

32

DEPISTAGE DES CANCERS ET HANDICAPS

Dossier documentaire portant sur les supports et les recherches sur les questions de la participation aux tests de dépistage organisés des cancers en population générale et pour les personnes en situation de handicap.



Le présent document a été réalisé dans le cadre de la recherche appliquée « La prévention des cancers pour les personnes handicapées vieillissantes : promouvoir et accompagner le dépistage » menée par l'ANCREAI en partenariat avec les CREAI Nouvelle Aquitaine, Ile de France, Centre Val de Loire, Occitanie ainsi que les CRCDC (Centres régionaux de coordination des dépistages des cancers), les CPAM (Caisses primaires d'assurance maladie) et les ORS (Observatoires régionaux de la santé) des quatre régions précitées et la Ligue contre le cancer. La réalisation de ce travail a été confiée à Emilie Bec, documentaliste du CREAI Occitanie, en collaboration avec l'ensemble de l'équipe de la recherche de l'ANCREAI. Cette recherche a été financée dans le cadre de l'appel à projets lancé par la Fondation Internationale de Recherche Appliquée sur le Handicap (FIRAH), le CCAH et Klésia.

L'objectif de ce dossier documentaire est de dresser un panorama indiquant et décrivant les supports existants et les recherches sur les questions de la participation aux tests de dépistage organisés des cancers en population générale et pour les personnes en situation de handicap. Les ressources existantes au regard de la thématique traitée ont été rassemblées et étudiées. Treize de ces ressources sont présentées dans ce dossier.

Ces ressources sont particulièrement intéressantes au regard de leur capacité à être utilisables directement par les personnes handicapées ou par leurs familles et les professionnels qui les accompagnent. Elles peuvent contribuer à aider les acteurs de terrain à améliorer la qualité de vie et la participation sociale des personnes handicapées.

Ce travail ne vise pas l'exhaustivité mais l'identification de résultats et de connaissances produits par des travaux de recherche pouvant être utiles aux acteurs de terrain pour améliorer la qualité de vie et la participation sociale des personnes handicapées.

Chaque titre de la bibliographie commentée contient un lien donnant accès à la recherche (en accès libre ou payant), et chacune des fiches de lecture contient un lien renvoyant vers la notice de la base documentaire de la FIRAH.



FIRAH – 2021

[Attribution – Pas d'utilisation commerciale – Pas de modifications](#)

Sommaire

Sommaire	3
Synthèse	4
Fiches de lecture.....	14
Fiche 1. Boite à outils « Handicap et prévention des cancers »	15
Fiche 2. Guide d'amélioration des pratiques professionnelles : accueil, accompagnement et organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap	17
Fiche 3. Cancers des personnes déficientes intellectuelles.	19
Fiche 4. Les personnes handicapées vieillissantes. Espérances de vie, qualité de vie.....	21
Fiche 5. Amélioration des pratiques liées au dépistage des cancers en direction des personnes en situation de handicap vivant en institution spécialisé	22
Fiche 6. Recours aux soins de santé primaires des personnes en situation de handicap : analyses économiques à partir des données de l'enquête Handicap-Santé	24
Fiche 7. Accessibilité de l'information sur les thèmes de santé pour les personnes en situation de handicap	26
Fiche 8. Messages de prévention et handicap mental : une adaptation nécessaire	28
Fiche 9. Défis en matière d'accès au dépistage du cancer du sein pour les femmes présentant une déficience intellectuelle.	30
Fiche 10. Vécu et représentations des consultations gynécologiques de femmes bénéficiant d'un accompagnement par une structure dédiée au handicap mental.....	32
Fiche 11. Impact du mammobile sur le dépistage organisé du cancer du sein : exemple en Aveyron	34
Fiche 12. Sensibilisation au dépistage du cancer du sein pour les déficients auditifs	37
Fiche 13. PASS Autisme : Programme d'accès aux soins somatiques pour les personnes avec autisme et troubles envahissants du développement.....	39
Bibliographie complémentaire	41

Synthèse

Introduction

La précédente revue de littérature de l'étude menée en 2013¹ a révélé que les personnes handicapées (qu'il s'agisse d'une déficience motrice, intellectuelle ou psychique, ou encore de polyhandicap) voient, ces dernières années, leur espérance de vie fortement augmenter [1]. En effet, les personnes en situation de handicap ont profité, plus que la population générale, des progrès de la médecine et de la chirurgie. Les auteurs avaient souligné que parmi les enjeux de santé publique à prendre en compte, la question des cancers et de leur dépistage était une impérieuse nécessité [2]. Mais cet allongement de leur espérance de vie les expose aussi au risque d'apparition d'un cancer. Les prévalences estimées et ajustées par âge et par sexe pour les personnes déficientes intellectuelles sont, à quelques exceptions près, similaires à celles de la population générale [1]. Pourtant les données de la littérature médicale montrent qu'actuellement les dépistages sont parfois inadaptés ou insuffisants et que les diagnostics sont généralement plus tardifs, aboutissant ainsi à des situations où les chances de guérison sont moins bonnes. [3] [4] [5]. Cela est d'autant plus avéré lorsque les personnes en situation de handicap cumulent des facteurs de risque en lien avec le surpoids et/ou un manque d'activité physique associés à une vraie difficulté pour communiquer sur leur état de santé et d'éventuels symptômes.

Les différents textes législatifs soulignent pourtant la nécessité que chacun puisse accéder à tous les soins curatifs ou préventifs avec le même niveau de qualité [35]. Le dernier plan cancer 2014-2019 a, quant à lui, pour objectif de favoriser des diagnostics plus précoces et de permettre à chacun de mieux comprendre les enjeux des dépistages, en suivant et en analysant spécifiquement la participation aux programmes de dépistage des personnes en situation de handicap notamment [37]. Mais il n'en demeure pas moins que les personnes en situation de handicap, si elles ont des dépenses de soins supérieures à celles du reste de la population, ont des difficultés d'accès aux actions de prévention [1].

Daniel Satgé [3] souligne que la participation des personnes déficientes intellectuelles adultes au dépistage des cancers du sein, du col utérin et du côlon est nettement inférieure à celle de la population générale.

¹ L'étude régionale menée en 2013 par le CREAI-ORS Languedoc-Roussillon sur la promotion de la santé dans les Etablissements sociaux et médico-sociaux (ESMS) relevant du secteur du handicap, l'ARS ex-Languedoc-Roussillon a demandé au CREAI-ORS de poursuivre son étude en explorant plus spécifiquement la thématique du cancer.

Les messages et les campagnes de prévention

La prévention est pourtant le meilleur moyen de lutte contre les cancers. Les règles de préventions des cancers sont celles appliquées à la population générale ; mais il faut pouvoir les adapter aux personnes en situation de handicap [4]. L'accès limité des personnes en situation de handicap psychique à l'éducation ainsi que le faible taux d'alphabétisation des personnes avec déficience intellectuelle rendent souvent les ressources et les campagnes de promotion de la santé inefficaces dans leur cas [6]. 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. Chaque population développe son propre profil de prévention. Elle est nécessairement perméable à des messages dont les finalités sont devenues catégorielles afin d'être efficaces [7]. L'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES) adapte depuis 2008 ses outils de prévention grand public aux personnes sourdes et déficientes visuelles dans l'objectif de rendre accessible à tous l'information concernant la santé. Deux guides pratiques ont d'ailleurs été publiés : Informer les personnes sourdes ou malentendantes [8] et Informer les personnes aveugles ou malvoyantes [9].

Dans ses guides, Cécile Allaire [8] [9] identifie les points de vigilance pour les personnes handicapées vieillissantes comme, par exemple la couleur, la typographie, les contrastes de couleurs, la mise en forme, les supports (papier/numérique/vidéo), les mots employés. Tous ces points sont ainsi à considérer lors de l'élaboration de contenus et de supports à destination de personnes déficientes sensorielles.

Le personnel présent dans les institutions relaye de manières informelles les messages de prévention en les adaptant aux profils de leur public. Mais il ne s'agit pas de campagnes systématiques ni coordonnées intégrant les différents acteurs. De ce point de vue, il est nécessaire de concevoir l'éducation pour la santé dans le cadre des institutions existantes. Il s'agit d'une volonté mais certainement pas d'une politique [7].

Les outils à destination des personnes en situation de handicap

Jusqu'en 2014, il y avait encore peu de recherches documentaires ou de documents spécifiques diffusés en France pour expliquer le cancer, son dépistage, son traitement, à des personnes en situation de handicap [1]. Depuis, un certain nombre d'acteurs ou d'associations sur le territoire se sont emparé de cette question et ont proposé des outils. D'ailleurs, nous assistons aujourd'hui à une recrudescence d'outils depuis deux ans.

L'association nationale basée à Montpellier, ONCODEFI, a formalisé un livret pédagogique sur le parcours de soins en cancérologie spécialement conçus pour les déficients intellectuels et leur famille

[10]. Il s'agit du premier livret en langue française explicitant les diverses phases du cancer à destination de personnes déficientes intellectuelles, intitulé « Lucie est soignée pour un cancer ». Ce livret a été élaboré avec la participation de travailleurs handicapés d'ESAT.

Le CRES PACA a développé un outil intitulé « Boite à outils sur les dépistages organisés des cancers en région PACA » Il a pour objectif d'augmenter et améliorer la participation aux dépistages organisés du cancer pour les personnes vieillissantes et personne en situation de handicap [11].

En 2017, la Haute Autorité de Santé [12] propose un guide dans lequel figurent des actions prioritaires ciblées comme, par exemple « l'adaptation des protocoles et des procédures ». Sont déclinés dans cette partie l'adaptation des soins corporels, le format des médicaments administrés, l'utilisation des échelles d'évaluation de la douleur, etc. Le guide propose également une série de fiches pour préparer la venue du patient, pour l'accueillir, pour réaliser les soins et pour accompagner la sortie, déclinées par type de handicap. Enfin, deux outils pratiques sont proposés à destination de l'encadrement et des équipes médico-soignantes, à savoir une check-list des actions à entreprendre à l'échelle de l'établissement de santé et une grille patient-traceur pour la prise en charge des personnes en situation de handicap³

En 2018, l'ARS Auvergne Rhône Alpes [13] a élaboré une boîte à outil intitulée « Handicap et prévention des cancers » à destination des professionnels du secteur médico-social. Il s'agit d'un site internet qui met à disposition des établissements et services des outils leur permettant d'organiser le dépistage auprès des personnes accompagnées (fiche de consentement, « check list » pour la mise en œuvre du dépistage, recommandations de bonnes pratiques etc.). Elle met à disposition via des liens internet toutes les brochures d'information et de prévention existantes en facile à lire et à comprendre, concernant le cancer du sein et le cancer colorectal. Il peut s'agir de brochures, d'affiches, de vidéos, traduites en langue des signes, pour expliquer comment se déroule le dépistage. <https://youtu.be/wbmwoFa684Q>

Au niveau international, deux guides illustrés de dessins, en anglais, à destination des personnes en situation de handicap psychique ont été également repérés : un sur le dépistage du cancer du sein [14], un autre sur le dépistage du cancer colorectal [15]. La Norvège a également élaboré ses propres livrets d'information à partir de photographies [16] [17].

