

2014



[DEPISTAGE DES CANCERS EN STRUCTURES POUR ADULTES HANDICAPES]

en France et dans le Vaucluse

Cette étude a été réalisée avec le soutien du Conseil Général du Vaucluse par Sophie Bourgarel, conseillère technique au Creai Paca et Corse.

SOMMAIRE

Contexte.....	5
Objectif	5
Méthode.....	6
Données de cadrage national sur les dépistages auprès des personnes handicapées en institution en France	7
Dépistage du cancer colorectal : un taux inférieur à celui de la population générale.....	8
Dépistage du cancer du sein : des taux proches de la population générale.....	9
Dépistage du cancer du col de l'utérus : un dépistage moins réalisé.....	9
Synthèse des données de cadrage	10
La situation observée dans le Vaucluse	11
Quelques données sur le dépistage en population générale du Vaucluse	11
La situation dans les ESMS du Vaucluse.....	14
Taux de réponse et répondants.....	14
Que savent les structures vauclusiennes du dépistage de leurs usagers ?.....	15
<i>Choix méthodologiques</i>	16
Cancer colorectal : un taux de dépistage élevé en Vaucluse	16
Mammographie : un taux moins satisfaisant mais un intervalle de confiance étendu.....	18
Dépistage cervico-utérin : proche des résultats nationaux d'HSI	19
Médicalisation des structures et dépistage : une relation peu perceptible	20
L'organisation des structures face au dépistage	20
Les formations au dépistage : une importante progression.....	22
Les préoccupations en matière de santé.....	23
Les apports de cette enquête	24
Annexe 1 : liste d'envoi	26
Annexe 2 : liste des ESMS répondants.....	27

CONTEXTE

Une étude qualitative du Creai en 2009 avait montré que certains dépistages (colorectal en particulier) étaient difficiles à réaliser dans les établissements médico-sociaux en Paca, et qu'une variation des capacités à réaliser ces tests existait selon la catégorie d'établissement.

Des résultats nationaux concernant uniquement les déficients intellectuels, issus de l'enquête Handicap Santé en Institution, réalisée en 2009 auprès des institutions pour adultes handicapés, révèlent un taux de dépistage égal en population générale et auprès des personnes avec déficience intellectuelle en ESMS pour le cancer du sein, quand le dépistage du cancer du colon est moins satisfaisant.

D'autre part, l'utilisation des tests immunologiques pour le dépistage du cancer colorectal en France, prévue pour mars 2015, représente une opportunité pour sensibiliser les ESMS à sa réalisation. Ces tests sont en effet plus faciles à réaliser.

OBJECTIF

Quelle est la situation du Vaucluse face aux dépistages des personnes handicapées en institution ou suivies par des services spécialisés?

En faisant ce bilan, l'objectif est d'évaluer:

- les taux de participation en Vaucluse en matière de dépistage des cancers du sein et du colon chez les 50-74 ans en ESMS en 2013 et 2012
- le taux de réalisation d'un frottis cervico-utérin (FCU) pour le dépistage du cancer du col utérin chez les femmes entre 25 et 65 ans en 2013 et 2012.

Il s'agit aussi de repérer les principales préoccupations des établissements et services en matière de santé des personnes accompagnées, et l'intérêt des structures pour une formation sur le dépistage du cancer.

Les résultats de ce bilan pourront permettre d'imaginer des actions à mettre en œuvre pour améliorer les taux de réalisation des dépistages et/ou d'autres actions de prévention.

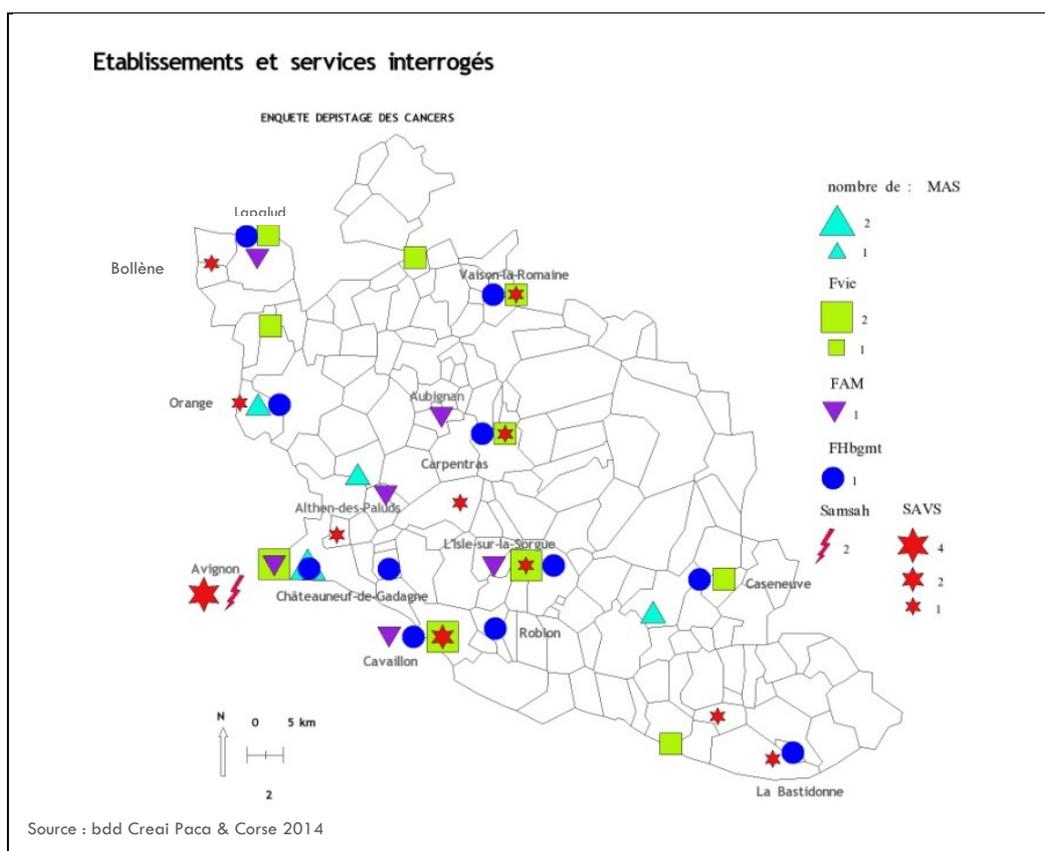
METHODE

Afin de disposer de données de cadrage national concernant tous les types de handicap (et non plus la seule déficience intellectuelle), une interrogation de la base nationale issue de l'enquête Handicap Santé en Institution a porté sur les taux de dépistage des cancers du sein, du colon et du col de l'utérus. Ceci afin de pouvoir comparer les résultats obtenus en Vaucluse.

Dans un second temps, un questionnaire a été envoyé aux établissements et services accompagnant des personnes adultes handicapées du Vaucluse. Ces ESMS ont été repérés par la base "Établissements et services" du Creai dans les catégories suivantes : MAS, FAM, Foyer de vie, foyer d'hébergement, SAMSAH, SAVS. Les ESAT sont exclus du champ car ce type d'acte n'entre pas dans leurs attributions et qu'ils seraient par ailleurs source de double compte avec les travailleurs d'ESAT résidant en foyer.

52 établissements et services du Vaucluse dans le champ de l'enquête ont été interrogés (carte 1 ci dessous et liste complète en annexe 1).

CARTE 1



DONNEES DE CADRAGE NATIONAL SUR LES DEPISTAGES AUPRES DES PERSONNES HANDICAPEES EN INSTITUTION EN FRANCE

Avant de faire le bilan de réalisation des dépistages en Vaucluse, il est nécessaire de disposer de données de cadrage pour évaluer la situation sur le territoire national et permettre des comparaisons.

