



DÉPISTAGE  
DESCANCERS  
Centre de coordination  
Nouvelle-Aquitaine



# Résumé Scientifique

Janvier 2022

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

Recherche financée par :



Le vieillissement de la population des personnes en situation de handicap conduit à adapter aujourd'hui les conditions de vie et les accompagnements, notamment dans le domaine de la santé. La population de personnes handicapées de plus de 50 ans vivant à domicile ou en établissement spécialisé est aujourd'hui nombreuse. Elle implique de repenser l'organisation des accompagnements, des accueils et des soins.

Les données de la littérature médicale montrent qu'actuellement les dépistages sont parfois inadaptés ou insuffisants et que les diagnostics sont souvent plus tardifs, aboutissant ainsi à une véritable situation de perte de chance (Azéma & Satgé 2013 ; Verger, Aulagnier & Souveille).

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

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

En traitant les données existantes dans quatre départements et en réalisant deux enquêtes par questionnaire, nous vérifierons le niveau de participation des personnes handicapées vieillissantes, vivant à domicile ou en établissement, au dépistage organisé. Nous proposerons une méthode pour suivre en continu cette participation.

- **Second objectif : Identifier les freins et leviers à la participation au dépistage du point de vue des personnes elles-mêmes et de leurs aidants familiaux, des professionnels du secteur médico-social et du point de vue des médecins radiologues et oncologues.**

En croisant les approches des personnes elles-mêmes, des acteurs du soin et de l'ensemble des professionnels accompagnant les personnes en établissement et à domicile, nous analyserons les freins de toutes sortes (administratifs, médicaux, en ce qui concerne l'accessibilité généralisée, etc.) à la participation à toutes les étapes du parcours : de l'envoi du courrier jusqu'à l'accompagnement au résultat de l'examen et aux suites possibles (bilans complémentaires, annonce diagnostic, accès aux soins, etc.). En corolaire, nous étudierons également les leviers existants sur le plan des adaptations et des « bonnes pratiques ».

- **Troisième objectif : sensibiliser les professionnels du secteur médico-social à la nécessité de faire réaliser les actes de dépistage.** Et envisager avec les professionnels du secteur sanitaire les adaptations possibles des pratiques médicales, en fonction des répercussions des différentes formes de handicap.



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

Ce projet permettra de mettre en avant les enjeux d'une politique préventive permettant d'éviter les sur-handicaps dus aux problèmes de santé secondaires et aux troubles associés dont les impacts en matière d'accompagnement, de prise en charge, et in fine de dépenses de santé sont considérables. Les règles de prévention des cancers sont celles appliquées à la population générale, mais il faut pouvoir les adapter aux personnes en situation de handicap. L'accès limité des personnes handicapées psychiques à l'éducation, le faible taux d'alphabétisation des personnes avec déficiences intellectuelles rend souvent les ressources et les campagnes de promotion de la santé inefficaces dans leur cas. Pourtant, il y a un réel besoin d'information du côté des usagers pour qui la question du consentement libre et éclairé du patient ne peut être évacuée. La prévention en matière de santé se pose pourtant en termes spécifiques selon la catégorie de population à laquelle on s'adresse. Dans ce cadre, une attention particulière devra être portée à l'adaptation des services et des messages aux personnes en situation de vulnérabilité.

Les trois phases méthodologiques de la recherche (exploratoire, qualitative et quantitative) ont permis respectivement de :

- Formaliser une revue de la littérature et les grilles d'entretiens ;
- D'actualiser les taux de participation aux dépistages des personnes en situation de handicap grâce au travail d'analyse de la base SNDS réalisé en collaboration avec les Observatoires Régionaux de Santé ;
- D'identifier les freins et les leviers à la participation au dépistage du point de vue des personnes elles-mêmes (22 entretiens individuels), de leurs aidants familiaux, des professionnels des secteurs médico-social et sanitaire ;
- De construire et de diffuser une boîte à outils avec des supports d'information, de sensibilisation et d'accompagnement à la réalisation des dépistages organisés adressée aux différents acteurs concernés (personnes en situation de handicap, aidants, professionnels des établissements et services médico-sociaux, professionnels de santé et des Centres Régionaux de Coordination des Dépistages des Cancers).

