoin, les personnes ont un accès réduit au dépistage comparé aux personnes non déficientes, notamment par le manque de connaissance et d'informations sur le cancer et le dépistage, qu'elles soient en institution ou à domicile. L'enquête réalisée en Haute-Savoie confirme ce constat auprès des professionnels des secteurs social et médical.

Pour améliorer cette situation, l'UDAPEI a réalisé des outils afin d'améliorer l'information adaptée aux personnes déficientes intellectuelles et aux équipes. Ces outils d'information sont mis à disposition des médecins traitants, acteur pivot pour lutter contre l'inégalité d'accès à la prévention.

¹ Sullivan et al. J Intellect Disabil Res 2001 aug ; 45(Pt4):300-7

² Patja K, J Intellect Disabil Res Cancer incidence among people with intellectual disability. 2001a, 45 : 300-307

³ Daniel Satgé, les cancers des personnes déficientes intellectuelles In Déficience Intellectuelles, collection expertises collectives, Montrouge, EDP Science 2016 pp 1115-1132, <http://www.inserm.fr/thematiques/sante-publique/expertises-collectives>

⁴ Satgé et al. Age and stage at diagnosis: a hospital series of 11 women with intellectual disability and breast carcinoma, BMC Cancer 2014, 14:150

⁵ Cobigo V et al. Are cervical and breast cancer screening programmes equitable? The case of women with intellectual and developmental disabilities. J Intellect Disabil Res 2013-57: 478-488.

⁶ Haverkamp SM et al. Health disparities among adults with developmental disabilities, adults with other disabilities, and adults not reporting disability in North Carolina. Public Health Rep 2004-119: 418-426.

⁷ Ouellette-Kuntz H et al. Uptake of Colorectal Cancer Screening among Ontarians with Intellectual and Developmental Disabilities. PLoS ONE 2015-10(2)

⁸ Deroche et al. Colorectal Cancer Screening Adherence in Selected Disabilities Over 10 Years. Am J Prev Med. 2017 Jun;52(6):735-741.

⁹ Aulagnier M. et al. « La prise en charge en médecine générale de ville des patients handicapés : résultats d'une enquête auprès du panel de médecins généralistes de la région PACA » 2005, Regards Santé, site ORS PACA - INSERM U 379 /n°6