En France, rares sont les données sur les fréquences des cancers chez les personnes handicapées ou sur leurs pratiques en matière de dépistage. L'enquête Handicap Santé en Institution (HSI) est une large enquête nationale réalisée en France fin 2009 qui apporte des réponses à ces questions. Dans 1519 institutions (maisons de retraite, établissements de soins de longue durée, établissement pour personnes handicapées, hôpitaux psychiatriques et CHR), 9104 personnes ont été interrogées sur leur déficiences, leurs incapacités, leurs maladies, leurs pratiques en matière de prévention mais aussi sur leur situation sociale et divers indicateurs environnementaux.

2926 adultes de 18 ans et plus (dont 55% d'hommes) ont été décomptés dans les institutions spécialisées dans le handicap. Deux catégories d'institutions sont distinguées par l'enquête HSI : les établissements d'accueil pour adultes handicapés disposant d'une certaine autonomie dans leurs activités d'une part (foyer de vie et foyer d'hébergement essentiellement, qui représentent 51% des individus interrogés), et les Maisons d'Accueil Spécialisé (MAS) et Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM), pour résidents pas ou très peu autonomes dans leur vie quotidienne d'autre part (qui représentent 49% des personnes interrogées). Les données d'enquête ont été recueillies par des entretiens en face à face avec l'enquêteur. Pour les personnes interrogées ayant une déficience intellectuelle (qui étaient 2123), seules 7% ont pu répondre sans aide à l'enquêteur. 32% ont été aidées par un tiers pour répondre (le plus souvent un salarié de la structure d'hébergement). Pour les 60% restants, un tiers a répondu aux questions, à la place de l'enquêté¹. Il s'agit ici de données déclaratives.

¹ Fréquence et dépistage des cancers du sein et du colon-rectum chez les personnes déficientes intellectuelles en institution, - premiers résultats issus de l'enquête Handicap Santé institutions. S. Bourgarel PhD, B. Trétarre MD, D. Satgé MD PhD, A. Stoebner-Delbarre MD. Communication au First international symposium on cancer in persons with intellectual disability, février 2014, Montpellier.

DEPISTAGE DU CANCER COLORECTAL : UN TAUX INFÉRIEUR À CELUI DE LA POPULATION GÉNÉRALE

En France, hommes et femmes de 50 à 74 ans sont invités, tous les deux ans, par courrier, à réaliser un test de dépistage. Le courrier arrive dans l'institution pour les personnes y résidant. Le dépistage consiste en un test Hémocult sur lequel doivent être collectés par la personne à son domicile des échantillons de selles. Ces échantillons sont ensuite envoyés à un laboratoire d'analyse au moyen d'une enveloppe T. En cas de test positif, une coloscopie est proposée.

En France, le dépistage organisé atteint tous les deux ans la population cible. Les taux de participation sont calculés en incluant les personnes ayant réalisé un test de dépistage sur deux années consécutives. À partir de l'enquête HSI, on peut estimer un **taux de participation de 20.4 %²** sur la période 2008-2009 pour les 945 résidents en établissements spécialisés, quand le taux des 50-74 ans en *population générale* en 2009-2010 (soit un an plus tard) en France était de 34% selon l'InVS³. Il est donc clair que les personnes en situation de handicap ont moins de chance d'accéder au dépistage que les autres. Des données récentes (Osborn D., 2012⁴) sur l'accès des personnes avec déficience intellectuelle à ce dépistage au Royaume-Uni soulignaient aussi un accès moindre à ce dépistage par rapport à une population sans déficience.

Les taux de dépistage concernant les personnes avec autisme ou les personnes trisomiques sont très semblables à ceux du groupe des déficients intellectuels (21%).

On constate que 58% des dépistages sont réalisés en MAS ou FAM, qui ne regroupent que 49% des individus enquêtés. Une observation du même ordre avait déjà été réalisée lors d'une enquête qualitative en région Paca⁵ où les FAM et MAS avaient un meilleur taux de réalisation du test Hémocult que les autres catégories d'établissement. L'écart observé est-il lié à la facilité de recueillir les selles de personnes peu autonomes, ou à une présence paramédicale plus importante dans ces établissements ?

² Intervalle de confiance du pourcentage [17.8 ; 23] pour le risque 5%. L'intervalle de confiance (IC) à 95% est un intervalle de valeurs qui a 95% de chance de contenir la vraie valeur du paramètre estimé. Le risque 5% signifie qu'on risque, dans une série de sondages, de se tromper en moyenne 5 fois sur 100 sur le pourcentage obtenu.

³ Jezewski-Serra D, Salines E. Évaluation épidémiologique du programme de dépistage organisé du cancer colorectal en France. Saint-Maurice : Institut de veille sanitaire ; 2013. 31 p

⁴ Osborn D. et al, Access to cancer screening in people with learning disabilities in the UK : Cohort study in the Health Improvement network, a primary care research database, PLOS One august 2012, vol 7. Issue 8.

⁵ Couepel L, Bourgarel S, Piteau-Delord M. Dépistage du cancer chez les personnes handicapées : pratiques et difficultés en établissement médicosocial, in Pratiques et organisation des soins n°4-2011.

DEPISTAGE DU CANCER DU SEIN : DES TAUX PROCHES DE LA POPULATION GENERALE

En France, le dépistage organisé du cancer du sein invite tous les deux ans les femmes entre 50 et 74 ans à procéder à une mammographie gratuite. Dans les institutions spécialisées, si l'on considère les seules mammographies de moins de deux ans, **62,2% des femmes ont été dépistées**⁶ dans l'enquête HSI (parmi 426 femmes). Si l'on ne considère que les femmes avec déficience intellectuelle, ce taux atteignait 64,4%. On peut comparer ces taux à celui du dépistage organisé en 2009 en population générale, qui atteignait 55,7%⁷. On sait par ailleurs que 10% de femmes entre 50 et 74 ans se font dépister de façon individuelle. Si l'on additionne ces deux pourcentages, on obtient un taux de dépistage « potentiel » de 65,7% en population générale, taux très proche de celui des femmes avec déficience intellectuelle.

Par ailleurs, la part de femmes de 50 à 74 ans vivant à leur domicile déclarant avoir passé une mammographie au cours des 2 années précédant l'enquête en 2008⁸ a été estimée à 78% dans le volet en ménage ordinaire de l'Enquête Handicap-Santé. Cette enquête, dont le questionnaire est quasi-identique à celui d'Handicap-Santé Institution, a interrogé des personnes vivant avec différents degrés de perte d'autonomie, perte qui peut être liée à l'âge ou au handicap. Il ne s'agit donc pas de la population cible de notre étude, mais ce taux de couverture élevé semblait devoir être évoqué.

DEPISTAGE DU CANCER DU COL DE L'UTERUS : UN DEPISTAGE MOINS REALISE

Parmi les 1172 femmes avec handicap entre 25 et 65 ans interrogées dans le cadre de l'enquête HSI, 410 avaient effectué leur frottis de dépistage. **Le taux de réalisation d'un frottis cervico-utérin (FCU) pour le dépistage du cancer du col de l'utérus atteint 35%**⁹. Au niveau national, sur la période 2007-2009, le taux de réalisation en population générale atteignait 58%. L'écart de plus de 20 points apparaît bien plus important que pour les autres dépistages. En région Paca, l'étude qualitative réalisée auprès de 28 établissements montrait que la quasi totalité des établissements assuraient le suivi gynécologique des résidentes. Cet écart peut-il alors être attribué au fait que certaines femmes handicapées n'aient jamais eu de relation sexuelle, et donc des frottis plus rares ou absent, ou encore à l'impossibilité à réaliser un frottis chez certaines femmes ?

⁶ Intervalle de confiance du pourcentage [57,6 ; 66,8] pour le risque 5%.

⁷ HAS, La participation au dépistage du cancer du sein chez les femmes de 50 à 74 ans en France : Situation actuelle et perspectives d'évolution. 2011. Paris, HAS. 195p.

⁸ HAS op. cit.

⁹ Intervalle de confiance du pourcentage [32,3 ; 37,7] pour le risque 5%.