Les Observatoires Régionaux de Santé ont été sollicités par l'ANCREAI et les CREAI des quatre régions concernées du fait qu'ils bénéficient d'un accès permanent au Système National des Données de Santé (SNDS)<sup>1</sup>. Leur travail a permis d'estimer la participation au dépistage organisé des cancers du sein et du cancer colorectal ainsi que l'accès au dépistage du cancer du col de l'utérus des personnes en situation de handicap.

---

<sup>1</sup> Le SNDS rassemble les données des hôpitaux et autres établissements de santé (via le Programme de médicalisation des systèmes d'Information - PMSI), ainsi que les informations issues des remboursements effectués par l'ensemble des régimes d'assurance maladie pour les soins du secteur libéral (via le Système national d'information inter Régimes de l'Assurance maladie (SNIRAM)).



L'identification des bénéficiaires, précieuse pour une première approche du handicap dans les bases du SNDS, n'a été possible que via l'AAH, autrement dit les bases ont permis de repérer uniquement les personnes ayant une reconnaissance administrative de leur handicap et donnant droit à cette allocation.

**Les résultats montrent que, quel que soit le département considéré, les allocataires de l'AAH participent moins aux dépistages organisés**, avec des écarts encore plus marqués chez les allocataires de l'AAH de la tranche d'âge des 63-75 ans, et ce, pour les deux dépistages du sein et colorectal.

Le **taux de recours aux actes de mammographies** des allocataires de l'AAH est inférieur de près de 25 points en France métropolitaine (67 % vs 42 %). C'est dans l'Hérault que le taux est le plus élevé (45.9%) et dans la Vienne qu'il est le plus bas (33.9%). Les départements de l'Indre-et-Loire ont des taux de 39.4% et le Val-d'Oise de 42.6%. **En sélectionnant uniquement le code acte correspondant au dépistage organisé du cancer du sein**, le constat reste identique s'agissant d'une moindre participation des allocataires de l'AAH comparativement à la population générale (31,3% contre 52% en population générale chez les femmes de 50-75 ans), mais les écarts sont légèrement réduits (de 27.2% dans la Vienne à 34.3% en Indre-et-Loire).

Concernant le **taux de dépistage du cancer colorectal**, il est toujours nettement inférieur à celui observé en France métropolitaine, qui s'élève à 24.4%. Parmi les quatre départements de la recherche, le taux le plus faible est celui du Val-d'Oise (11.8%) ; suivi de celui de l'Hérault (12.2%). Les départements de l'Indre-et-Loire et de la Vienne sont ceux pour lesquels le recours au dépistage du cancer colorectal est le plus élevé (avec respectivement 14% et 14.9%) chez les allocataires de l'AAH.

L'utilisation d'une base nationale permettant de déployer une méthodologie offrant des comparaisons régionales et infrarégionales est un critère particulièrement précieux. Elle peut être reproduite facilement permettant un suivi annuel de l'évolution de l'accès à ces dépistages.

Les résultats généraux de la recherche mettent en lumière des **freins pluriels et multifactoriels** faisant obstacle à la participation aux dépistages organisés des cancers du sein et colorectal des personnes en situation de handicap âgées de 50 à 74 ans et **les stratégies possibles**, issues des différentes investigations de la recherche pour l'adaptation des actes inhérents au dépistage en fonction des limitations physiques et psychiques des personnes.

