



Dépistage du cancer chez les personnes handicapées :

pratiques en établissement médico-social

Le CREAI PACA-CORSE remercie toutes les personnes qui ont participé à cette étude.

Cette étude a été réalisée par Laurence Couëpel, psycho-sociologue et Sophie Bourgarel, géographe de la santé, chargées d'études et le Dr Monique Piteau-Delord, directrice, au CREAI Provence Alpes Côte d'Azur et Corse dans le cadre du PRSP PACA en partenariat avec le CRES Provence Alpes Côte d'Azur.

SOMMAIRE

| | |
|---|-----------|
| Contexte | 7 |
| Le cancer et le dépistage en population générale | 7 |
| Cancers et personnes handicapées | 9 |
| Objectifs de l'étude | 9 |
| Méthodologie | 9 |
| Le dépistage organisé | 12 |
| Les structures de gestion | 12 |
| Organisation des dépistages en population générale | 13 |
| Résultats | 14 |
| Les invitations au dépistage en établissement | 14 |
| Expliquer le cancer aux personnes handicapées | 14 |
| La douleur comme signe | 15 |
| La prévention, entre médical et éducatif | 17 |
| Dépistage du cancer du sein : accessibilité et acceptation | 18 |
| Un mammographe pas toujours adapté | 18 |
| Coopération des personnes handicapées | 19 |
| Cabinet accessible et ouvert aux personnes handicapées | 20 |
| L'accompagnant, une fonction clé | 20 |
| Cancer colorectal : difficultés acceptation et réalisation du test | 22 |
| L'Hémocult et les résidents | 22 |
| Rareté du personnel médical | 23 |
| Conséquences des traitements médicamenteux | 25 |
| Dépistage du col de l'utérus: frottis ou échographie | 25 |
| Les implications du dépistage pour les établissements | 26 |
| Le vieillissement des résidents | 26 |
| Et en cas de dépistage positif ? | 26 |
| Formation de personnes relais | 28 |
| Questionnements, préconisations | 30 |
| Pour un dépistage et des soins accessibles | 30 |
| Pallier le manque d'intervenants en santé | 30 |
| Formations, informations | 31 |
| Bibliographie | 32 |
| Glossaire | 34 |
| Liste des tableaux | 35 |
| Annexe 1 | 36 |
| Annexe 2 | 39 |

Contexte

Le cancer et le dépistage en population générale

Le cancer est la seconde cause de mortalité dans la population générale : 20 à 25 % des causes de décès attribuées. La prévalence va en s'accroissant avec l'âge. Les cancers du poumon, du sein chez la femme et cancers colorectaux ont les occurrences les plus fréquentes dans la population générale.

En France, le cancer colorectal est responsable de 16.000 décès et le nombre de nouveaux cas par an est de 36.000. Le cancer du sein est le plus fréquent chez la femme, avec près de 50.000 nouveaux cas par an et le nombre de décès est estimé à 11.000.

Dépistage du cancer du sein

Selon un rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) concernant l'évaluation du plan cancer 2003-2007¹, le dépistage du cancer du sein est généralisé depuis 2004 en France avec de fortes disparités inter et intra départements.

Il est estimé que « de véritables freins à l'accès au dépistage perdurent ».

Différents obstacles ont pu être identifiés :

- des inégalités dans l'offre et un maillage sanitaire fragile. Les radiologues sont en effet inégalement présents sur les territoires, ce qui restreint le choix des femmes pour effectuer une mammographie de dépistage.
- une carence d'information à la fois des femmes et des professionnels de santé,
- des déterminants psychologiques, tel que le désir « de ne pas savoir »
- un choix spécifique pour le dépistage individuel, en dehors du système de dépistage organisé.

Selon une enquête réalisée en 2005 par l'Institut National de Veille Sanitaire (Fado-sein)² sur les facteurs d'adhésion au dépistage organisé du cancer du sein, les quatre principales sources de connaissance du dépistage organisé citées par les femmes étaient par ordre de fréquence :

- la lettre d'invitation au dépistage organisé,
- les informations diffusées,
- les spots télévisés,
- les informations communiquées par un médecin traitant

¹ Voir bibliographie en fin de document.