Dans une étude portant sur l'accès à un programme organisé de dépistage du cancer du sein pour les femmes présentant une déficience intellectuelle, les femmes elles-mêmes émettent quelques recommandations concernant les supports de communications écrits. Elles préconisent le recours au caractère gras et à une police de taille supérieure à 14 qui facilite la lecture des lettres et attire l'attention, l'utilisation d'images pour illustrer les propos, de mots simples, l'absence de chiffres, des

formulations simples et explicites des documents. Mais elles précisent également que pour être efficaces ces informations doivent leur être transmises verbalement en préparation et durant le déroulement des examens [18].

Le World Institute on Disability a élaboré un guide qui accompagne un outil intitulé "Access to medical care: two DVD curriculum on treating people with disabilities". Un des DVD aborde l'accessibilité pour les personnes ayant des limitations intellectuelles, et l'autre sur celle ayant des limitations physiques [19].

Les actions de prévention

Des études internationales ont également conclu que le secteur de la santé n'accordait pas assez d'importance à l'organisation d'activités de promotion de la santé aux personnes en situation de handicap [20]. Les recherches documentaires menées ne comptabilisent que quelques actions concernant cette thématique. Parmi elles, le Codes du VAR et ISIS 83 développent le projet « Dépistage organisé des cancers dans les ESMS » qui propose des formations délocalisées dans les établissements à destination des médecins généralistes rattachés aux ESMS ciblés par l'action ainsi qu'aux professionnels relais [21]. L'association Intergénération santé propose une action intitulée « Promotion du dépistage du cancer du sein et aide à l'acheminement des personnes handicapées ou à mobilité réduite de la vallée de la Roya » dans les Alpes-Maritimes, afin d'améliorer la participation des femmes handicapées ou à mobilité réduite, au dispositif de dépistage organisé, du cancer du sein [22]. Le Codes 13 quant à lui propose des formations de personnes relais au dépistage des cancers dans les établissements et services pour personnes handicapées ou en réinsertion [23]. Des campagnes de dépistage du cancer du sein menées par l'Association pour le Dépistage des Maladies du Sein (ADEMAS) ciblent également les personnes handicapées [24]. Ces actions, répertoriées dans la base OSCAR (Observation et suivi cartographique des actions régionales) ne sont pas davantage développées pour pouvoir en tirer des exemples opérationnels à reproduire. D'autres actions ponctuelles doivent certainement être menées sur le territoire, mais elles ne sont pas valorisées et demeurent invisibles dans nos recherches.

Au regard de l'ensemble de ce panorama européen, la question du cancer, dont sa prévention, commence à intégrer peu à peu le champ du handicap.

Ainsi, la prévention des cancers s'élabore également en agissant sur des facteurs liés à l'environnement en évitant la consommation d'alcool, de tabac, les expositions solaires excessives et en réduisant les infections par hépatites B. Il passe aussi par la promotion de la vaccination, d'une alimentation équilibrée. Des actions sur ces thématiques, œuvrant dans la prévention des cancers, sont également réalisées. Pour n'en citer qu'une, à titre d'exemple, le programme pilote « Aide à

l'arrêt du tabac pour les personnes en situation de handicap » [25] mis en œuvre par le centre régional de lutte contre le cancer de Montpellier et l'association GEFLUC a été suivi par 31 établissements et services d'aide par le travail (ESAT). Le programme comprenait des séances d'information (organisées avec projection d'un diaporama sur le tabac dans un vocabulaire adapté), des mesures de monoxyde de carbone expiré, des groupes de sevrage et l'accompagnement des équipes (une consultation individuelle avec un tabacologue et sept réunions de groupes d'aide et d'accompagnement organisées pour les fumeurs désireux de modifier leur comportement tabagique). Trois affiches conçues par un groupe de travailleurs d'ESAT étaient mises à disposition. Les outils d'aide au sevrage ont été adaptés aux travailleurs d'ESAT et testés auprès d'un groupe : jeux de photos, fiches d'aide au sevrage, etc. Mais ces thématiques associées (addictions, nutrition...) qui impactent sur la survenue de la maladie ne sont pas explorées dans cette présente note consacrée au cancer.

Les dépistages : entre prévention et soins

Alors que la prévention consiste à éliminer les causes d'un cancer, le dépistage, quant à lui, est une démarche qui vise à détecter, au plus tôt, en l'absence de symptômes, des lésions susceptibles d'être cancéreuses ou d'évoluer vers un cancer. L'intérêt du dépistage est de pouvoir ainsi détecter plus précocement un cancer, de mieux soigner le patient et de limiter la lourdeur des traitements et des séquelles éventuelles. Il peut être réalisé soit dans le cadre d'un programme organisé par les autorités de santé publique (cancer du sein, cancer colorectal), soit de façon individuelle à l'initiative du professionnel de santé ou du patient (cancer du col de l'utérus, mélanome...) [26].

Les établissements médico-sociaux pour adultes en situation de handicap étaient, à l'origine, des établissements à visée essentiellement éducative. Mais avec notamment le vieillissement des résidents, la prégnance progressive du soin se fait ressentir. Ainsi, aujourd'hui, un décroisement progressif entre le personnel sanitaire et le personnel éducatif au sein des établissements accueillant ces personnes handicapées peut être observé. La place de la prévention dans les ESMS varie cependant encore selon les métiers représentés dans le personnel. La prévention est aussi perçue comme très prenante en temps de déplacement pour les éducateurs qui doivent préparer psychologiquement le résident à sortir de l'établissement pour l'accompagner en consultation, ce qui, pour beaucoup est une épreuve. Le dépistage du cancer pose donc la question de la prévention dans les établissements médico-sociaux souvent plus formés à l'approche psychologique que somatique [1].

Comme pour tout un chacun concerné par le dépistage dans la tranche d'âge des 50-74 ans, les personnes en situation de handicap sont destinataires de ce courrier d'invitation par la CPAM. Toutefois, plusieurs écueils se font jour. Tout d'abord, le fait que les professionnels en charge du

dépistage dans les établissements sont assez démunis pour expliquer ce qu'est le cancer aux personnes en situation de handicap, car la plupart des résidents n'ont pas les capacités pour comprendre ces informations. Cela signifie qu'il est alors nécessaire pour eux d'adapter leur discours à chaque personne en fonction de ses capacités à assimiler les informations. Il y a de forts écarts de compréhension entre les personnes accueillies dans les différentes catégories d'établissements. Les résidents de foyer d'hébergement sont les plus autonomes. Ils sont capables de travailler en ESAT, de comprendre et suivre les consignes données ; en Maison d'accueil spécialisée (MAS), par exemple, les personnes ont une autonomie très réduite. Il faut pourtant pouvoir donner un sens aux examens qui leur sont demandés pour qu'ils puissent comprendre l'intérêt de les faire. Le personnel accompagnant est indispensable lors des déplacements. C'est lui qui prend rendez-vous et accompagne le résident pendant les examens [27].

Même si le dépistage du cancer du sein semble être bien entré dans les mœurs des structures médicosociales pour adultes en situation de handicap et la mammographie est fréquemment effectuée [28] [29], il n'en demeure pas moins que des obstacles perdurent. Ils ont été identifiés par des auteures canadiennes [30] en 2008. Tout d'abord, le courrier d'invitation qui est souvent adressé au représentant légal et non à la personne et la complexité de celui-ci, mais également le manque de temps du personnel pour s'adapter à la personne ou encore des attitudes brutales, différentielles et discriminantes, ainsi que le manque de communication orale ou au contraire trop d'informations créant de l'incompréhension, le manque de soutien disponible parmi les proches ou la gêne des femmes à demander de l'aide et enfin le fait que le personnel médical ne s'adresse qu'à l'accompagnateur et non à la personne concernée.

Dans son ouvrage publié en 2016, Clémence Bussière [31] identifie les freins au dépistage du cancer du sein pour les femmes en situation de handicap physique. Elle relève trois types d'obstacles, tout d'abord des obstacles architecturaux et logistiques (accès aux bâtiments, appareils médicaux et tables d'examen et de consultation), ensuite des obstacles interactionnels, relatifs aux relations entre professionnels et bénéficiaires et enfin des obstacles propres aux bénéficiaires, en lien avec l'appréhension de la douleur, une expérience négative, ou encore des résultats indiquant une anomalie.

L'équipe de recherche du projet GATEWAYS signale dans son rapport les différentes catégories de barrières que doivent affronter les femmes en situation de handicap pour accéder à des services de dépistage du cancer du sein dont des obstacles physiques, de communication, d'attitude et économique [33]. En effet, la réalisation d'une mammographie implique de sortir de l'établissement et de se rendre à l'hôpital ou dans un cabinet de radiologie, ce qui perturbe les patients. La préparation de l'examen est donc primordiale afin qu'il paraisse le plus familier possible. De plus,

l'accessibilité physique aux cabinets pour des personnes en fauteuil n'est pas toujours acquise et le matériel est souvent inadapté [1]. D'autre part, les prestataires de soins sont peu familiarisés avec les handicaps, et le temps d'un examen pour une personne handicapée est beaucoup plus long. Certains médecins se sentent mal à l'aise devant les personnes en situation de handicap, ils sont également confrontés au manque de coordination avec les autres intervenants et à des difficultés de communication avec les patients porteurs d'un handicap. Sans compter que la population handicapée est parfois perçue dans les cabinets de radiologie comme « dérangement » pour les autres patients [32]. Pour le cancer du côlon, le dépistage est récent et nécessite une grande implication du personnel. La réalisation du dépistage du cancer colorectal est directement liée à la présence de personnel de santé à temps plein au sein des établissements. L'étude *Dépistage du cancer chez les personnes handicapées : pratiques et difficultés spécifiques en établissement médico-social*, démontre que les MAS et les Foyers d'Accueil Médicalisés (FAM) ont généralement assez de personnel de santé pour accompagner leurs résidents tout au long de la journée pour la réalisation du test alors que ce n'est pas le cas des foyers d'hébergement ou foyer de vie [1].