SYNTHESE DES DONNEES DE CADRAGE

Cette première analyse montre des comportements différenciés selon le type de dépistage dans les établissements pour adultes.

Le dépistage du cancer colorectal, difficile à réaliser, est moins fréquent chez les personnes avec déficience qu'en population générale.

Le dépistage du cancer du sein est presque aussi fréquent qu'en population générale.

L'absence d'activité sexuelle chez certaines femmes en institution et la difficulté à réaliser un frottis chez d'autres peut expliquer le faible taux de dépistage du cancer du col de l'utérus.

Qu'en est-il dans le Vaucluse ?

LA SITUATION OBSERVEE DANS LE VAUCLUSE

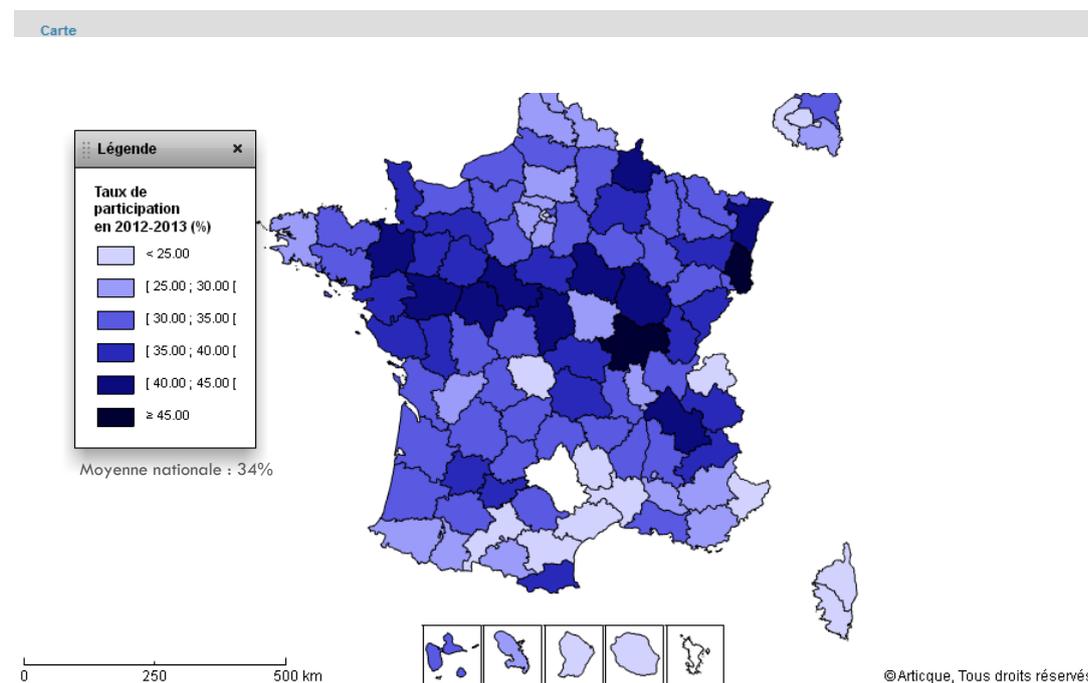
Afin de pouvoir interpréter les résultats de l'enquête en Vaucluse, il est important de connaître les comportements qui pourraient être spécifiques au département du Vaucluse face aux dépistages.

QUELQUES DONNEES SUR LE DEPISTAGE EN POPULATION GENERALE DU VAUCLUSE

Dans le Vaucluse, l'invitation au dépistage du cancer colorectal propose d'abord aux personnes de retirer le test Hémocult chez leur médecin. Si cette démarche n'est pas accomplie, elles reçoivent trois mois plus tard le test à leur domicile.

Si en France le taux de dépistage du cancer du colon en population générale est de 34%, il est un petit peu inférieur dans le Vaucluse : 28,7% en 2012-2013 (carte 2). En Paca, seule les Hautes Alpes sont au-dessus de la moyenne nationale.

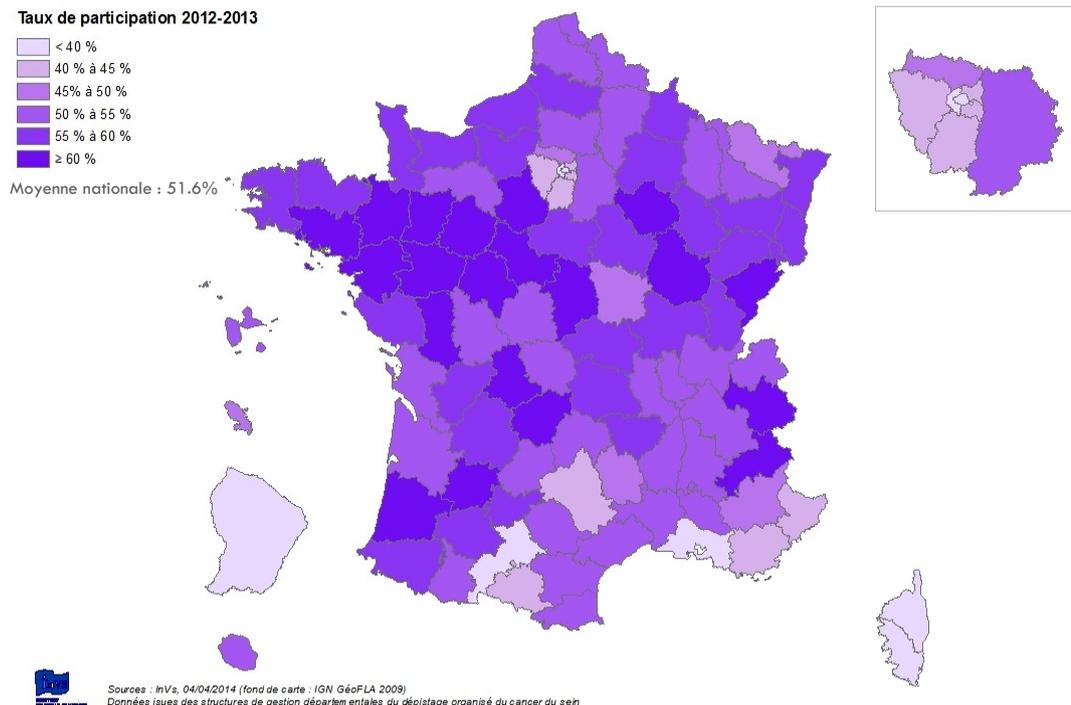
CARTE 2: TAUX DE PARTICIPATION AU DEPISTAGE ORGANISE DU CANCER COLORECTAL EN 2012-2013



Source : carte InCA avec données InVS, 2014

A l'inverse, le taux de dépistage organisé du cancer du sein dans le Vaucluse est élevé, en particulier au regard des scores régionaux. En France, 51,6% des femmes entre 50 et 74 ans ont réalisé une mammographie de dépistage (dans le cadre du dépistage organisé), quand elles ne sont que 42% en Paca, mais 53,5% en Vaucluse.

CARTE 3: TAUX DE PARTICIPATION AU DEPISTAGE ORGANISE DU CANCER DU SEIN PAR DEPARTEMENT EN 2012-2013



L'hétérogénéité des taux de participation entre les départements français (carte 3) a amené l'HAS¹⁰ à tenter d'identifier les facteurs explicatifs de ces différences, qui s'observent aussi à l'intérieur de la région Paca. Une typologie des départements métropolitains les répartit en trois groupes, selon :

- leur taux de couverture du dépistage organisé,
- l'indice d'inégalités de salaires (coefficient de Gini),
- la part de femmes de 70-74 ans dans la population cible
- la densité de gynécologues.