² Duport et al, 2005, voir biblio.

Une majorité de femmes connaissent l'existence du dépistage organisé, mais moins de 50% le jugent fiable. Pour les femmes n'ayant réalisé aucune mammographie, le manque de temps (24 %) et l'absence d'antécédents familiaux de cancer du sein (20 %) sont les deux raisons les plus fréquemment citées pour expliquer cette absence de recours.

Pour les femmes ayant réalisé une mammographie dans le cadre du dépistage organisé, les deux principales raisons évoquées pour avoir participé au dépistage organisé étaient la conscience d'être à un âge où il est conseillé de réaliser une mammographie fréquemment (60 %) et de faire attention à sa santé (52 %).

L'étude Fado-sein dans son ensemble souligne le rôle central du médecin dans l'adhésion au dépistage du cancer du sein. Nombreuses sont les femmes qui échangent avec leur médecin de l'invitation au dépistage organisé et l'avis du professionnel paraît influent.

Dépistage du cancer colorectal

Le cancer colorectal est le cancer digestif le plus répandu : il est le deuxième cancer le plus fréquent chez la femme et le troisième chez l'homme³. Le dépistage permet de détecter la maladie à un stade avancé qui permet de réduire la mortalité de 33%.

Le dossier, *Programme de dépistage du cancer colorectal : quelles recommandations pour quelle efficacité ? Tour d'horizon de pays occidentaux*, réalisé en 2007 par l'Ecole Nationale de Santé Publique regrette la faible implication des médecins généralistes en France concernant le dépistage du cancer colorectal.

Les causes de non-participation du public sont :

- l'impression d'être en bonne santé,
- le déni d'un problème de santé
- la gêne et le dégoût du test qui implique la manipulation de selles.

Cette faible participation serait le résultat de la mauvaise connaissance de la prévalence du cancer colorectal ainsi que de sa létalité. De plus, peu d'adultes ont conscience de l'exposition féminine à ce cancer. Le dossier pré-cité relève une rareté de recommandation au dépistage de la part des médecins généralistes.

La méconnaissance de ce cancer concerne aussi bien le public visé par le dépistage que certains professionnels de santé. Le rapport de l'ENSP souligne que le public cible :

- est sceptique sur l'utilité du dépistage car il se fie aux symptômes,
- n'a reçu aucune information pour une majorité,
- ne comprend pas l'utilité de se soumettre régulièrement au test de dépistage pour ceux ayant déjà participé une fois,
- éprouve du dégoût face à la manipulation des selles,
- pense que le dépistage n'est pas important aux yeux des soignants.

³ Bovet R. et al , 2008. Longuet M, Souques M, 2002.

Cancers et personnes handicapées

L'allongement de l'espérance de vie des personnes handicapées expose cette population au risque d'apparition d'un cancer. Les prévalences estimées et ajustées par âge et par sexe pour les personnes handicapées sont similaires avec la population générale dans les déficiences intellectuelles (Evenhuis, 1997, 2000). La taille des tumeurs dépistées est supérieure à celle de la population générale, ce qui permet de penser que le dépistage et le diagnostic sont tardifs face à la difficulté d'expression des plaintes de ces personnes, et d'accès à une information compréhensible (Azéma et Martinez, 2003).

Les données relatives au cancer sont relativement rares selon les différents types de handicap, à l'exception des personnes trisomiques qui présentent un profil tumoral particulier : fréquences des leucémies, des lymphomes et des cancers des testicules, rareté des autres cancers, dont le cancer du sein (Satgé et al, 2001, Hasle et al, 2000). On a aussi quelques éléments de connaissance sur la fréquence des cancers digestifs et gastro-intestinaux qui auraient une prévalence double chez les personnes déficientes intellectuellement.

Les médecins généralistes de PACA ont fait l'objet d'une enquête afin de connaître leurs pratiques vis-à-vis des personnes handicapées (Verger, et al., 2005). Ces médecins ont des difficultés à prendre en charge des patients handicapés. Un quart du panel interrogé déclare réaliser des actes de prévention (vaccination hépatite B, dépistage du cancer du sein, proposition d'une contraception) moins fréquemment chez les patients handicapés que chez les autres patients.