Parmi ces freins, en amont de la phase de dépistage, nous relevons, à l'instar de la population générale, une **méconnaissance du programme national du dépistage organisé des cancers du sein et colorectal** de la part des personnes en situation de handicap, de leurs proches aidants et de certains professionnels du secteur médico-social. Les principales raisons évoquées par les personnes cibles de la recherche sont liées à **des messages et des campagnes**



**de prévention non compréhensibles et parfois inadaptés.** Pour ce faire, **l'utilisation de matériel pédagogique adapté** aux différents types de handicaps et aux différentes tranches d'âge (banque d'images, pictogrammes, supports pédagogiques accessibles, livret d'accueil adapté, fiche sans langage écrit, posters avec supports visuels, vidéos, tutoriels, dessins animés, vidéos et applications, explicitations adaptées aux capacités de compréhension de chaque personne sur le déroulement de la consultation et des examens ainsi que sur le matériel, brochures en Facile à Lire et à Comprendre etc.) permettrait de pallier ce premier écueil.

Une autre difficulté identifiée est en lien direct avec la **méconnaissance de ce courrier d'invitation**, à la fois pour certaines personnes en situation de handicap, selon leurs niveaux d'autonomie et/ ou de vulnérabilité et de leur situation de vie, et également pour certains professionnels du secteur médico-social, qui ne se situent pas dans la tranche d'âge des 50-74 ans, cible du programme national. On relève également une **perdition de ce courrier**, notamment chez les personnes vivant dans un logement autonome, notamment les personnes travaillant en ESAT ou en Entreprise Adaptée.

Par ailleurs, le **courrier d'invitation du CRCDC**, qui suit un modèle national standardisé, vient complexifier voire empêcher la compréhension et l'appropriation du contenu pour certaines personnes handicapées (y compris pour celles qui sont lectrices), mais également pour certains aidants. Son **contenu** est jugé, par les personnes concernées, **trop technique, inadapté, ni accessible**, tant au niveau de la taille des caractères, que de l'absence de visuels, mais également de la terminologie utilisée, lesquels constituent autant de freins potentiels à la compréhension du courrier d'invitation. Parmi les leviers identifiés, une **aide à la compréhension, à l'accès et à l'utilisation d'une diversité d'outils et de supports** apparaît nécessaire à **l'adhésion** des personnes aux dépistages organisés.

Du point de vue technique et logistique au sein des établissements et services médico-sociaux, le **circuit du courrier d'invitation aux dépistages organisés** lui-même impacte la participation des personnes ciblées. Les focus groups menés avec les professionnels de ces structures ont mis en avant une fluctuation en termes de circuits et de mobilisation professionnelle. Une **procédure** ou un **outil de suivi et de traçabilité systématique de réception de ce courrier** pourraient être proposés aux structures médico-sociales pour aller dans le sens **d'un circuit unique et standardisé de ce courrier**. Ainsi, certaines personnes n'ont jamais été destinataires de ce courrier, bien qu'étant dans la tranche d'âge cible. Les raisons, là encore, sont plurielles et résultent du mode de diffusion et de la multiplicité des personnes potentiellement destinataires de ce courrier, à savoir : la personne elle-même, ses proches aidants, le mandataire, la structure médico-sociale. Cette multiplicité pourra être génératrice de ruptures dans le circuit du courrier d'invitation.

Parmi les obstacles, on relève une **opposition parfois de certains aidants** à la participation de leur proche en situation de handicap, qui joue en défaveur d'une bonne circulation du courrier



d'invitation. Pour les uns, l'importance qu'ils accordent à cette participation fait écho à leurs propres pratiques et expériences en termes de santé, et notamment de prévention. Pour les autres, la démarche est considérée comme injustifiée, voire contraignante ou qu'il n'est pas nécessaire de l'imposer à leur proche. Or, ces aidants ou ces représentants légaux du fait de leur place centrale auprès de leurs proches peuvent ainsi être **des leviers et des ressources pertinentes** pour faciliter l'acceptation de certaines démarches autour de leur santé. En effet, en raison de leur lien et les liens de confiance qui les unit, les proches aidants ont développé des savoirs expérientiels, des pratiques, des habitudes de langage pour présenter certaines démarches à leur proche en situation de handicap et les persuader du bien-fondé des dépistages organisés.