En 2020, Penneau et Pichetti de l'IRDES [28] montrent que le fait de résider dans une structure médicosociale permet un meilleur accès au dépistage pour les cancers féminins. Ainsi, les femmes en situation de handicap ont une probabilité significativement plus élevée d'avoir été dépistées que les femmes en situation de handicap résidant à domicile. Toutefois, ils relèvent que cet effet protecteur des institutions sur le dépistage des cancers féminins varie fortement en fonction des types d'institutions (foyer de vie, Maison d'accueil spécialisée (Mas), Foyer d'accueil médicalisé (Fam), Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad)) et du type de dépistage.

Des préconisations pour une prévention et des dépistages plus accessibles

Dans le rapport sur l'accès aux soins des personnes en situation de handicap réalisé par l'HAS, des préconisations opérationnelles sont émises et peuvent être appliquées généralement à la prévention des cancers en ESMS et au dépistage en particulier. Certaines d'entre-elles sont particulièrement adaptées à la prévention des cancers et sont ici reprises. L'HAS insiste notamment sur le manque d'information et de formation chez tous les acteurs sur l'appréhension globale de la santé chez les personnes dont les déficiences masquent trop souvent les besoins communs à toute personne : prévention de la maladie, dépistages, bonnes pratiques...

Elle préconise alors :

- « L'utilisation de matériel pédagogique adapté aux différents types de handicap et aux différentes tranches d'âge (livret d'accueil adapté, fiche sans langage écrit, posters avec supports visuels, vidéos, etc.). L'Institut National de Prévention et d'Education de la Santé

(INPES) devrait être sollicité pour construire et diffuser des outils généralistes qui seront adaptés au cas par cas par les accompagnants. Il est notamment recommandé de favoriser l'élaboration et la diffusion de recommandations de bonnes pratiques portant notamment sur la surveillance médicale régulière des personnes par type de handicap et par tranche d'âge ainsi que sur leur accès à l'éducation pour la santé et à la prévention générale. »

L'HAS aborde aussi la mise en accessibilité, dont l'obligation est rappelée par la loi de 2005, qui subit des retards considérables et recommande :

- *« de planifier la mise en accessibilité des établissements de santé et des locaux des professionnels de santé d'ici 2015 (notamment signalétique adaptée à tous les types de handicap, aménagement architectural des locaux, matériels dédiés aux soins adaptés aux besoins spécifiques, dispositifs de compensation tel qu'accompagnement, interprète, outils d'aide à la communication,...) »*
- *« Pour les personnes avec un handicap moteur, de généraliser les aides techniques à la mobilité (table électrique, lève-personne). »*

L'HAS traite également du manque de disponibilité des professionnels aggravé par l'évolution démographique et certains impératifs de rentabilité. Pour cela, elle propose :

- *« de réviser la tarification/cotation des actes prodigués aux personnes en situation de handicap (ou en prévoir une) pour tenir compte des surcoûts et du surcroît de temps qu'ils comportent, afin de ne pas dissuader les professionnels de les accomplir ou de ne pas en laisser la charge aux personnes en situation de handicap (interprètes, matériel et personnels supplémentaires, durée des consultations et des soins) » [35].*

De la même façon, l'ANESM a publié en juillet 2013 une recommandation de bonnes pratiques à destination des établissements et services médicosociaux, portant sur l'accompagnement à la santé de la personne handicapée. Un volet complet est consacré à la promotion de la santé, sans cibler particulièrement la question du cancer. Il paraît cependant intéressant d'en donner l'extrait suivant. Elle enjoint les acteurs médicosociaux de prévenir et gérer les risques liés à la santé par :

- *« L'amélioration de la prévention, au moyen du dépistage précoce de pathologies somatiques.»*
- *« L'implication de tous les acteurs accompagnant la personne en situation de handicap bien au-delà de l'établissement médicosocial. Rechercher en équipe interdisciplinaire et le cas échéant avec l'aide d'autres structures et personnes ressources, les causes somatiques, environnementales possibles des « comportements problèmes » [36].*

Cette recommandation publiée en 2013 revêt toute son importance, eu égard aux études

convergentes récentes qui montrent que le fait d'être accompagné par un établissement médicosocial ne garantit pas l'accès et la participation aux dépistages organisés des cancers du sein et colorectal. En ce sens, il est nécessaire de promouvoir la participation des personnes handicapées aux dépistages organisés des cancers auprès des professionnels médico-sociaux et de santé.

Une thèse de doctorat en médecine soutenue en 2013 [34] montre que des initiatives sur le territoire, que ce soit dans l'Hérault ou dans l'Aveyron ont permis de faciliter le dépistage du cancer du sein. En effet, cette thèse souligne l'impact positif du dispositif « Mammobile » sur la participation au dépistage organisé du cancer du sein pour les femmes cibles résidant dans les zones rurales desservies par le Mammobile, et éloignées des cabinets de radiologie. Elle identifie également les effets négatifs éventuels liés à l'organisation du dépistage organisé dans le cadre du Mammobile : en l'absence de matériel adapté et de personnel qualifié pour le département de l'Aveyron, le taux de clichés « positifs » en 1ère lecture est supérieur aux clichés réalisés en cabinet. La nécessité d'organiser des examens complémentaires en cabinet suppose la mobilisation du médecin traitant et allonge le temps d'attente avant les résultats définitifs. Cette démarche supplémentaire génère angoisse et inquiétude chez les femmes et encourage le risque de décrochage vis-à-vis du dépistage organisé du cancer du sein. Cette thèse présente aussi **des organisations favorisant la participation au dépistage organisé du cancer du sein** : la réservation d'une date précise au Mammobile, des relances et confirmations téléphoniques, et la venue répétée du dispositif sur un même territoire au cours d'une même campagne de dépistage.

Ces différents résultats sont à prendre en considération dans le cadre de cette étude, car ils soulignent les freins multifactoriels qui peuvent faire obstacle à la participation au dépistage organisé, freins que peuvent connaître les personnes handicapées vieillissantes. L'identification de leviers et facilitateurs sur le registre organisationnel est utile à notre étude, cette dimension étant abordée dans les entretiens collectifs et les questionnaires visant les professionnels médico-sociaux. Enfin, les propositions et pistes d'action pour améliorer l'accès au dépistage organisé du cancer du sein des femmes handicapées vieillissantes devront prendre en compte le risque de décrochage et les effets anxigènes potentiels associés aux temps d'attente pour les résultats.

Des facilitateurs dans l'accès aux dépistages organisés

L'article publié par Proulx et al. en 2008 [30] met en lumière quelques facilitateurs dans le cadre d'une étude qualitative relative à l'accès au dépistage organisé du cancer du sein de femmes présentant une déficience intellectuelle. Parmi les facilitateurs identifiés, les efforts d'adaptation et de simplification des démarches, la communication directe envers les personnes, toutes les attitudes bienveillantes à leur endroit, telles la gentillesse, la politesse, la délicatesse, une lettre d'invitation « attrayante » et

adaptée (images, utilisation de mots simples), la communication orale adaptée en amont et durant l'examen, la présence d'un aidant : assistance à la lecture, gestion du formulaire, prise de rendez-vous, éventuellement aide humaine durant l'examen pour le déshabillage ou réconfort et informations pendant l'examen, la présence d'un accompagnateur pour faciliter les adaptations mutuelles et favoriser le respect des droits des personnes et enfin le rôle du médecin de familles dans la sensibilisation à l'égard du dépistage.

L'étude du CREAM PACA Corse [27] fait état des organisations que les ESMS ont mis en place pour favoriser la participation au dépistage organisé des cancers : soit une personne du plateau technique est référente sur le dépistage organisé (le plus souvent une infirmière), soit c'est l'ensemble de l'équipe qui est chargé d'une veille sur l'état de santé des personnes. Dans les structures qui ne disposent pas de personnel médical, la sollicitation des personnes elles-mêmes pour réaliser les tests de dépistage est souvent à l'origine de la participation au dépistage. Aussi l'information délivrée aux personnes elles-mêmes est un facteur de prévention important.

Pour les personnes en situation de handicap, la prévention des cancers dans les ESMS est donc souvent abordée par le biais du dépistage. Nous voyons bien ici, avec ces recommandations, que le dépistage est le lien entre la prévention et le soin. La promotion de la santé relève d'une approche globale qui passe notamment par des actions d'éducation à la santé permettant d'agir sur les modes de vie, habitudes et comportements individuels, par des stratégies environnementales permettant de modifier les conditions de vie et par des actions de prévention [29].

Il est nécessaire de renforcer la connaissance et la compréhension des enjeux du dépistage organisé des cancers auprès des personnes en situation de handicaps elles-mêmes et d'améliorer l'accès aux programmes de dépistage. D'autant que cela pourrait améliorer l'accès à tout un chacun, car au-delà du handicap, les capacités influent beaucoup sur la probabilité de recourir au dépistage des cancers et de façon proportionnelle, les personnes ayant de moindres capacités sociétales ont moins de probabilité de bénéficier du dépistage des cancers du sein ou colorectal [31].

Fiches de lecture

Ces 13 fiches de lecture sont extraites de la bibliographie générale. Elles ont été choisies pour leur pertinence.

Chaque fiche contient un lien vers la notice complète et les documents sur la base documentaire de la FIRAH.

Fiche 1. Boite à outils « Handicap et prévention des cancers »

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur la base documentaire.](#)

Références : Adapei de la Loire (2018) Handicap et prévention des cancers.

Mots clés : toute incapacité ; Accès aux services de santé

Résumé de l'auteur

Les personnes en situation de handicap sont autant concernées par le cancer que la population générale. En revanche, elles cumulent souvent des facteurs de risque (surpoids et manque d'activité physique) associés à une vraie difficulté pour exprimer et communiquer sur leur état de santé et d'éventuels symptômes. Le diagnostic des tumeurs se révèle généralement tardif et les chances de guérison sont moins bonnes. Les démarches de prévention et de dépistage prennent d'autant plus de sens dans ce contexte. L'objectif principal de cette boite à outils est de mettre à disposition des professionnels du champ médico-social, différents documents permettant mieux de structurer la démarche, d'animer des actions et d'informer les personnes accompagnées sur les thématiques de la prévention, du dépistage du cancer du sein et du cancer colorectal. Le but étant de favoriser l'accès des personnes en situation de handicap aux dépistages organisés du cancer du sein et du cancer colorectal. Les cancers sont des sujets délicats à aborder. Accompagner la prévention des cancers exige pour les professionnels ou les aidants de s'informer afin de répondre avec le plus de justesse possible aux interrogations des personnes en situation de handicap. Des informations validées par le corps médical sont fournies au sein de cette boite à outils.