Objectifs de l'étude

Cette étude a pour objectifs de :

- connaître les pratiques des structures d'hébergement pour personnes handicapées en matière de dépistage des cancers du sein, colorectal et du col de l'utérus ;
- identifier l'accès à l'information et au dépistage des personnes handicapées et des personnels de structure d'hébergement ;
- questionner le besoin de formation de personnel relais ;
- émettre des préconisations d'amélioration.

Méthodologie

L'étude réalisée porte sur un échantillon représentant 15% des établissements médico-sociaux avec hébergement de la région PACA, au nombre de 200. Les critères stratifiants de cet échantillon portent sur le département, la catégorie d'établissements, la présence d'une population âgée de 50 ans et plus. Les catégories d'établissements incluses sont les suivantes⁴ :

⁴ Source : ENSP, consultable dans la bibliographie

- ✓ Maison d'accueil spécialisée (MAS), qui reçoit des personnes handicapées n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants.
- ✓ Foyer d'Accueil médicalisé (FAM), qui héberge des adultes lourdement handicapés dont la dépendance totale ou partielle les rend inaptes à toute activité d'ordre professionnelle, leur fait obligation de recourir à une tierce personne pour la plupart des actes essentiels de l'existence et nécessite une surveillance médicale et des soins constants.
- ✓ Foyer de vie, qui accueille des adultes handicapés non reconnus travailleurs handicapés et ne nécessitant pas de soins constants.
- ✓ Foyer d'hébergement, qui accueille en fin de journée et en fin de semaine des travailleurs handicapés soit en établissement de travail protégé, soit en milieu ordinaire, ou encore en centre de rééducation professionnelle.

Sur les 30 établissements sélectionnés par tirage au sort, 28 entretiens ont été réalisés⁵, auprès de 4 MAS, 4 FAM, 6 foyers de vie, 6 foyers d'hébergement de travailleurs en ESAT (ex CAT) et 8 établissements polyvalents.

La répartition géographique de ces établissements est visible sur la carte ci-après.