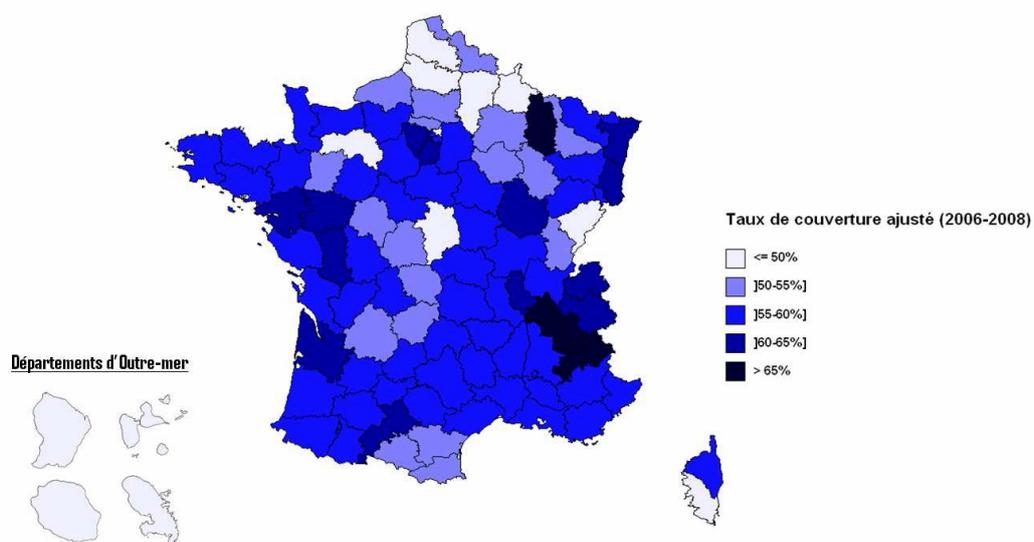
Un premier groupe isole 12 départements ayant un taux de participation au dépistage organisé (en moyenne 42,9 %) plus faible que la moyenne, une densité de gynécologues élevée et un indice d'inégalités de salaires élevé. De plus, la part de femmes de 70-74 ans est plus faible dans ce groupe de départements que dans les autres groupes. Ce premier groupe comprend les

¹⁰ HAS, RECOMMANDATIONS EN SANTÉ PUBLIQUE État des lieux et recommandations pour le dépistage du cancer du col de l'utérus en France. 2010. 235 p.

Bouches-du-Rhône, la Corse et les Alpes Maritimes. Un autre groupe comprend 47 départements, dont le Vaucluse, les Alpes de Haute Provence et les Hautes Alpes. Il rassemble les départements proches des moyennes nationales.

Un autre élément d'explication des écarts entre départements pourrait être une participation au dépistage individuel élevé dans les départements à taux faible de dépistage organisé, et inversement. Au niveau national, on évalue le taux de dépistage individuel à environ 10%, mais l'on ne dispose pas de données départementales.

CARTE 4: TAUX DE COUVERTURE DU DEPISTAGE DU CANCER DU COL DE L'UTERUS PAR DEPARTEMENT, AJUSTE SUR L'AGE, CHEZ LES FEMMES DE 25 A 65 ANS, EN 2006- 2008 (SOURCE INCA)



D'après l'InCA, le taux global de couverture des femmes de 25-65 ans par le frottis cervico-utérin est estimé, sur la période 2007-2009, à 58,5 % (selon des données issues de l'échantillon généraliste de bénéficiaires de la CNAMTS).

La carte ci-dessus (qui concerne la période 2006-2008) montre le taux vauclusien proche des moyennes nationale et régionale (57,9%), à 56,5% quand les Hautes Alpes avaient le taux le plus élevé de France, à 66,4%, et les Alpes maritimes un taux de 59,7%.

Une typologie des départements selon trois variables (taux de bénéficiaires de CMUC, densité de gynécologues et taux de couverture du dépistage) calculée par l'HAS fournit une répartition en quatre groupes. Le Vaucluse figure dans un groupe qui représente « la moyenne »¹¹, soit le comportement moyen des départements français. Les Hautes Alpes et les Alpes Maritimes sont dans un autre groupe « composé de 11 départements présentant un taux de couverture élevé du fait d'une démographie favorable : beaucoup de gynécologues, peu de personnes à la CMUc ».

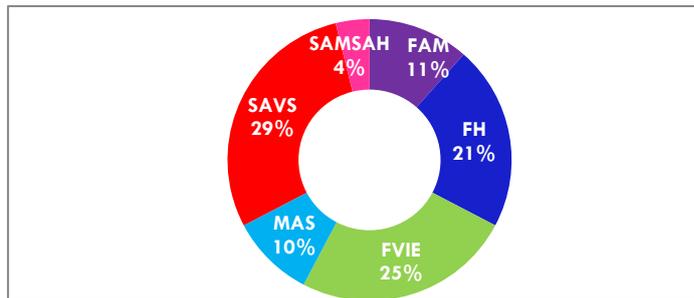
¹¹ HAS, op.cit.

LA SITUATION DANS LES ESMS DU VAUCLUSE

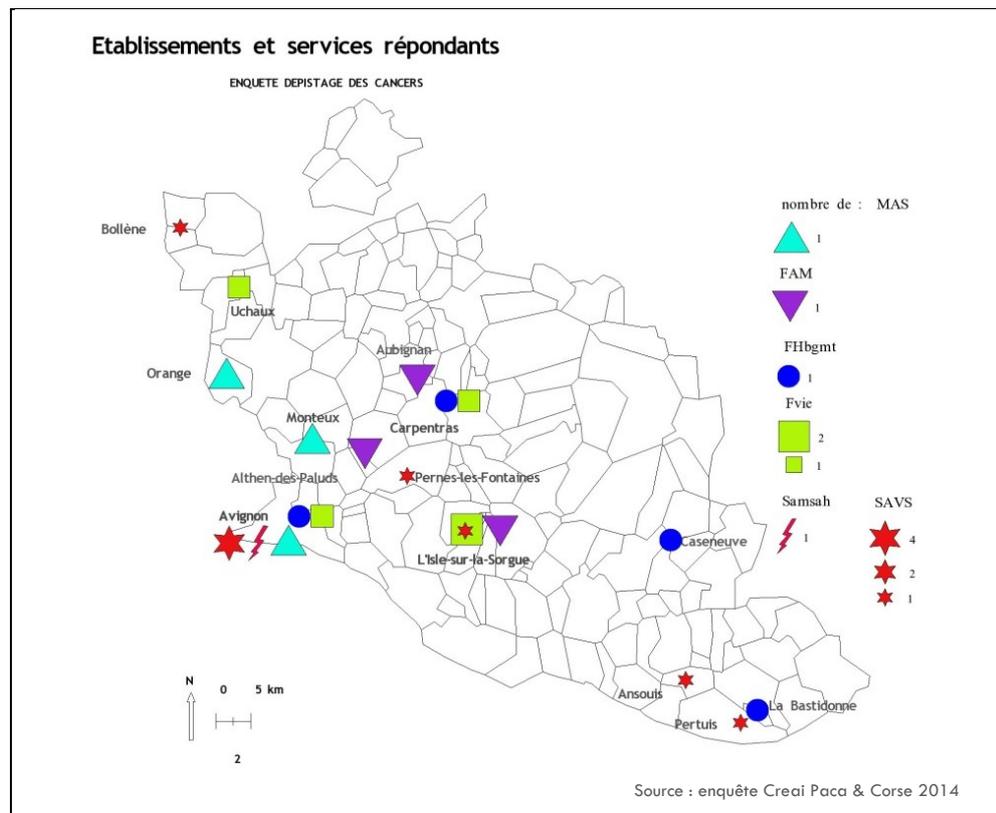
TAUX DE REPONSE ET REpondANTS

Parmi les 52 établissements et services enquêtés (figure 1), 26 ont répondu (carte 5) malgré de multiples relances, soit seulement 50% des ESMS contactés. Cette petite taille de l'effectif répondant va gêner l'exploitation des données par catégories.