Commentaire

La boîte à outils « Handicap et prévention des cancers » est à destination des professionnels du secteur médico-social. C'est un site internet qui met à disposition des établissements et services des outils leur permettant d'organiser le dépistage auprès de leurs usagers (fiche de consentement, « check list » pour la mise en œuvre du dépistage, recommandations de bonnes pratiques etc.).

Elle met à disposition via des liens internet toutes les brochures d'information et de prévention existantes en facile à lire et à comprendre, concernant le cancer du sein et le cancer colorectal. Il peut s'agir de brochures, d'affiches, de vidéos, traduites en langue des signes, pour expliquer comment se déroule le dépistage. <https://youtu.be/wbmwoFa684Q>.

La boite à outils propose aussi des fiches actions pour aider les professionnels à mettre en place des actions de prévention, par exemple : « Animer un atelier de prévention, alimentation et cancer ». Ou

encore « Prévention, prendre soin de soi » qui permet aux établissements de monter une exposition à base d'affiches ou d'organiser une journée thématique. Dans chaque fiche action, des liens ou des références permettent de se procurer les supports nécessaires à l'action envisagée.

Fiche 2. Guide d'amélioration des pratiques professionnelles : accueil, accompagnement et organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur la base documentaire.](#)

Références : Haute Autorité de Santé (2017). GUIDE D'AMÉLIORATION DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES : Accueil, accompagnement et organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap.

Mots clés : toute incapacité ; Accès aux services de santé

Résumé de l'auteur

Les principes du respect des droits du patient et du développement de son autonomie constituent les fils conducteurs du document. Les patients en situation de handicap doivent bénéficier d'un accès à des soins de qualité au même titre que tout autre patient. Cinq objectifs sont identifiés comme prioritaires pour améliorer l'organisation des soins pour les personnes en situation de handicap en établissement de santé.

- Assurer la qualité et la continuité du parcours de santé des personnes en situation de handicap
- Veiller à l'accessibilité au sens large pour le maintien de l'autonomie de la personne.
- Favoriser et formaliser la place de l'aidant
- Changer les représentations et développer les compétences nécessaires en interne
- Fédérer les équipes autour du projet de changement

Deux outils pratiques sont proposés à destination de l'encadrement et des équipes médico-soignantes :

- Une check-list des actions à entreprendre à l'échelle de l'établissement de santé
- Une grille patient-traceur pour la prise en charge des personnes en situation de handicap.

Commentaire

La HAS fait état d'un certain nombre de constats et propose des adaptations en termes d'équipement ou de pratiques professionnelles pour faire face aux difficultés. Les constats sont de quatre ordres. Les personnes en situation de handicap peuvent rencontrer des difficultés d'accès physique à certains espaces de soins. Des difficultés de communication entre les personnes en situation de handicap et les soignants peuvent constituer un obstacle à la réalisation des soins. La place accordée à l'entourage du patient est insuffisante car l'entourage est d'une part susceptible de transmettre à l'équipe de soins

des éléments de connaissance du patient mais peut également rassurer le patient pendant les soins. L'expertise de la personne elle-même et de son entourage n'est pas suffisamment prise en compte. Enfin, il existe des problèmes d'articulation et de coordination intersectorielles en lien, en partie, avec un déficit de connaissance mutuelle des acteurs.

Le guide propose des actions prioritaires ciblées comme, par exemple « l'adaptation des protocoles et des procédures ». Sont déclinés dans cette partie l'adaptation des soins corporels, le format des médicaments administrés, l'utilisation des échelles d'évaluation de la douleur etc.

Le guide propose une série de fiches pour préparer la venue du patient, pour l'accueillir, pour réaliser les soins et pour accompagner la sortie, déclinées par type de handicap.

Fiche 3. Cancers des personnes déficientes intellectuelles.

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur la base documentaire.](#)

Références : Satgé D. (2016). Déficiences intellectuelles, expertise collective INSERM, pp 1115-1132

Mots clés : Incapacité intellectuelle ; Accès aux services de santé

Résumé de l'auteur

Trois constats se dégagent. Le premier est un manque de données importantes, notamment sur certains types tumoraux ainsi que sur certaines étapes du parcours diagnostique et thérapeutique. Si les cancers du sein et du col utérin sont beaucoup étudiés, d'autres cancers ne sont très peu voire jamais cités, malgré leur fréquence donnée par les études épidémiologiques. De même, le dépistage et l'accès aux soins font l'objet de nombreux travaux, mais peu d'études épidémiologiques sont consacrées aux traitements et aux résultats du traitement. Le second constat concerne les populations étudiées : beaucoup d'études sont menées dans des populations en situation de handicap ou chez des patients présentant des problèmes psychiatriques sans isoler précisément les patients ayant une déficience intellectuelle. Le troisième est que les travaux sont surtout le fait d'équipes scientifiques et de praticiens du secteur médico-social, y compris des médecins et des psychiatres, incluant très peu les oncologues. En réponse à cette situation, on peut suggérer une meilleure coordination des équipes au niveau international, la reconnaissance de la déficience intellectuelle comme une situation singulière, à isoler des maladies mentales et autres handicaps, et enfin l'implication d'oncologues dans les travaux de recherches. Une telle coopération a été amorcée lors du premier symposium sur les cancers des personnes déficientes intellectuelles qui s'est tenu au début du mois de février 2014 à Montpellier 280. Il a donné naissance à la société internationale sur cancer et déficience intellectuelle (ISCIDD, International Society on Cancer and Intellectual and Developmental Disabilities).

Commentaire

L'article mentionne la fréquence des cancers des personnes en situation de déficience intellectuelle relevées dans plusieurs recherches internationales souvent anciennes, par exemple Hogg et coll. En 2001, Patja et coll. En 2001 également. Ces études montrent les particularités des personnes avec déficience intellectuelle dans la fréquence des pathologies cancéreuses. Elles sont soit significativement :

- Plus fréquemment concernées par certains cancers, jusqu'à sept fois plus dans les premières années de vie que la population générale pour les tumeurs digestives, cérébrales ou testiculaires,

- Moins touchées que la population générale, par exemple pour le cancer du col de l'utérus, des voies aérodigestives hautes et des poumons)
- Ou touchées de manière identique à la population générale (cancer du sein, cancer colorectal) (Kiani et coll., 2010).

Trois facteurs expliquent les écarts entre la population des personnes déficientes intellectuelles et la population générale :

- L'association démontrée du risque de certains cancers à des maladies génétiques
- Les conditions et habitudes de vie des personnes déficientes intellectuelles. Les mêmes facteurs de risque que la population générale (surpoids, obésité, portage d'*Helicobacter Pylori*) ne s'expriment pas de la même manière.
- Les interactions entre le génome familial et l'environnement. Dans une famille portant un gène prédisposant au cancer du sein, les femmes avec DI ont un risque augmenté.

Les auteurs soulignent que « La participation des personnes déficientes intellectuelles adultes au dépistage des cancers du sein, du col utérin et du côlon est nettement inférieure à celle de la population générale. Les données sur la participation sont hétérogènes, fragmentaires et variables selon les groupes testés et les pays ».

Fiche 4. Les personnes handicapées vieillissantes. Espérances de vie, qualité de vie.

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur la base documentaire.](#)

Référence : Azéma, B. & Martinez, N. (2005). Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie : Une revue de la littérature. *Revue française des affaires sociales*, , 295-333.

Mots clés : toutes incapacités ; personnes âgées

Résumé de l'auteur

Les personnes handicapées connaissent aujourd'hui, comme le reste de la population, une augmentation spectaculaire de leur espérance de vie. Cette nouvelle longévité leur fait désormais traverser, en grand nombre, des âges que peu atteignaient auparavant ; elle contribue à renouveler totalement la question des situations de handicap en matière de dispositifs de prises en charge, de représentations collectives, de politiques sanitaires et sociales et de citoyenneté. Les conséquences de cette nouvelle longévité sont aussi de nature économique car le vieillissement de la population génère des dépenses de santé et d'accompagnement social croissantes. Si la prise de conscience de l'urgence de la problématique du vieillissement s'est diffusée peu à peu, force est de constater une grande impréparation des différents dispositifs.

Commentaire

L'article visite la démographie des personnes en situation de handicap en Europe et hors de l'Europe. Mettant en lien l'histoire politique et sociale des pays avec l'organisation dédiée aux personnes handicapées, il montre les écarts de destin selon l'anticipation du vieillissement de la population générale et des personnes handicapées. L'article propose une analyse critique de la méthode de calcul de l'espérance de vie dans les rares sources existantes concernant la mortalité des personnes handicapées. Puis il décline les résultats d'études démographiques et épidémiologiques selon le type de handicap. Enfin les relèvent les enjeux sanitaires à prendre en compte concernant le public handicapé vieillissant : santé bucco-dentaire, troubles sensoriels, cancers, troubles mentaux évolutifs ainsi que les difficultés d'accès aux soins.

Fiche 5. Amélioration des pratiques liées au dépistage des cancers en direction des personnes en situation de handicap vivant en institution spécialisé

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur la base documentaire.](#)

Référence : Bourgarel S. (2016) Amélioration des pratiques liées au dépistage des cancers en direction des personnes en situation de handicap vivant en institution spécialisé. CREAI PACA et Corse

Mots clés : toutes incapacités ; Accès aux services de santé

Résumé de l'auteur

La difficulté d'accès aux soins et aux actes de prévention pour les personnes handicapées a été soulignée en France en 2009 par la Haute Autorité de Santé. Concernant les dépistages des cancers, une étude qualitative dans les établissements médico-sociaux en région Paca en 2009 avait montré que certains dépistages (colorectal en particulier) étaient difficiles à réaliser, et qu'une variation des capacités à réaliser ces tests existait selon la catégorie d'établissement. Des résultats nationaux concernant uniquement les personnes avec déficience intellectuelle, issus de l'enquête Handicap Santé en Institution (HSI) réalisée fin 2009 auprès des institutions pour adultes handicapés, révèlent un taux de dépistage égal en population générale et auprès des personnes avec déficience intellectuelle en établissements et services médico-sociaux (ESMS) pour le cancer du sein, quand le dépistage du cancer du côlon est moins satisfaisant. Une exploitation récente d'HSI en partie ciblée sur les résidents en établissements pour adultes handicapés dévoile un taux de réalisation d'un frottis cervico-utérin nettement inférieur à la population générale, de même que le taux de réalisation d'un Hemmocult pour dépister le cancer colorectal.