À l'instar de certains aidants, certains professionnels de santé, notamment le médecin traitant, sont apparus comme peu mobilisés ou peu promoteurs des dépistages organisés auprès de leurs patients en situation de handicap. Ce défaut de mobilisation semble relever souvent de représentations, d'appréhensions, de peur de ne pas savoir comment faire avec ces personnes en situation de handicap qu'il convient de dépasser. Le **médecin traitant** est décrit comme **l'interlocuteur de référence, le maillon, l'acteur clé** en faveur de la participation des personnes en situation de handicap au dépistage organisé du cancer colorectal, dès lors qu'il est chargé de remettre le kit de dépistage à ses patients. D'où l'impérieuse nécessité de sensibiliser, former ces professionnels de santé à l'accompagnement des personnes en situation de handicap afin que s'instaurent un climat de confiance mutuelle et de la réassurance. « *Rassurer, éviter d'utiliser le terme cancer* » sont autant de précautions qui ont été rapportées lors des focus groups à la fois par les professionnels des secteurs sanitaire et médico-social et des aidants.

### **Les freins et les leviers identifiés au dépistage du cancer du sein**

**Les freins identifiés au dépistage du cancer du sein** relèvent d'obstacles en lien avec la **préparation, l'explication** et la **prise de rendez-vous**, le **déplacement** vers le centre de radiologie, la **durée d'attente**, la **réalisation de la mammographie** et de l'examen clinique et la **remise des résultats** à la patiente.

La **préparation et l'explication du rendez-vous en amont** sont apparues comme déterminantes pour la plupart des femmes, notamment les moins autonomes. Pour ce faire, l'implication d'un professionnel, qu'il soit médecin traitant ou du travail, psychologue, référent ou coordinateur des soins, d'un aidant familial ou encore d'une aide à domicile sont autant de vecteurs facilitateurs de la participation au dépistage du cancer du sein. Le **rôle du psychologue** au sein de la structure médico-sociale s'avère important non seulement dans **l'animation de groupes de parole** (permettant d'échanger sur les questions liées à la santé en général et à sensibiliser régulièrement au dépistage organisé), mais également en tant que **réceptacle des peurs et des angoisses et vecteur d'apaisement**.



Le recours à une plateforme de rendez-vous en ligne est un obstacle pour certaines femmes en situation de handicap soit par impossibilité d'utiliser des outils numériques soit par manque d'accessibilité de ces plateformes. Il en est de même pour les standards téléphoniques automatiques. Des **modalités plurielles pour la prise de rendez-vous** accessibles à toutes les femmes (sur place, par téléphone avec un numéro accessible directement sans passer par un standard automatique, par Internet) permettraient de surmonter cette barrière.

La distance du centre de radiologie constitue le premier critère de participation au dépistage. À ce titre, dans l'Hérault, le Mammobile est apparu comme un levier au déplacement.

L'**accueil** d'une femme en situation de handicap au centre de radiologie se doit être **rassurant** par les secrétaires médicales. Cela signifie de former, d'informer ce personnel afin qu'il puisse identifier le niveau d'aide requis.

La **durée d'attente** en salle d'attente indiquée comme **anxiogène** par certaines femmes en situation de handicap pourrait être levée en proposant des rendez-vous groupés sur des créneaux dédiés, soit le matin tôt ou en fin d'après-midi. Un **partenariat voire une convention** entre le centre de radiologie et l'établissement ou service médico-social permettrait la mise en place de conditions optimum garantissant une meilleure préparation en amont et pendant l'examen pour les femmes vivant en établissement. Cela pourrait passer par la formalisation d'une fiche descriptive ou d'un carnet de liaison entre les établissements et services médico-sociaux et le cabinet de radiologie, dans lequel seraient consignés le type de handicap, les problématiques, les peurs, les modalités de communication, etc.