FIGURE 1 : ESMS INTERROGES EN VAUCLUSE, PAR CATEGORIE



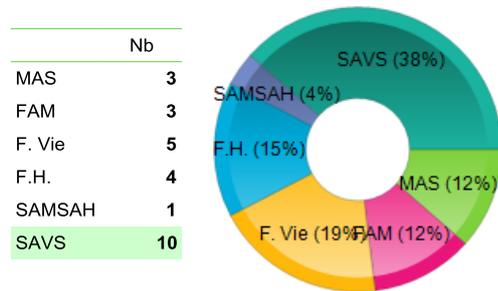
CARTE 5



Parmi les répondants, chaque catégorie d'ESMS est correctement représentée (figure 2), selon des proportions proches de la liste d'envoi (en annexe 2).

FIGURE 2: ESMS VAUCLUSIENS REpondANTS, PAR CATEGORIE DE STRUCTURES

A quelle catégorie appartient votre structure? (cocher une seule case)



Source : enquête Creai Paca & Corse, 2014

QUE SAVENT LES STRUCTURES VAUCLUSIENNES DU DEPISTAGE DE LEURS USAGERS ?

Dans les foyers, les usagers (si leur résidence principale est le foyer) reçoivent leur invitation au dépistage. Pour les personnes vivant dans leur famille ou chez elles, l'invitation au dépistage arrive à leur domicile.

Dans ce cas, que savent les services qui les suivent de la réalisation du dépistage? A la lecture des commentaires notés dans le questionnaire par les ESMS répondants, il est possible de classer les répondants selon leur niveau de connaissance par rapport à la réalisation des dépistages (figure 2).

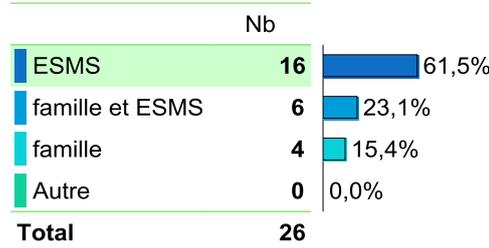
Trois SAVS disent ne rien savoir des dépistages réalisés par les adultes qu'ils accompagnent. Quatre autres SAVS signalent ne connaître que la situation de certains de leurs usagers face aux dépistages. Un foyer de vie est aussi dans ce cas. Selon le type de cancer, entre 17 et 20 structures semblent avoir une bonne information sur la réalisation de ces dépistages.

Si 16 ESMS (dont 14 foyers) s'estiment en responsabilité de réaliser les dépistages (figure 3), 6 autres (dont 5 SAVS) considèrent la partager avec les familles. Enfin, 4 SAVS attribuent la responsabilité des dépistages aux seules familles.

FIGURE 3: RESPONSABILITE DU DEPISTAGE DES USAGERS DANS LE VAUCLUSE

sous la responsabilité de qui est réalisé le dépistage?

Taux de réponse : 100,0%



Source : enquête Creai Paca & Corse, 2014

CHOIX METHODOLOGIQUES

Tenant compte de cette situation, dans un premier temps, les taux de dépistage ont été calculés avec le total des usagers d'ESMS ayant déclaré avoir connaissance, même partiellement, des dépistages réalisés. Ces taux n'ont pas été retranscrits dans ce document : ils ne reflètent pas la réalité des dépistages mais la réalité des connaissances que chaque structure peut en avoir.

Dans un second temps, les taux ont été recalculés avec les seuls ESMS ayant une connaissance étendue des dépistages (entre 17 et 20 structures selon le dépistage). Ces taux ont été retranscrits ici.

Enfin, afin de pouvoir établir des comparaisons avec les résultats d'HSI, les taux de dépistage ont été recalculés en n'intégrant que des établissements (issus du groupe ci-dessus), l'enquête HSI n'ayant pas interrogé les services.

Cependant, chaque fois que la taille de l'échantillon diminue, la fiabilité des données régresse. C'est pourquoi chaque fois un intervalle de confiance du pourcentage est calculé, afin d'avertir le lecteur sur la marge d'erreur possible existant entre le pourcentage affiché et l'intervalle dans lequel il est susceptible d'être situé. Ces intervalles figurent dans le tableau synthétique 1 page 19.

CANCER COLORECTAL : UN TAUX DE DEPISTAGE ELEVE EN VAUCLUSE

En France, les données de cadrage (issus de l'enquête HSI) ont montré qu'environ 20% des personnes handicapées en établissement spécialisé concernées par ce dépistage le réalisent. Les données calculées pour le département du Vaucluse pour les établissements et services ne sont pas exactement comparables, car elles intègrent dans l'échantillon des services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) et des Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (Samsah), non interrogés dans l'enquête HSI.

Si un Samsah est en charge de la coordination des soins, un SAVS a pour vocation de « *contribuer à la réalisation du projet de vie de personnes adultes handicapées par un accompagnement adapté favorisant le maintien ou la restauration de leurs liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires ou professionnels et facilitant leur accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité* ». Il est donc plus éloigné du soin.

Malgré la présence de SAVS dans l'échantillon, les réponses obtenues à l'enquête auprès des ESMS du Vaucluse permettent de calculer **un taux de 33.5%**¹² (sur 231 personnes), soit un score un peu supérieur à celui observé en population générale dans le département.

Enfin, un second calcul a porté sur 15 établissements et 160 résidents, afin de rendre comparable ce taux à celui issu de l'échantillon d'HSI : on y observe un taux de dépistage de **35.6%**¹³, plus élevé que celui observé par HSI en France. Il faut aussi noter que le taux issu de l'enquête HSI date de 2008, au moment où ce test venait d'être généralisé au territoire français, suite à une phase test dans certains départements. Notre mesure intervient cinq ans après cette généralisation, ce qui pourrait expliquer une partie de la forte progression observée. Cette progression rejoint d'ailleurs les objectifs du Plan cancer 2009-2013 concernant le cancer colorectal, qui étaient d'augmenter de 15 % la participation au programme national de dépistage organisé, afin d'atteindre 50 % de la population cible. On sait cependant que cet objectif n'a pas été atteint en population générale.

Malgré un taux de réalisation élevé, les ESMS soulignent nombre de difficultés de réalisation du test. On y retrouve les obstacles déjà évoqués en 2009 dans l'enquête qualitative sur les dépistages en ESMS en région Paca. Huit établissements disent rencontrer des obstacles à obtenir des selles trois fois de suite dans un laps de temps restreint. Deux établissements précisent que leurs résidents sont constipés, deux autres que le prélèvement ou la manipulation des selles génèrent contrariété, anxiété, voire même refus de la part des usagers. Quatre structures témoignent que certains résidents ne comprennent pas le but de l'examen, et en conséquence n'y participent pas. Une structure souligne la difficulté supplémentaire des usagers ayant une déficience psychique. Un SAVS note que le courrier concernant le dépistage est reçu à domicile, mais que les personnes le recevant ne comprenant pas de quoi il s'agit, il est fréquent qu'il soit jeté.

Seuls trois établissements disent n'avoir rencontré aucun obstacle à réaliser ces tests. Enfin, deux établissements remarquent que lorsque le test est positif, la coloscopie est une épreuve encore plus compliquée. De plus, dans certains cas, la coloscopie est contre indiquée.

¹² Intervalle de confiance du pourcentage [26.8 ; 40.2] pour un risque d'erreur de 5%.

¹³ Intervalle de confiance du pourcentage [28.2 ; 43.01] pour un risque d'erreur de 5%.

MAMMOGRAPHIE : UN TAUX MOINS SATISFAISANT MAIS UN INTERVALLE DE CONFIANCE ETENDU

L'enquête HSI révélait pour la France un taux de dépistage en établissement de l'ordre de 62%. Ce résultat inclut les mammographies réalisées sur deux ans, effectuées dans le cadre d'un dépistage organisé ou à titre individuel.