Commentaire

L'article est tiré de l'exploitation de l'enquête Handicap Santé Institution (2009) et des résultats d'une enquête réalisée en 2014 auprès d'un échantillon d'établissements et services médico-sociaux pour adultes handicapés dans le département du Vaucluse. L'étude visait à observer l'évolution des pratiques en matière de dépistage des cancers dans les structures médico-sociales.

Les résultats de l'exploitation des données de l'enquête HSI sont similaires à ceux décrits par ailleurs : les taux de participation au dépistage organisé des cancers colorectal et du col de l'utérus des personnes en situation de handicap sont inférieurs à ceux de la population générale. L'étude du CREAI PACA Corse fait état des organisations que les ESMS ont mises en place pour favoriser la participation

au dépistage organisé des cancers : soit une personne du plateau technique est référente sur le dépistage organisé (le plus souvent une infirmière), soit c'est l'ensemble de l'équipe qui est chargé d'une veille sur l'état de santé des personnes. Dans les structures qui ne disposent pas de personnel médical, la sollicitation des personnes elles-mêmes pour réaliser les tests de dépistage est souvent à l'origine de la participation au dépistage. Aussi l'information délivrée aux personnes elles-mêmes est un facteur de prévention important.

L'étude note une amélioration de la sensibilisation des professionnels des établissements médico-sociaux du Vaucluse en faveur des dépistages des cancers entre 2009 et 2014. Cependant, le cancer est une préoccupation parmi d'autres problématiques de santé dont les ESMS ont à se préoccuper.

Fiche 6. Recours aux soins de santé primaires des personnes en situation de handicap : analyses économiques à partir des données de l'enquête Handicap-Santé

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur la base documentaire.](#)

Référence : Clemence Bussière. Recours aux soins de santé primaires des personnes en situation de handicap : analyses économiques à partir des données de l'enquête Handicap-Santé. Santé publique et épidémiologie. Université Paris Saclay (COMUE), 2016. Français. ffNNT : 2016SACLS049ff. fftel-01320990f

Mots clés : Accès aux soins de santé primaires pour les personnes handicapées ; toutes incapacités

Résumé de l'auteur

Le handicap est multifactoriel. Toutes ses composantes sont potentiellement sources d'obstacles et de désavantages. L'originalité de cette thèse est de tenir compte de la complexité de définition du handicap dans l'analyse du recours aux soins de santé primaires. L'objectif ultime des soins de santé primaires est une meilleure santé pour tous, passant par la réduction des exclusions et des inégalités sociales d'accès au système santé. Nous appréhendons le handicap de différentes manières jusqu'à intégrer les trois dimensions d'« une situation de handicap » (dimension fonctionnelle, dimension environnementale, et participation sociale) dans un même modèle explicatif. D'abord, nous analysons la dimension fonctionnelle en considérant les personnes handicapées comme physiquement limitées. Puis, nous investiguons la dimension environnementale par une étude chez les adultes vivant en institution. Enfin, nous adoptons une vision globale du handicap en intégrant simultanément toutes les dimensions par la mesure de capacités latentes. Le modèle estimé s'approche d'une comparabilité inter-individus révélant, toutes choses égales par ailleurs, les niveaux sur lesquels agir pour pallier les inégalités. Les analyses suggèrent qu'un environnement favorable, sociétal et/ou socioéconomique, pourrait compenser les effets négatifs des limitations et des restrictions cognitives et physiques. Nous concluons sur plusieurs voies possibles afin d'améliorer le recours aux soins primaires : agir sur la dimension environnementale et sur la participation sociale.

Commentaire

Deux chapitres ont retenu notre attention plus particulièrement, en lien avec notre étude sur le dépistage organisé des cancers pour les personnes handicapées vieillissantes : le chapitre 2 « La personne handicapée en tant que personne ayant des limitations fonctionnelles : l'effet de l'obésité et

du handicap physique sur le recours au dépistage du cancer » et chapitre 3 « La personne handicapée dans son environnement social : les déterminants du recours au dépistage du cancer chez les femmes vivant en institution ».

En lien avec les objectifs de notre étude, cette thèse a identifié des freins et difficultés dans l'accès au dépistage du cancer du sein chez les femmes en situation de handicap physique, mais également des leviers et des ressources mobilisables par les femmes elles-mêmes. L'approche du handicap est ici multidimensionnelle, articulant une approche fonctionnelle, environnementale et globale.

Les freins identifiés pour ces femmes en situation de handicap physique sont notamment :

- des obstacles architecturaux et logistiques (accès aux bâtiments, appareils médicaux et tables d'examen et de consultation)
- des obstacles interactionnels, relatifs aux relations entre professionnels et bénéficiaires,
- des obstacles propres aux bénéficiaires, liés à l'appréhension de la douleur, d'une expérience négative, ou encore de résultats indiquant une anomalie.

A l'issue de ce travail et en lien avec les objectifs de notre étude, l'auteure conclut :

- que les capacités sociétales et socioéconomiques influent beaucoup sur la probabilité de recourir au dépistage des cancers et de façon proportionnelle, les personnes ayant de moindres capacités sociétales ayant moins de probabilité de bénéficier du dépistage des cancers du sein ou colorectal,
- que les capacités socioéconomiques favorisent la participation au dépistage du cancer du sein,
- que les limitations et restrictions physiques et cognitives n'agissent pas sur la probabilité de participer au dépistage organisé des cancers, mais que les freins et leviers relèvent davantage de l'environnement dans sa dimension architecturale et physique et sociale,
- que le fait de vivre et d'être accompagné par une institution médico-sociale ne garantit pas l'accès et la participation aux dépistages organisés des cancers du sein et colorectal. En ce sens, il est nécessaire de promouvoir la participation des personnes handicapées aux dépistages organisés des cancers auprès des professionnels médico-sociaux et de santé.
- qu'il est nécessaire de renforcer la connaissance et la compréhension des enjeux du dépistage organisé des cancers auprès des personnes en situation de handicaps elles-mêmes.

De façon générale, le soutien de la participation sociale des personnes en situation de handicap est pensé comme un levier d'action visant à améliorer leur accès aux soins et à la santé.

Fiche 7. Accessibilité de l'information sur les thèmes de santé pour les personnes en situation de handicap

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur la base documentaire.](#)

Référence : Cécile Allaire, « Accessibilité de l'information sur les thèmes de santé pour les personnes en situation de handicap », *La santé de l'Homme*, n°412, mars-avril 2011, pp. 20-21

Mots clés : Santé publique ; Adaptation des contenus et supports d'information en santé ; incapacité auditive ; incapacité visuelle

Résumé de l'auteur

L'information sur les thèmes de santé diffusée auprès du grand public ne touche pas, ou peu, les personnes en situation de handicap. Pour s'adresser à ces publics sans discrimination, l'Inpes a initié, à partir de 2008, un travail d'adaptation des outils d'information, dans un premier temps pour les personnes présentant un handicap visuel ou auditif. Cette mission est réalisée grâce au financement de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie avec qui une convention de partenariat a été signée. Plus largement, cette démarche s'inscrit dans les orientations prévues par la loi du 11 février 2005 (1), qui généralise ce principe d'accessibilité.

Commentaire

Partant du constat des difficultés d'accès à l'information en santé que rencontrent les personnes présentant des déficiences sensorielles (personnes mal ou non voyantes, personnes mal entendant ou sourdes), l'INPES a mis en place en 2011 une démarche visant à améliorer l'accessibilité et la compréhension de l'information en santé pour ces personnes, par un travail d'adaptation des supports et contenus d'informations en santé.

Cette démarche a été menée à partir de deux groupes de travail, associant des personnes en situation de handicap, utilisateurs et bénéficiaires potentiels de ces outils adaptés, et des professionnels sociaux, médico-sociaux, de l'édition et de l'éducation.

L'association de ces différents acteurs et catégories de personnes favorise un croisement des regards utile et bénéfique à l'élaboration d'outils adaptés, en adéquation avec les besoins, déficiences et capacités des différents publics visés. Ce croisement des regards et expertises soutient l'adaptation des supports et contenus d'information en santé en réponse aux besoins de personnes très diverses, dont le rapport à l'écrit, à l'oralité, à l'informatique est divers. Au-delà des résultats et outils élaborés, c'est la démarche d'association elle-même qui est intéressante.

Les points de vigilance identifiés au cours de ce travail sont eux aussi utiles à notre étude sur le dépistage organisé des cancers (sein et colorectal) pour les personnes handicapées vieillissantes : couleur, typographie, contrastes de couleurs, mise en forme, supports (papier/numérique/vidéo), mots employés sont ainsi à considérer lors de l'élaboration de contenus et de supports à destination de personnes déficientes sensorielles.

Cet article est source d'enseignements car illustre la façon dont peut se décliner une démarche de co-construction, associant personnes déficientes et des professionnels de différents champs. La démarche présentée entre en résonance avec les objectifs et travaux prévus dans la présente étude sur les dépistages des cancers du sein et colorectal pour les personnes handicapées vieillissantes. Elle apporte des indications quant aux adaptations potentielles depuis l'élaboration des outils de recueil de données (questionnaire, entretiens individuels avec des PHV) jusqu'à la restitution des résultats et l'élaboration de livrables finaux, visant d'une part à faciliter l'appropriation de ces résultats par les personnes handicapées, quelles que soient leurs déficiences, et d'autre part à renforcer leur autonomie en termes de prévention des cancers du sein et colorectal.

Plus largement, les résultats et l'aboutissement de la démarche engagée par l'INPES peuvent servir directement les acteurs de la prévention en santé, soucieux de concevoir des messages de prévention accessibles à l'ensemble de la population et de promouvoir la participation des personnes en situation de handicap aux orientations et programmes qui les concernent.