La **réalisation de la mammographie** ou de l'examen clinique constitue un **obstacle majeur, tant au niveau du matériel** (mammographe, fauteuils adaptés avec dossiers, mise à disposition de cales et d'oreillers pour la réalisation de la mammographie, etc.) que de **l'examen clinique** en lui-même. Pour que l'examen se déroule le mieux possible, la **qualité de l'interaction** entre le manipulateur radio et la femme handicapée est un **levier essentiel**. La **mise en place de conditions optimum** (sensibilisation à l'accueil, créneau plus long) de compréhension mutuelle et de communication (rythme d'élocution, vocabulaire utilisé, modes de communication singuliers, etc.) sont autant de facteurs de réussite de l'examen. Pour certaines femmes, la **présence d'un tiers lors de l'examen** qu'il soit professionnel d'une structure médico-sociale ou aidant familial est vécue comme rassurante, mais elle ne doit pas être rendue systématique. Pour certaines femmes ayant des troubles du comportement importants, une pré-médication, comme l'utilisation de MEOPA<sup>2</sup> ou le recours à l'hypnose est nécessaire pour permettre la réalisation de l'examen.

La **remise des résultats** de la mammographie mérite une adaptation à la singularité de chaque femme en situation de handicap, en termes de compréhension et de communication. Bien

---

<sup>2</sup> MEOPA : Mélange Equimolaire d'Oxygène et de Protoxyde d'Azote



qu'il n'existe pas de méthode unique qui conviendrait à toutes les femmes handicapées, les ressources mobilisables (médecin traitant, aidant, professionnel médico-social) sont autant de leviers mobilisables pour expliquer les résultats si besoin est.

Ainsi, pour prendre en considération l'accessibilité des locaux, l'adaptabilité du matériel, la formation des professionnels (du secrétariat aux manipulateurs radio), la nécessité de recenser, sur chaque territoire, les cabinets de radiologies accessibles se font jour. Un « label » pour les structures permettant de lever les obstacles architecturaux, logistiques, interactionnels pourrait être promu.

### **Les freins et les leviers identifiés au dépistage du cancer colorectal**

À l'instar de la population générale, la participation des personnes en situation de handicap au dépistage organisé du cancer colorectal se décline sur un continuum de possibilités, depuis la non-participation jusqu'à une fidélisation souhaitée et effective.

Ce dépistage vient soulever des difficultés spécifiques en écho à ses caractéristiques et aux représentations qui sont associées à cette partie du corps. Ainsi, il génère davantage de risques de refus, par honte ou par pudeur ou par le fait qu'il fasse partie de l'intime, qu'il soit invasif, mais aussi en raison du côté « sale » qu'il revêt.

42% des personnes en situation de handicap vivant à domicile, qui ont répondu au questionnaire, indiquent n'avoir jamais réalisé ce test par **manque d'envie** (19%), en raison de **difficultés pour récupérer le test** (18%) ou d'incompréhension quant aux modalités de récupération de ce test (11%). Par ailleurs, lors des entretiens semi-directifs menés auprès des personnes concernées, certaines ont exprimé leur refus de prendre part à ce dépistage. D'autres le réalisent.

Le frein majeur à ce dépistage est lié à la **compréhension du courrier d'invitation et de la démarche**, à savoir la difficulté à se procurer le kit de dépistage en lien avec les ressources individuelles et environnementales, les modalités techniques de la réalisation du test, mais également les postures et les pratiques professionnelles.

Ce test de dépistage est difficile à organiser et à réaliser pour bon nombre de personnes en situation de handicap dans les tâches suivantes : la pose et l'installation de la feuille de recueil des selles de manière adaptée ; le recueil des selles par la manipulation des instruments et outils fournis (l'écouvillon pour gratter la surface des selles à plusieurs endroits à mettre dans le tube pour être analysé) ; les renseignements administratifs permettant l'identification du prélèvement et enfin l'adressage du prélèvement via l'enveloppe T au laboratoire pour analyse.