Dans le Vaucluse, on calcule **un taux de 55,1%**¹⁴ (parmi 89 femmes dans 20 structures qui accueillent des femmes dans la tranche d'âge), inférieur au taux vauclusien en population générale de 63,5% (de 53,5% sur les années 2012-2013 auquel on doit ajouter 10% de dépistage individuel). Cependant, l'intervalle de confiance du pourcentage issu de notre enquête situe notre résultat entre 44 et 65%. Ceci signifie que, du fait de la variabilité des individus composant l'échantillon, le taux obtenu si nous avons répété cette enquête auprès d'un échantillon différent, aurait été compris entre ces deux bornes.

Ce taux descend à **50,8%** si l'on ne prend en compte que les 13 établissements de l'échantillon (qui accompagnent 59 femmes entre 50 et 74 ans).

Pour réaliser ces mammographies, six établissements sur vingt-trois n'ont rencontré aucun frein. L'un d'entre eux précise que l'accompagnatrice, infirmière, peut escorter l'usager jusqu'au mammographe, en s'équipant d'un tablier de plomb prêté par le radiologue. Un autre signale que les résidentes ont un bon niveau d'information sur le dépistage (plaquette informative, spots télévisés ou radiodiffusés).

A l'opposé, deux structures qualifient la mammographie d'irréalisable pour leurs résidentes, à cause de leur agitation ou par la station debout seule et prolongée qu'elle impose. Trois structures soulignent que l'examen est trop douloureux pour être réalisé. Dans trois autres structures, l'examen reste hors de portée de compréhension des résidents : c'est aussi un des constats qui avait été porté en 2009 par l'enquête réalisée en région Paca. La prévention implique de pouvoir se projeter dans l'avenir, de faire la différence entre prévenir et guérir, ce qui fait appel à des notions parfois trop complexes. Un établissement souligne ses difficultés de déplacement vers le lieu du dépistage : il accueille des personnes avec handicap moteurs lourds.

¹⁴ Intervalle de confiance du pourcentage [44.4 ; 65.3] pour un risque d'erreur de 5%.

DEPISTAGE CERVICO-UTERIN : PROCHE DES RESULTATS NATIONAUX D'HSI

Les données de cadrage nationales avaient permis d'évaluer le taux de dépistage du cancer du col de l'utérus en institutions à 35%. Le résultat obtenu dans l'enquête vauclusienne est proche : il situe le **taux à 38.9%** issu des constats de 20 établissements auprès de 257 résidentes. Si l'on ne retient que les établissements (au nombre de 15), le taux baisse à **32.3%** (auprès de 198 résidentes). Pour bien comprendre ces taux, il serait utile d'avoir une idée de la part des femmes ayant une activité sexuelle au sein de cette population, ainsi que la part de celle ayant bénéficié d'une vaccination anti-HPV.

Six structures ne rencontrent aucun frein à réaliser un frottis. L'un de ces établissements, qui accompagne des adultes autistes, souligne que c'est grâce à l'accompagnement éducatif que ces tests sont réalisables.

Trois établissements ne réalisent pas ces tests sur les conseils des gynécologues : certaines des femmes sont vierges, quand d'autres n'ont pas eu de rapports sexuels.

A l'opposé, huit structures ont des difficultés à réaliser ces tests, principalement à cause des troubles du comportement que cela implique chez les usagers. Certains refusent catégoriquement l'examen (sans autres précisions), d'autres ne supportent pas qu'on les touche, certaines ont peur du test, refusent de se laisser examiner en position allongée ou ne tolèrent pas l'introduction du speculum.

TABEAU 1 : SYNTHÈSE DES TAUX DE DÉPISTAGE CALCULÉS POUR LA POPULATION HANDICAPEE COMPARES AUX DONNEES DE POPULATION GENERALE

dépistage du cancer	taux en population générale		taux chez les usagers de structures médico-sociales handicap					
	en France	dans le Vaucluse	HSI France 2009 ⁴	intervalle de confiance du pourcentage	Creai 2014 (établissements seuls) Vaucluse ⁵ comparable HSI	intervalle de confiance du pourcentage	Creai 2014 Vaucluse ⁵ (établissements et services)	intervalle de confiance du pourcentage
colorectal	34% ¹	28,7% ¹	20,4%	[17,8; 23]	35.6%	[28.2 ; 43.01]	33.5%	[26.8 ; 40.2]
sein	51,6% ¹ (DO)+/- 10% (DI)= 61,6%	53,5% ¹ (DO) +/- 10% (DI)=63,5%	62,2%	[57,6; 66,8]	50,8%	[38; 62,6]	55,1%	[44,4; 65,3]
col de l'utérus	58,5% ²	57,9% ²	35%	[32,3; 37,7]	32,3%	[25,8; 38,8]	38,9%	[33,9; 43,9]

sources : ¹ InVS 2012-13; ² EGB-CNAMTS 2009; ⁴ Insee-Drees 2008, exploitation Creai Paca & Corse; ⁵ Creai Paca & Corse 2014.

MEDICALISATION DES STRUCTURES ET DEPISTAGE : UNE RELATION PEU PERCEPTIBLE

L'étude qualitative réalisée en 2009 montrait le rôle positif de la présence d'un personnel para-médical dans la réalisation des tests. L'enquête a souhaité vérifier cette constatation empirique.

Des coefficients de corrélation ont été calculés. Une relation positive faible a pu être décelée concernant le dépistage du cancer du colon et présence de personnel soignant. La présence de personnel médical ou paramédical expliquerait donc très partiellement le taux de réalisation de ce dépistage. Cependant, la faiblesse des liens rappellent la petite taille de l'échantillon (23 structures) mais aussi les petits effectifs en présence dans le calcul des taux dans chaque structure, qui font très rapidement varier les résultats. Par exemple, dans deux foyers de vie, un taux de 100% est atteint grâce chaque fois à une résidente.

Cette faiblesse de la relation amène à réfléchir sur d'autres facteurs entrant en jeu. On peut penser à la sensibilité des personnels éducatifs ou de l'équipe au dépistage ou encore à l'organisation ou au projet d'établissement. De plus, le refus de certains usagers peut parfois être indépassable, comme cela a été évoqué dans les questionnaires.

L'ORGANISATION DES STRUCTURES FACE AU DEPISTAGE

Dans les 26 structures répondantes, des personnes sont-elles désignées pour vérifier que les dépistages du cancer sont bien réalisés pour les personnes concernées (tableau 2) ? C'est le cas dans seulement quatre établissements et un Samsah. Il s'agit dans les cinq cas d'une infirmière (et pour une MAS, en binôme avec un médecin).

Dans cinq autres structures, cette charge est dévolue à l'équipe et non à un individu. Dans une MAS, un FAM et quatre SAVS, personne n'est en charge de cette vérification.

Parmi les réponses « autre », plusieurs structures ont apporté des précisions. Un SAVS souligne par exemple qu' « aucun salarié n'a en charge la surveillance médicale, seule une veille est établie par l'ensemble du personnel. L'accompagnement médical (dépistage) s'effectue principalement lorsque l'utilisateur sollicite le service ». Pour un autre SAVS, « l'information est transmise et expliquée à la personne mais elle prend seule la décision de faire ou ne pas faire le dépistage, le SAVS se tient à sa disposition pour l'accompagner si besoin ». Un dernier SAVS précise que « personne n'est chargé de faire de la sensibilisation et en fonction des situations (on) peut veiller que cela ait été fait ». Un foyer de vie

explique que « tous les résidents ont un médecin traitant référent qui est garant du suivi de la santé de leur patient », quand un autre dit ne pas « faire » le dépistage. Un foyer d'hébergement de travailleurs handicapés signale que la médecine du travail s'en occupe.

TABLEAU 2: UNE OU PLUSIEURS PERSONNES DANS LA STRUCTURE SONT-ELLES EN CHARGE DES REALISATIONS DES DEPISTAGES DANS LES ESMS DU VAUCLUSE ?