Fiche 8. Messages de prévention et handicap mental : une adaptation nécessaire

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur la base documentaire.](#)

Référence : Eric Marchandet, « Messages de prévention et handicap mental : une adaptation nécessaire », La santé de l'Homme, n°412, mars-avril 2011, pp. 22-23

Mots clés : Santé publique ; Adaptation des contenus et supports d'information en santé ; incapacité psychique

Résumé de l'auteur

Les messages de prévention ne sont pas adaptés aux jeunes en situation de handicap mental, constate Éric Marchandet, sociologue, parent d'un enfant handicapé et président d'une association. Il préconise de créer des campagnes spécifiques pour ce public. L'éducation pour la santé doit être prise en compte au sein même des institutions qui accueillent ce public et portée par les professionnels, mais aussi par les éducateurs, les autres intervenants et, bien sûr, les parents. Pour cela, des formations sont nécessaires.

Commentaire

Si la population ciblée ici est différente de celle de l'étude sur les dépistages des cancers du sein et colorectal (jeunes en situation de handicap mental vs personnes handicapées vieillissantes), les points de vigilance et les difficultés soulevées ici sont très utiles pour penser la prévention et les dépistages des cancers en direction des personnes handicapées.

Dans le cadre de cette recherche, ces éléments sont utiles car ils renseignent sur les difficultés et limites potentielles de messages de prévention dits « grand public » pour les personnes en situation de handicap. Plus, ils invitent à s'interroger sur d'éventuels effets délétères de tels messages de prévention. Enfin, ils rappellent la nécessité de considérer les personnes en situation de handicap à la fois dans leurs spécificités et dans tout ce qu'elles partagent avec le reste de la population, et à élargir la focale en dehors de la seule problématique du handicap. Cet article nous invite, dans le cadre de cette étude, à explorer les questions suivantes au cours des différents recueils de données :

- comment les personnes handicapées vieillissantes perçoivent-elles, comprennent-elles les messages de prévention des cancers ? Les invitations aux dépistages ?
- les courriers et messages de prévention des cancers génèrent-ils des effets négatifs ?

- comment penser des actions de prévention et de promotion du dépistage à la fois universelles et spécifiques, permettant de toucher le plus grand nombre de personnes, quelles que soient leurs capacités et déficiences ?
- Selon quelles perspectives les accompagnants professionnels et non professionnelles perçoivent-ils les personnes en situation de handicap ?
- Dans le cadre des livrables, comment penser des supports et outils favorisant l'accès, la compréhension, l'appropriation du message diffusé et l'adoption de pratiques favorables à la santé ?
- Comment soutenir le développement et l'appropriation de ces pratiques chez les personnes en situation de handicap, de façon à promouvoir leur autonomie en termes de santé, sans générer des effets contreproductifs tels que de l'angoisse, de l'anxiété ?

Le présent article appelle à une approche globale des personnes en situation de handicap, dans leur spécificité comme leur universalité, considérant leur environnement, les professionnels et proches qui existent autour d'elles.

Fiche 9. Défis en matière d'accès au dépistage du cancer du sein pour les femmes présentant une déficience intellectuelle.

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur la base documentaire.](#)

Référence : PROULX Renée, LEMETAYER Fanny, MERCIER Céline, (et al.), Défis en matière d'accès au dépistage du cancer du sein pour les femmes présentant une déficience intellectuelle, Revue francophone de la déficience intellectuelle, Vol.19, pp.21-25

Mots clés : Prévention en santé ; Dépistages cancers ; incapacité intellectuelle

Résumé de l'auteur

Les femmes présentant une déficience intellectuelle sont moins susceptibles d'avoir recours à la mammographie de dépistage. Cet article rapporte les résultats d'une étude qualitative portant sur les obstacles et les facilitateurs quant à l'accès à un programme organisé de dépistage du cancer du sein pour les femmes présentant une déficience intellectuelle. La méthode repose sur des entrevues semi-dirigées réalisées auprès de femmes, de proches et de représentants d'organismes et d'établissements de services. Les principaux thèmes dégagés concernent l'organisation des services, l'approche relationnelle à l'endroit des femmes, la communication et le rôle joué par les personnes soutien ainsi que les médecins. Les résultats suggèrent que la mammographie peut être intégrée aux suivis médicaux de plusieurs femmes ayant une déficience intellectuelle. Ils mettent également en lumière des pistes d'action favorisant un accès équitable au dépistage du cancer du sein pour ces femmes.

Commentaire

L'article met en lumière une typologie de facilitateurs ou obstacles qui confortent les hypothèses posées dans le cadre de la recherche en cours par l'ANCREAI.

Parmi les facilitateurs, nous pouvons retenir :

- Les efforts d'adaptation et de simplification des démarches
- La communication directe envers les personnes
- Les attitudes bienveillantes : gentillesse, politesse, délicatesse etc.
- La lettre d'invitation « attrayante » et adaptée (images, utilisation de mots simples)
- La communication orale adaptée en amont et durant l'examen.

- La présence d'un aidant : assistance à la lecture, gestion du formulaire, prise de rendez-vous, éventuellement aide humaine durant l'examen pour le déshabillage ou réconfort et informations pendant l'examen.
- La présence d'un accompagnateur facilite les adaptations mutuelles et favorise le respect des droits des personnes.
- Le rôle du médecin de familles dans la sensibilisation à l'égard du dépistage.

Quelques obstacles relevés :

- Le courrier qui est destiné au représentant légal et non à la personne et la complexité de celui-ci.
- Le manque de temps du personnel pour s'adapter à la personne.
- Les attitudes brutales, différentielles et discriminantes.
- Le manque de communication orale ou au contraire trop d'informations créant de l'incompréhension.
- Le manque de soutien disponible parmi les proches ou la gêne des femmes à demander de l'aide.
- L'accompagnement inefficace s'il ne s'agit pas d'une personne de confiance.
- Le personnel médical ne s'adressant qu'à l'accompagnateur.

L'équipe de recherche conclut sur une interrogation : « les barrières vécues par les femmes présentant une déficience intellectuelle ne correspondent pas aussi à ce que les femmes vivent en général ? ». Ainsi, améliorer l'accès aux programmes de dépistage pour les personnes avec déficience pourrait améliorer l'accès à toutes.

L'étude interroge également certaines tensions dans le système de santé : la logique de productivité de certaines cliniques et l'exigence d'une approche personnalisée centrée sur les besoins des personnes.

Fiche 10. Vécu et représentations des consultations gynécologiques de femmes bénéficiant d'un accompagnement par une structure dédiée au handicap mental

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur la base documentaire.](#)

Référence : Dupont, Elise and Boutault-Caradec, Diane (2018) Vécu et représentations des consultations gynécologiques de femmes bénéficiant d'un accompagnement par une structure dédiée au handicap mental. Thèse d'exercice en Thèses > Médecine générale, Université Toulouse III - Paul Sabatier.

Mots clés : Accès aux soins des personnes en situation de handicap – consentement aux soins ; incapacité intellectuelle

Résumé de l'auteur

Il existe une inégalité sociale de santé concernant l'accès aux soins des personnes en situation de handicap. Quand ces soins ont lieu, comment se déroulent-ils ? L'objectif principal de cette étude était d'explorer le vécu et les représentations de la consultation gynécologique de femmes vivant avec un handicap mental. L'objectif secondaire était de réfléchir à des pistes d'amélioration pour la réalisation de ces consultations. Méthode : Cette étude qualitative par entretiens semi-dirigés a été réalisée entre avril et septembre 2018 en Occitanie auprès de 21 femmes désignées comme « handicapées mentales ». Résultats : La contraception semblait être l'enjeu principal de ces consultations. La méthode contraceptive prépondérante était l'implant progestatif, dont la tolérance était variable. La prescription d'une contraception n'était pas forcément corrélée à l'existence de rapports sexuels. L'examen physique, source de fortes inquiétudes, véhiculait l'image d'un événement incontournable que les femmes ne pouvaient choisir de refuser. Plusieurs l'ont décrit comme une expérience si intrusive qu'elle était vécue comme un viol. Pendant la consultation, certaines déploraient le manque d'adaptation des soignant·e·s face à leurs difficultés de communication. Enfin, les repères habituels se trouvaient modifiés par la présence quasi systématique d'un tiers accompagnant. Conclusion : Une véritable réflexion autour du consentement aux soins des personnes vivant avec un handicap mental s'impose. La vulnérabilité supposée de ces patientes semble légitimer des postures paternalistes. Par exemple, l'attitude de contraception systématique permet d'éviter le sujet de la sexualité et des violences sexuelles. Améliorer les consultations gynécologiques des personnes vivant avec un handicap mental « léger », comme celles interrogées dans cette étude, passe par une approche individualisée, un défi que pourraient relever notamment les médecins généralistes.

Commentaire

La thèse interroge la question du consentement aux soins des personnes avec déficience intellectuelle. Elle démontre que les soins gynécologiques ne sont pas corrélés à la réalité de la vie sexuelle des personnes. Ils sont le plus souvent décidés par les médecins et les institutions médico-sociales que par les personnes elles-mêmes. Ces personnes sont mises en situation « d’ambivalence entre [son] malaise lors de l’examen et le sentiment d’obligation ». Le refus de la consultation gynécologique n’est pas vécu comme une possibilité alors que les examens suscitent beaucoup d’inquiétudes chez les femmes en question. De leur côté, les médecins ne se posent pas la question de l’acceptabilité de l’examen. Cette thèse insiste sur la nécessité d’explorer les ressentis des personnes.

Dans le cadre de la recherche sur les dépistages du cancer du sein et du cancer colorectal, pour lesquels les examens de dépistages ne sont pas neutres et bousculent les personnes sur les questions d’intimité, il nous faut aussi nous interroger sur la notion de consentement aux soins. Par ailleurs, les auteures de la thèse mettent en lumière la nécessité d’accorder de l’attention aux conditions dans lesquelles les examens se déroulent et proposent de donner plus de place dans ce parcours de soins aux médecins générales qui connaissent l’environnement de la personne et peuvent inscrire ces examens dans un projet de santé global. Elles concluent leur recherche l’idée que « leur donner la parole [aux personnes avec déficience intellectuelle] devient un prérequis à toute réflexion les concernant ».

Fiche 11. Impact du mammobile sur le dépistage organisé du cancer du sein : exemple en Aveyron

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur la base documentaire.](#)

Référence : Impact du mammobile sur le dépistage organisé du cancer du sein : exemple en Aveyron, thèse de médecine pour le diplôme d'état de docteur spécialité médecine générale, 2013, Université Toulouse III.