Ainsi, du fait de sa difficulté à être compris dans ses **modalités techniques de réalisation** par le plus grand nombre de personnes en situation de handicap, ce test nécessite **l'implication**

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

janvier 2022



**de professionnels** du secteur médico-social si la personne est accompagnée par un établissement ou un service, **d'un proche aidant, d'un professionnel d'un SAAD ou d'un SSIAD**. Lors des entretiens, certaines personnes ont indiqué être en mesure de réaliser techniquement ce test de dépistage, car un professionnel était présent pour les aider.

Dans les établissements médico-sociaux, l'organisation reste compliquée en raison de l'impossibilité à planifier les selles, et à disposer d'un taux d'encadrement convenable permettant ce suivi au plus près des personnes accompagnées.

La compréhension des résultats du test de dépistage diverge selon le niveau d'autonomie des personnes. En effet, les personnes vivant à domicile ayant répondu au questionnaire, ont très majoritairement (87%) indiqué avoir reçu et compris les résultats. En revanche, celles rencontrées lors des entretiens et les éléments partagés lors des focus groups soulignent des difficultés de lecture et de compréhension des résultats. La principale est liée à **l'ambiguïté du terme "positif"** signifiant, dans le cadre du test immunologique, "présence de sang", mais pouvant aussi évoquer son contraire, positif étant alors entendu comme "bonne nouvelle", "résultats bons". La confusion générée par ce terme s'est manifestée et ce, que la personne présente ou non une déficience intellectuelle. Le levier permettant de lever cet écueil serait de **mobiliser des personnes-ressources** (professionnels ou proches aidants) pour accompagner les personnes le nécessitant dans cette phase de résultats.

En conclusion, cette recherche montre l'impérieuse nécessité de **communiquer, d'informer, de sensibiliser et de former** à la fois les personnes en situation de handicap, les professionnels des secteurs sanitaire (médecins libéraux et spécialisés, médecine du travail, radiologues) et médico-social ainsi que les entourages aux dépistages organisés. Cela passe par **le recensement et l'utilisation d'outils et de supports de communication variés et attrayants; l'instauration d'un climat de confiance** par les professionnels (médical, paramédical, éducatif) pour sensibiliser, informer, rassurer, préparer la personne et **donner du sens au dépistage** afin de **faciliter son adhésion** ; l'indispensable rôle des entourages dans la sensibilisation et l'accompagnement de la personne ; le **développement et la modélisation de la pair-aidance** pour favoriser et faciliter la participation aux dépistages; l'adaptation et l'accessibilité du courrier d'invitation ainsi que des cabinets de radiologie ; la formalisation d'une fiche descriptive de la personne par les établissements ou services médico-sociaux à destination des cabinets de radiologie ; la standardisation du circuit du courrier d'invitation aux dépistages organisés ; l'adaptation et la simplification du test coloproctal ; la prise en compte de l'aspect temporel : « *prendre le temps, créer du lien pour préparer le premier rendez-vous et parvenir à réaliser l'examen* »

Des actions spécifiques seraient à mettre en œuvre pour faciliter et garantir la participation aux dépistages organisés des personnes en situation de handicap : l'adaptation et la



généralisation de messages, de supports et d'outils accessibles et compréhensibles ; l'organisation de formations croisées en faveur d'une meilleure implication dans l'accompagnement de la personne dans son parcours de dépistage ; la sensibilisation aux dépistages par les pairs ; l'inscription dans les projets associatifs, d'établissements et personnalisés de la participation aux dépistages organisés, la coordination et le partenariat en interne et en dehors de la structure médico-sociale, la formalisation de conventions entre les établissements et services médico-sociaux et les cabinets de radiologie et le CRCDC, le développement de l'interconnaissance entre les acteurs du secteur oncologique et du secteur médico-social.