	MAS	FAM	Foyer de vie	Foyer d'hébergement de travailleurs handicapés	SAMSAH	SAVS	Autre, précisez...	Total
Non réponse	0	1	0	0	0	0	0	1
oui	2	0	1	1	1	0	0	5
non, mais cela est fait par l'équipe	0	1	2	1	0	1	0	5
non, personne ne vérifie	1	1	0	0	0	4	0	6
ne sait pas	0	0	0	0	0	0	0	0
Autre, précisez...	0	0	2	2	0	5	0	9
Total	3	3	5	4	1	10	0	26

Source : enquête Creai Paca & Corse, 2014

Onze structures ont désigné des accompagnants des usagers vers les lieux du dépistage (tableau 3). Un seul SAVS apparaît dans ce groupe, sur les dix SAVS répondants.

TABLEAU 3: UNE OU PLUSIEURS PERSONNES DANS LA STRUCTURE SONT-ELLES EN CHARGE DES ACCOMPAGNEMENTS VERS LE LIEU DES DEPISTAGES DANS LES ESMS DU VAUCLUSE ?

	MAS	FAM	Foyer de vie	Foyer d'hébergement de travailleurs handicapés	SAMSAH	SAVS	Autre, précisez...	Total
Non réponse	0	1	0	0	0	0	0	1
oui	2	1	4	2	1	1	0	11
non	1	1	1	2	0	9	0	14
Total	3	3	5	4	1	10	0	26

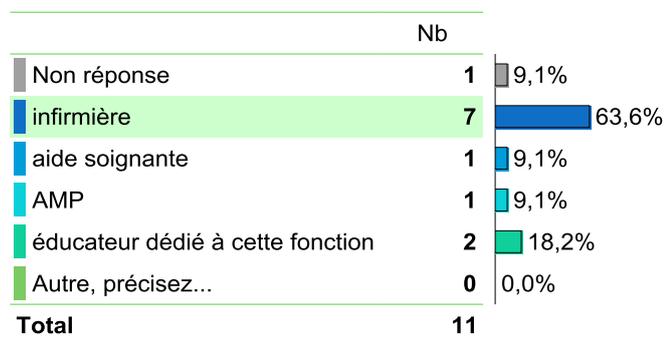
Source : enquête Creai Paca & Corse, 2014

Parmi les accompagnants, on compte sept infirmières et deux éducateurs, une aide soignante et une AMP (figure 4).

FIGURE 4: PROFESSION DES ACCOMPAGNANTS AU DEPISTAGE DANS LES ESMS DU VAUCLUSE

Quelle est la profession de cette (ces) personne(s)? vous pouvez cocher plusieurs cases

Taux de réponse : 90,9%



Source : enquête Creai Paca & Corse, 2014

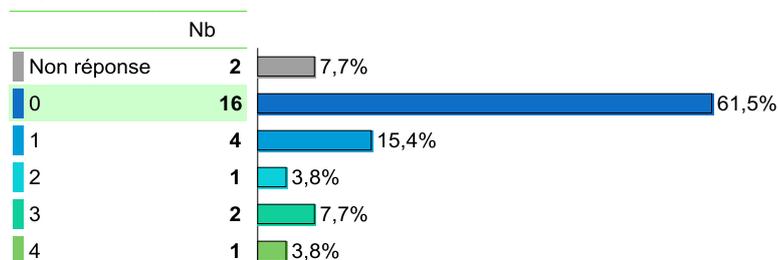
LES FORMATIONS AU DEPISTAGE : UNE IMPORTANTE PROGRESSION

Dans huit structures (soit 36% des structures ayant répondu à la question), une ou plusieurs personnes ont bénéficié de formations ou de sensibilisation sur le dépistage des cancers (figure 5).

FIGURE 5: PERSONNEL SENSIBILISE AU DEPISTAGE

Dans votre personnel, combien de salariés ont déjà bénéficié d'une sensibilisation ou d'une formation sur le dépistage des cancers?

Moyenne = 0,67 Médiane = 0,00



Source : enquête Creai Paca & Corse, 2014

C'est dix fois plus que ce qui avait été observé en 2009 dans l'enquête Paca. Cette progression est très probablement liée à la prise de conscience des difficultés d'accéder aux soins pour les personnes handicapées. Les travaux de l'HAS en 2009 ont diffusé cette préoccupation, et aujourd'hui, les rapports comme les actions se sont multipliés. Des actions régionales ont aussi été menées: formations de personnes-relais organisées par le Codes 84¹⁵ et matinée de formation sur ce thème à Marseille en 2013 organisée par le Creai. Cependant, les taux de dépistage n'augmentent pas significativement selon que les personnels ont reçu une formation ad hoc ou pas, dans nos résultats d'enquête.

¹⁵ Elles ont concerné 70 personnes en Paca entre 2010 et 2011.

LES PREOCCUPATIONS EN MATIERE DE SANTE

Les 26 répondants ont évoqué des préoccupations assez diverses quant à la santé des usagers.

Trois points saillants émergent cependant (cités par au moins huit structures) :

1. Maintenir la santé psychique, permettre et veiller au soin psychique

- où l'accompagnement aux soins psychiatriques, l'évitement des rechutes et l'association de pathologies lourdes au handicap psychique sont aussi évoqués

2. Accéder et réaliser les soins dentaires

3. Assurer le soin somatique des pathologies chroniques ou aiguës

- Beaucoup de remarques complémentaires gravitent autour de ce thème. Sont une ou plusieurs fois évoqués :
 - l'accessibilité des médecins spécialistes (ont été cités l'ophtalmologiste, le gynécologue, le dermatologue),
 - le maintien du lien avec ces professionnels (cité 3 fois),
 - la difficulté de s'assurer de la régularité des consultations médicales auprès des usagers,
 - la difficulté de coordonner le parcours de soins (cité 4 fois)
 - le maintien d'un soin adapté
 - le refus de soin par la personne handicapée
 - la mauvaise observance du traitement (cité 3 fois) en particulier en l'absence de personnel soignant dans l'ESMS
 - la difficulté des médecins à comprendre la personne handicapée
 - certaines pathologies ou état citées une à deux fois : constipation, surpoids, infections, maladies contagieuses en collectivité, lésions trophiques, fausses routes
 - Mauvaise accessibilité d'informations relatives à la santé

Ces trois points ont en commun de souligner deux difficultés :

- l'une liée aux personnes handicapées et à leurs incapacités, autour de l'observance ou l'acceptation du soin,
- l'autre à l'environnement et concerne donc des restrictions de participation, *in extenso*, à l'accessibilité des soins.

Réaliser les dépistages ou des actions de prévention est cité par quatre structures. La non compréhension des signes de la maladie (et de la douleur) par la personne handicapée représente un autre point de focalisation des professionnels. Pour trois structures, le bien être des résidents est une préoccupation importante.

LES APPORTS DE CETTE ENQUETE

Un premier constat est que certains SAVS (entre trois et six selon la localisation du cancer, sur les dix répondants) sont concernés par le dépistage et contribuent à sa réalisation.

Concernant les taux de réalisation des dépistages, le taux de dépistage du cancer du sein dans le Vaucluse est un peu inférieur à celui observé dans l'échantillon HSI mais l'intervalle de confiance de notre taux intègre la valeur HSI. Ce qui signifie que le taux obtenu dans notre enquête pourrait être proche de celui d'HSI.

Le taux de réalisation du dépistage du col de l'utérus est quant à lui assez similaire de celui de l'enquête HSI. Les remarques relatives à la virginité ou l'absence de rapports sexuels chez certaines femmes relativisent le fait que le taux de réalisation observé soit éloigné de plus de 20 points du taux en population générale. Cette rareté du dépistage ne marque pas forcément une perte de chances pour ces femmes, mais un comportement différent qui évite la mise en place de gestes de prévention.

Enfin, le taux de dépistage du cancer du colon (de sept 2012 à aout 2014) est supérieur à celui de HSI. Cet écart peut être expliqué par le fait que le taux obtenu par l'enquête HSI date de l'année où le test Hémocult a été généralisé (2008). On peut supposer que le pourcentage calculé en octobre 2008 a pu progresser en 5 ans sur dans les ESMS du territoire français comme dans le Vaucluse.