Mots clés : Dépistage organisé du cancer du sein ; Population générale

Résumé de l'auteur

Le mammobile se déplace au contact d'une population féminine isolée, en milieu rural, à plusieurs kilomètres des centres de radiologie, mais aussi en zones urbaines " marginalisées ", toujours dans l'idée d'un égal accès au dépistage organisé du cancer du sein. Dans le contexte de recentralisation des compétences du dépistage organisé vers l'État, de nombreuses questions se posent sur le maintien du mammobile en Aveyron. En effet, le département affiche un faible taux de participation malgré l'utilisation de cet outil de dépistage. Deux autres départements sont équipés d'un mammobile : l'Hérault et l'Orne. Objectifs : Évaluation de l'impact du mammobile sur la qualité du dépistage en Aveyron et comparaison aux autres mammobiles présents dans l'Orne et l'Hérault. Matériel et méthode : Recueil de données fournies par les structures de gestion de chaque département de 2004 à 2011 et calcul d'indicateurs de performance cohérents avec le cahier des charges. Résultats : Le mammobile dépiste environ 3 000 femmes sur les 10 000 dépistées chaque année en Aveyron et 1 690 d'entre elles sont situées à plus de 30 km d'un centre de radiologie, soit au moins à 30 minutes de route, réparties sur 17 cantons. Ces cantons, pour lesquels la part de dépistage au mammobile est élevée, comptent parmi les ceux qui présentent les meilleurs taux de participation. Le dépistage au mammobile présente cependant des inconvénients comme l'augmentation du taux de positif en première lecture (10,7 % en moyenne par an contre 8,9 % en cabinet de radiologie) ainsi qu'une augmentation de taux de perdues de vue (11,2 % environ en moyenne par an contre 2,7 % en cabinet de radiologie). Dans le département de l'Orne, le mammobile dépiste près de la moitié des femmes éligibles, et son mode de fonctionnement est plus efficient. Conclusion : L'impact et la gestion du mammobile en Aveyron ne sont pas suffisants pour permettre son maintien, cependant, il ne faut pas négliger la question de l'égal accès au dépistage et la réduction du gradient social. Dans l'Orne et l'Hérault, leurs activités sont parfaitement adaptées aux besoins du département.

Commentaire

En lien avec la problématique et les objectifs de la présente recherche sur le dépistage organisé des cancers du sein et colorectal pour les personnes handicapées vieillissantes, cette thèse souligne les freins mais également les leviers et facilitateurs favorisant la participation au dépistage organisé pour les femmes vivant en zone rurale.

Si la thèse porte sur la population générale, les freins identifiés dans l'accès au dépistage organisé du cancer du sein sont à considérer également pour les personnes handicapées vieillissantes. Ainsi, la participation au dépistage organisé du cancer du sein est fonction :

- -du niveau socio-économique des femmes,
- -de leur accès et recours à la santé et aux soins,
- -de leur participation aux dispositifs et moyens de prévention,
- -de leur lieu de vie et isolement géographique.

La thèse souligne l'impact positif du dispositif « Mammobile » sur la participation au dépistage organisé du cancer du sein pour les femmes cibles résidant dans les zones rurales desservies par le mammobile, et éloignées des cabinets de radiologie.

Elle identifie également les effets négatifs éventuels liés à l'organisation du dépistage organisé dans le cadre du mammobile : en l'absence de matériel adapté et de personnel qualifié pour le département de l'Aveyron, le taux de clichés « positifs » en 1ère lecture est supérieur aux clichés réalisés en cabinet. La nécessité d'organiser des examens complémentaires en cabinet suppose la mobilisation du médecin traitant et allonge le temps d'attente avant les résultats définitifs. Cette démarche supplémentaire génère angoisse et inquiétude chez les femmes et encourage le risque de décrochage vis-à-vis du dépistage organisé du cancer du sein.

Cette thèse présente aussi des organisations favorisant la participation au dépistage organisé du cancer du sein : la réservation d'une date précise au mammobile, des relances et confirmations téléphoniques, et la venue répétée du dispositif sur un même territoire au cours d'une même campagne de dépistage.

Ces différents résultats sont à mobiliser dans le cadre de notre étude focalisée sur les personnes handicapées vieillissantes, car ils soulignent les freins multifactoriels qui peuvent faire obstacle à la participation au dépistage organisé, freins que peuvent connaître les personnes handicapées vieillissantes. L'identification de leviers et facilitateurs sur le registre organisationnel est utile à notre étude, cette dimension étant abordée dans les entretiens collectifs et les questionnaires visant les professionnels médico-sociaux. Enfin, les propositions et pistes d'action pour améliorer l'accès au

dépistage organisé du cancer du sein des femmes handicapées vieillissantes devront prendre en compte le risque de décrochage et les effets anxiogènes potentiels associés aux temps d'attente pour les résultats.

Fiche 12. Sensibilisation au dépistage du cancer du sein pour les déficients auditifs

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur la base documentaire.](#)

Référence : [Vidéo] Sensibilisation au dépistage du cancer du sein pour les déficients auditifs, Harmonie Mutuelle, 2018-02, 9min 40 sec.

Mots clés : Prévention du cancer du sein ; incapacité auditive

Résumé de l'auteur

Cette vidéo de sensibilisation au cancer du sein est un projet inédit et essentiel pour l'accès aux soins et réalisée pour la communauté sourde et déficients auditifs. La Fondation Harmonie Solidarités et le comité féminin pour le dépistage du cancer du sein 74, mobilisés pour la prévention et l'accessibilité aux soins, ont assuré le financement de cette vidéo. Les vidéos de sensibilisation au dépistage des cancers du sein et colorectal ont été réalisées par des bénévoles et l'Association Passerells, avec le soutien de l'UDAPEI et du Docteur Tarnaud.

Commentaire

La première partie de la vidéo donne la parole au médecin responsable des dépistages organisés des cancers en Haute-Savoie, dont le discours est traduit en LSF. La vidéo explique le fonctionnement et les enjeux du dépistage du cancer du sein, mais également ses risques et limites, ainsi que les facteurs de risque de développer un cancer du sein. L'intérêt de cette vidéo réside dans la combinaison de plusieurs médias de communication : discours oral, traduction en LSF et visuels décrivant les étapes clés du dépistage organisé, facilitant la compréhension du propos par le plus grand nombre.

La seconde partie de la vidéo met en scène deux femmes échangeant autour du dépistage organisé du cancer, l'une ayant reçu une invitation de son centre de dépistage, la seconde ayant déjà réalisé une mammographie dans ce cadre. Le dialogue met en scène les inquiétudes et interrogations de la première, ainsi que les freins potentiels à la participation au dépistage organisé : méconnaissance du logo du centre de dépistage, méconnaissance et inquiétude par rapport à la réalisation de la mammographie, inquiétude par rapport aux résultats.

Ces deux vidéos permettent de rendre accessibles aux personnes déficientes auditives les messages de prévention en santé concernant le cancer du sein et de prendre connaissance des enjeux et du fonctionnement du dépistage organisé du cancer du sein.

Plus, elles peuvent être un levier pour les personnes, proches aidants, professionnels qui accompagnent, connaissent des femmes pouvant bénéficier de ce dépistage organisé. En effet, cette vidéo peut leur permettre de prendre connaissance des interrogations, inquiétudes et représentations que les femmes se font du dépistage organisé du cancer du sein, de la mammographie.

Ces inquiétudes et questions sont irréductibles aux femmes avec déficiences auditives et concernent beaucoup de femmes, avec ou sans handicap. A ce titre, ces vidéos sont des supports d'information et d'accompagnement intéressants, à la fois pour les personnes avec déficiences auditives car elles favorisent leur autonomie vis-à-vis de leur santé, et pour les personnes les aidant/accompagnant car elles constituent un média de sensibilisation pertinent. La combinaison des discours d'un professionnel de santé (médecin) et de personnes bénéficiaires du dépistage organisé du cancer du sein peut donner davantage de poids au discours de prévention et de sensibilisation.

Fiche 13. PASS Autisme : Programme d'accès aux soins somatiques pour les personnes avec autisme et troubles envahissants du développement.

[Accéder à la fiche de lecture complète et à l'ensemble des documents en lien avec cette recherche sur la base documentaire.](#)

Référence : Centre Ressources Autisme PACA antenne de Nice, Programme d'accès aux soins somatiques pour les personnes avec autisme et troubles envahissant du développement

Mots clés : Accès aux soins, TSA

Résumé de l'auteur

PASS Autisme permet d'évaluer et d'améliorer l'impact du comportement de la personne avec TSA sur l'accès aux soins.

Commentaire

Le site internet PASS Autisme est divisé en différentes parties, renvoyant à du contenu et à des outils à l'intention des professionnels accompagnant des personnes avec TSA et des personnes avec TSA elles-mêmes.

Le fonctionnement de PASS Autisme repose sur le SPPS, soit le Score Prédicatif de Participation aux Soins, calculé à partir des réponses aux questions proposées et concernant différents moments de soins (salle d'attente, auscultation, entretien avec le médecin...). Pour chaque étape d'un soin, le questionnaire invite les personnes avec TSA/un accompagnant à cocher la case reflétant leur/le comportement habituel (exemple concernant le toucher et l'examen par un médecin : accord sans difficulté, accord négocié, refus catégorique). L'ensemble des réponses permet de calculer un SPPS. Selon le score obtenu, la recommandation sera soit celle d'un accompagnement dit « simple », en accord avec les RBPP ; soit la poursuite de la démarche à travers d'autres outils.

Si le SPPS est inférieur à un certain montant, la PASS Autisme invite à travailler l'ACRAS (Analyse des Compétences à Recevoir un Acte de Soin). L'ACRAS est une démarche globale visant à accompagner, par un « entraînement » individualisé, l'habitué des personnes avec TSA aux différentes étapes d'un parcours de soin et à favoriser l'acquisition des compétences associées. L'approche individualisée est soutenue par le recueil et la mobilisation des habitudes de vie, l'identification des compétences acquises/à acquérir pour l'accès aux soins.

L'entraînement des personnes avec TSA vise d'abord les compétences nécessaires à l'accès aux soins (proximité, contact, monter sur/rentrer dans...). Ensuite, l'entraînement porte sur les soins eux-mêmes (électrocardiogramme, MEOPA).

Pour les entraînements, la PASS Autisme propose différents contenus et outils :

- des fiches de présentation (de la compétence à acquérir, d'un soin en particulier) décrivant les objectifs à atteindre, des exemples de mise en situation et de démonstration,
- et des fiches de suivi de l'entraînement au soin ou à une technique particulière.

Ces éléments permettent d'individualiser l'entraînement des personnes selon leurs habitudes vie et compétences. Ils aident également à suivre la progression des personnes en termes d'habituations aux soins.

Les contenus et outils proposés ne sont pas spécifiques aux personnes handicapées vieillissantes ni aux dépistages des cancers mais la démarche et les outils proposés relèvent de l'accès aux soins et à la santé dans leur ensemble, et à ce titre, peuvent être des ressources pour des personnes avec TSA/TED et leurs accompagnants en termes d'accès et de participation aux dépistages organisés des cancers du sein et colorectal.

Bibliographie

- [1] COUEPEL Laurence, BOURGAREL Sophie, PITEAU-DELORS Monique, [Dépistage du cancer chez les personnes handicapées : pratiques et difficultés spécifiques en établissement médico-social, Pratiques et organisation des soins](#), Vol.42, 2011/04, pp.245-253 [En ligne, consulté en septembre 2014]
- [2] AZEMA Bernard, MARTINEZ Nathalie, [Les personnes handicapées vieillissantes](#). Espérances de vie, qualité de vie, Revue française des affaires sociales, n°2, 2005-02, pp.295- 333
- [3] SATGE Daniel, [Cancers des personnes déficientes intellectuelles](#), Déficiences intellectuelles, expertise collective INSERM 2016 pp 1115-1132
- [4] AZEMA Bernard, SATGE Daniel, [Les cancers chez les enfants et adultes porteurs d'une déficience intellectuelle](#), Bulletin d'Information du CREA Bourgogne, n°336, 2013, pp.5-14 [En ligne, consulté en juillet 2021]
- [5] VERGER P., AULAGNIER M., SOUVEILLE M., (et al.), [Women with disabilities: general practitioners and breast cancer screening](#). American journal of preventive medicine, n°28, pp.215-220 [En ligne, consulté en juillet 2021. Article à télécharger après achat]
- [6] OUELLETTE-KUNTZ H., [Understanding health disparities and inequalities faced by individuals with intellectual disabilities](#), Journal of applied research in intellectual disabilities, vol.18, n°2, 2005-06, p.113-121. [Consulté en juillet 2021. Pour acquérir le document, contacter l'auteur]
- [7] MARCHANDET Eric, [Message de prévention et handicap mental : une adaptation nécessaire, La santé de l'homme](#), n°412, 2011, pp.22-23, [En ligne, consulté en septembre 2014]
- [8] ALLAIRE Cécile, [Informer les personnes sourdes et malentendantes. Partage d'expériences](#), INPES, 2012, 58p. [En ligne, consulté en septembre 2014]
- [9] ALLAIRE Cécile, [Informer les personnes aveugles ou malvoyantes. Partage d'expériences](#), INPES, 2012, 57p. [En ligne, consulté en septembre 2014]
- [10] Site <https://oncodefi.org> [En ligne, consulté en novembre 2020]
- [11] CRES PACA, [Boîte à outils sur les dépistages organisés des cancers en région PACA](#), 2013, 3 p. [En ligne, page consultée en juillet 2021. La boîte à outils est disponible en prêt auprès de tous les comités d'éducation pour la santé de la région.]
- [12] Haute autorité de Santé, [Guide d'amélioration des pratiques professionnelles : Accueil, accompagnement et organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap](#) – juillet 2017 [En ligne, consulté en octobre 2020]
- [13] [Boîte à outils « Handicap et prévention des cancers »](#), Agence Régionale de Santé Auvergne-Rhône-Alpes. [En ligne, consulté en octobre 2020]

- [14] [Breast screening: an easy guide about a health test for women aged 50 and over](#), NHS, 2020
[En ligne depuis 2006, dernière version de 2020, consultée en juillet 2021]
- [15] [Bowel cancer screening: an easy guide to having a colonoscopy](#), NHS, 2020, 22 p. [En ligne depuis 2008, dernière version de 2020 consultée en juillet 2021] :
- [16] [Undersøkelse og behandling av kreft vi følger en kvinne fra fastlege til behandling](#), KREFT Foreningen, 2019, 53p. Pour commander la dernière version du livre d'images (première version en 2008)
- [17] [Undersøkelse og behandling av KREFT. Vi følger en mann fra fastlege til behandling](#), KREFT Foreningen, 2019, 55 p. Pour commander la dernière version du livre d'images (première version en 2008)
- [18] RAJAN Doris, [Femmes en situation de handicap et cancer du sein : Problèmes identifiés, stratégies et prochaines étapes recommandées](#). Une analyse de contexte, Réseau canadien du cancer du sein, 2013, 32p. [En ligne, consulté en juillet 2021]
- [19] World Institute on Disability (WID), [Access to Medical Care. Training Tools for Health Care Providers, Disabled Patients and Advocates on Culturally Competent Care and Compliance with Disability Law](#), guide des deux DVD : Access to Medical Care: People with Developmental Disabilities et Access to Medical Care: Adults with Physical Disabilities, 2011, 44p. [En ligne, consulté en juillet 2021]
- [20] RIMMER J. H., [Health promotion for people with disabilities: the emerging paradigm shift from disability prevention to prevention of secondary conditions](#), Physical Thérapy, 1999, Vol.79, pp.495-502 [En ligne, consulté en juillet 2021]
- [21] Dépistage organisé des cancers dans les ESMS des personnes en situation de handicap, Codes83, 2013 [En ligne, consulté en juillet 2021]
- [22] [Intergénération santé, Promotion du dépistage du cancer du sein et aide à l'acheminement des personnes handicapées ou à mobilité réduite de la vallée de la la Roya](#), Oscar santé, 2013 [En ligne, consulté en juillet 2021]
- [23] Codes 13, [Formation de personnes relais au dépistage des cancers dans les établissements et services pour personnes handicapées ou en réinsertion](#), Oscar santé, 2012 [En ligne, consulté en juillet 2021]
- [24] Association pour le dépistage de la maladie du sein (ADEMAS), [Campagne de dépistage organisé du cancer du sein](#), Oscar santé, 2011, : [En ligne, consulté en juillet 2021]
- [25] STOEBNER-DELBARRE Anne, SCHAUB Roxane, THEZENAS Simon (et al.), [Aide à l'arrêt du tabac pour les personnes en situation de handicap : un programme pilote en Languedoc- Roussillon](#), La santé de l'homme, n°412, 2011, pp.40-41 [En ligne, consulté en septembre 2014]
- [26] Institut National du Cancer (INCA), [Dépistage et détection précoce](#), [Site consulté en juillet

2021]

- [27] COUEPEL Laurence, BOURGAREL Sophie, PITEAU-DELORS Monique, [Dépistage du cancer chez les personnes handicapées : pratiques en établissements médico-social](#), CREA PACA- CORSE, 2010/02, 41p. [En ligne, consulté en septembre 2014]
- [28] PENNEAU S, PICHETTI A (IRDES), [Dépistage des cancers féminins des femmes en situation de handicap : résider en institution permet-il un meilleur accès ?](#), IRDES, 2020-10. [En ligne, consulté en novembre 2020] : <https://www.irdes.fr/recherche/seminaires-les-mardis-de-l-irdes-en-economie-de-la-sante-historique.html>
- [29] BOURGAREL Sophie, [Amélioration des pratiques liées au dépistage des cancers en direction des personnes en situation de handicap vivant en institution spécialisée](#), 2016
- [30] PROULX Renée, LEMETAYER Fanny, MERCIER Céline, JUTRAS Sylvie, MAJOR Diane, [Défis en matière d'accès au dépistage du cancer du sein pour les femmes présentant une déficience intellectuelle](#), Revue Francophone de la déficience intellectuelle, 2008, volume 19, 21-25.
- [31] BUSSIERE Clémence, [Recours aux soins de santé primaires des personnes en situation de handicap : analyses économiques à partir des données de l'enquête Handicap-Santé](#), Santé publique et épidémiologie, Université Paris Saclay (COMUE), 2016, 261p. [En ligne, consulté en juillet 2021]
- [32] [La prise en charge en médecine générale de ville des patients handicapés : résultat d'une enquête auprès du panel de médecins généralistes de la région Provence Alpes Côte d'Azur](#), ORS PACA, INSERM Unité 379, Regards santé, n°6, 2005/03, 4p. [En ligne, consulté en juillet 2021]
- [33] DEVANEY Julie, SETO Lisa, BARRY Nancy, (et al.), [Navigating healthcare : gateways to cancer screening](#), Disability&Society, Vol 24, n°6, 2009, pp.739-751 [En ligne, consulté en septembre 2014]
- [34] FERRIE Benoit, [Impact du Mammobile sur le dépistage organisé du cancer du sein : un exemple en Aveyron](#), Facultés de Médecine de l'Université Paul Sabatier Toulouse III, 2013, 53p. [En ligne, consulté en novembre 2020]
- [35] Audition publique. [Accès aux soins des personnes en situation de handicap. Synthèse des principaux constats et préconisations](#), HAS, 2008, 8 p. [En ligne, consulté en septembre 2014]
- [36] [Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. L'accompagnement à la santé des personnes handicapées](#), ANESM, 2013/08, 130 p.
- [37] Plan cancer 2014-2019. [Guérir et prévenir les cancers : donnons les mêmes chances à tous, partout en France](#), Ministère des affaires sociales et de la santé, Institut National du Cancer (INCA), 2014/02, 150 p. [En ligne, consulté en juillet 2021]

Ce dossier documentaire a été réalisé dans le cadre de la recherche appliquée « La prévention des cancers pour les personnes handicapées vieillissantes : promouvoir et accompagner le dépistage » menée par l'ANCREAI en partenariat avec les CREAI Nouvelle Aquitaine, Ile de France, Centre Val de Loire, Occitanie ainsi que les CRCDC (Centres régionaux de coordination des dépistages des cancers), les CPAM (Caisses primaires d'assurance maladie) et les ORS (Observatoires régionaux de la santé) des quatre régions précitées et la Ligue contre le cancer. La réalisation de ce travail a été confiée à Emilie Bec, documentaliste du CREAI Occitanie, en collaboration avec l'ensemble de l'équipe de la recherche de l'ANCREAI. Cette recherche a été financée dans le cadre de l'appel à projets lancé par la Fondation Internationale de Recherche Appliquée sur le Handicap (FIRAH), le CCAH et Klésia.

L'objectif de ce dossier documentaire est de dresser un panorama indiquant et décrivant les supports existants et les recherches sur les questions de la participation aux tests de dépistage organisés des cancers en population générale et pour les personnes en situation de handicap. Les ressources existantes au regard de la thématique traitée ont été rassemblées et étudiées. Treize de ces ressources sont présentées dans ce dossier.