La situation face aux dépistages des cancers en établissements et services dans le Vaucluse paraît donc être assez voisin de ce qui s'observe en France dans d'autres ESMS, voire dans le cas du cancer colorectal, un peu meilleure.

Dans les structures, le nombre de formations ou de personnes sensibilisées au dépistage du cancer a fortement progressé entre les observations en région PACA en 2009 et la situation du Vaucluse en 2014.

Trois préoccupations en matière de santé mobilisent l'attention des ESMS du Vaucluse : la santé psychique, les soins dentaires et l'accès aux soins somatiques. Le dépistage est assez peu cité parmi les préoccupations.

Les priorités semblent être ailleurs : rendre accessibles les soins en sensibilisant et en formant les professionnels permettrait de faciliter les soins dentaires comme de mieux accéder aux soins somatiques.

Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'Anesm¹⁶ soulignent aussi l'importance d'élaborer le volet soins de chaque projet personnalisé avec l'utilisateur (autant que faire se peut). Cela permettrait, en particulier, d'informer la personne sur ses droits, sa propre santé, définir place et rôle des proches, mais aussi

¹⁶ ANESM. L'accompagnement à la santé de la personne handicapée. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Paris 2013. 130 p.

d'accompagner éventuellement son refus de soins. Ces recommandations évoquent aussi la nécessité de former et soutenir les professionnels du médico-social en améliorant leurs compétences en santé, ainsi que les professionnels médicaux en les aidant à mieux échanger avec la personne handicapée, par la connaissance d'outils de communication mais aussi en consacrant le temps nécessaire.

ANNEXE 1 : LISTE D'ENVOI

Nom_Structure	Ville_Structure	Catégorie
F.A.M. LE MAS LEOCADIA	AUBIGNAN	FAM
F.A.M. TERRO FLOURIDO	AVIGNON	FAM
F.A.M. SAINT ANTOINE	L'ISLE SUR LA SORGUE	FAM
F.A.M. / A.V.E.P.H.	CAVAILLON	FAM
F.A.M. KERCHENE	LA PALUD	FAM
CENTRE DE VIE LA GARANCE	ALTHEN DES PALUDS	FAM
FOYER GUY POUPIN	CARPENTRAS	FH
FOYER D'HEBERGEMENT LA JOUVENE	CHATEAUNEUF DE GADA.	FH
FOYER TOURVILLE	CASENEUVE	FH
FOYER RESIDENCE MARIO VISCHETTI	CAVAILLON	FH
FOYER LE ROYAL	ORANGE	FH
FOYER LA ROUVILLIERE	VAISON LA ROMAINE	FH
FOYER LE MOULIN DE L'AURO	L'ISLE SUR LA SORGUE	FH
FOYER HEBERGEMENT L'EPI	AVIGNON	FH
FOYER LE GRAND REAL	LA BASTIDONNE	FH
FOYER KERCHENE	LA PALUD	FH
FOYER LA ROUMANIERE	ROBION	FH
FOYER SAINT MARTIN	CARPENTRAS	FV
FOYER BON ESPER	VAISON LA ROMAINE	FV
SECTION OCCUPATIONNELLE TOURVILLE	CASENEUVE	FV
FOYER LA MAISON DU PARC AU CYPRES	VILLELAURE	FV
S.A.J. LE LUBERON	CAVAILLON	FV
FOYER DE VIE / A.V.E.P.H.	CAVAILLON	FV
FOYER DE VIE LA RESPOLIDO	UCHAUX	FV
FOYER OCCUPATIONNEL L'EPI	MONTFAVET	FV
FOYER DE VIE LE MOULIN DE L'AURO	L'ISLE SUR LA SORGUE	FV
C.A.J.	L'ISLE SUR LA SORGUE	FV
FOYER DE VIE PERCE NEIGE	MONTFAVET	FV
FOYER DE VIE KERCHENE	LA PALUD	FV
FOYER LA RAMADE	VILLEDIEU	FV
M.A.S. LE PRÉ DE LA JUMENT NOIRE	SAIGNON	MAS
M.A.S. MAISON DE L'EPI	MONTFAVET	MAS
M.A.S. PERCE NEIGE	MONTFAVET	MAS
M.A.S. D'ARAUSIO	ORANGE	MAS
M.A.S. LA SORQUETTE	MONTEUX	MAS
S.A.V.S. MOULIN DE L'AURO	PERNES LES FONTAINES	SAVS
S.A.V.A. 84	AVIGNON	SAVS
S.A.V.S. / A.P.F. 84	AVIGNON	SAVS
S.A.V.S. LE ROYAL	ORANGE	SAVS
S.A.V.S. KERCHENE FOURNILLER	BOLLENE	SAVS
S.A.V.S. LE LUBERON	CAVAILLON	SAVS
S.A.V.S. TOURVILLE	APT	SAVS
S.A.V.S. DE L'E.P.S.A.	L'ISLE SUR LA SORGUE	SAVS
S.A.V.S. LA MERCI	VAISON LA ROMAINE	SAVS
S.A.V.S. / A.P.P.A.S.E.	LE PONTET	SAVS
S.A.V.S. / A.D.M.R. 84	PERTUIS	SAVS
S.A.V.S. ST JACQUES	CAVAILLON	SAVS
S.A.V.S. / A.P.E.I. Carpentras	CARPENTRAS	SAVS
S.A.V.S. LES CLES	AVIGNON	SAVS
S.A.V.S. AVIGNON / U.R.A.P.E.D.A.	AVIGNON	SAVS
S.A.M.S.A.H. / I.S.A.T.I.S.	AVIGNON	Samsah
S.A.M.S.A.H. / A.R.R.A.D.V.	AVIGNON	Samsah

Source : enquête Creai Paca & Corse, 2014

ANNEXE 2 : LISTE DES ESMS REpondants

catégorie	nom des ESMS répondants	commune
F. Vie	Foyer_Occupationnel_épi	Avignon
F. Vie	Foyer_Saint_Martin	Carpentras
F. Vie	FV_Moulin_Auro	L'Isle sur Sorgue
F. Vie	Moulin de l'Auro- Arche de Jean Vanier	L'Isle sur Sorgue
F. Vie	foyer_respelido	Uchaux
F.H.	FH_Grand_Réal	LA BASTIDONNE
F.H.	Foyer_hébergement_épi	Avignon
F.H.	Foyer_Guy_POUPIN	CARPENTRAS
F.H.	FOYER_HEBERGEMENT_RAMADES	CASENEUVE
FAM	Centre_Vie_La_Garance	ALTHEN_des_PALUDS
FAM	FAM_MAS_LEOCADIA	AUBIGNAN
FAM	Saint_Antoine	L'Isle sur Sorgue
MAS	MAS_EPI	Avignon
MAS	la_sorguette	Monteux
MAS	MAS_Arausio	ORANGE
SAMSAH	samsah_ISATIS	AVIGNON
SAVS	SAVS_APF	AVIGNON
SAVS	SAVS COALLIA CENTRE TOURVILLE	APT
SAVS	SAVS_les_Clés	Avignon
SAVS	SAVA 84	AVIGNON
SAVS	URAPEDA_PACA_CORSE	Avignon
SAVS	APEI_SAVS_CARPENTRAS	CARPENTRAS
SAVS	Savs_SAINTE_ANTOINE	L'Isle sur Sorgue
SAVS	SAVS_MOULIN_AURO	PERNES_LES_FONTAINES
SAVS	SAVS_ADMR	PERTUIS
SAVS	SAVS_Apei_Kerchene_Fourniller	Pierrelatte/Bollène

Source : enquête Creai Paca & Corse, 2014

CREAI PACA & CORSE
6 rue d'Arcole 13006 MARSEILLE
Tél 04 96 10 06 60 – Fax 04 96 10 06 69
contact@creai-pacacorse.com

www.creai-pacacorse.com