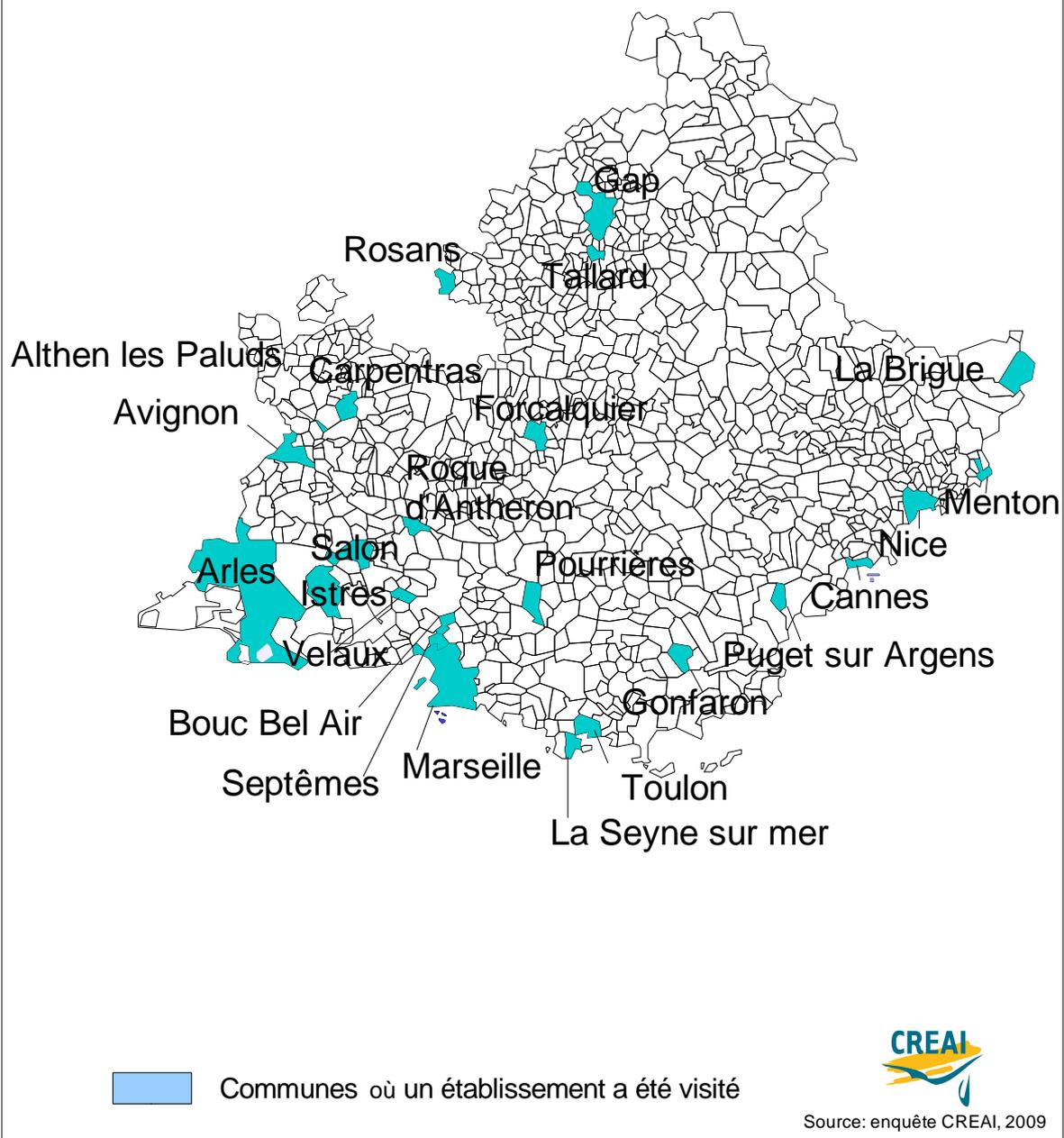
Pour cette étude, la méthode de l'entretien semi directif a été utilisée, à partir d'un guide d'entretien pour le recueil de données qualitatives et d'une fiche signalétique pour le recueil de données quantitatives. Selon les cas, les entretiens ont été conduits auprès de la direction, des chefs de service, de l'équipe médicale ou paramédicale, ou de l'équipe éducative. Le guide d'entretien est divisé en 5 grandes parties relatives aux :

- niveaux d'information et de formation relatifs au dépistage des cancers au sein des structures d'hébergement
- pratiques des structures d'hébergement en matière de dépistage
- accès à l'information des personnes handicapées
- déroulements des dépistages dans les établissements
- besoins de formation au sein des structures d'hébergement.

Les informations recueillies ont été traitées avec le logiciel Sphinx et une analyse thématique des discours a été effectuée pour les 28 entretiens. Le guide d'entretien ainsi que la fiche signalétique sont consultables respectivement en annexes 1 et 2.

⁵ Entre septembre et décembre 2009.

Localisation des établissements visités



Le dépistage organisé

Les structures de gestion

Le programme de dépistage organisé est piloté par les structures de gestion qui coordonnent, au plan départemental, parfois interdépartemental, les programmes de dépistage des cancers. Ces structures sont responsables :

- ❖ des relations avec les professionnels concourant au dépistage comme les cabinets de radiologie agréés ou les médecins traitants;
- ❖ de la sensibilisation et de l'information des professionnels et de la population ;
- ❖ de l'organisation de la seconde lecture des mammographies jugées normales ;
- ❖ de la gestion des fichiers centralisés des personnes dépistées ;
- ❖ des relations avec les personnes dépistées ;
- ❖ du recueil des données et de la transmission des résultats aux personnes concernées ;
- ❖ de la gestion optimale des moyens financiers au travers de l'utilisation du budget type ;
- ❖ de l'évaluation interne et de l'assurance qualité du programme ;
- ❖ du retour d'information vers les professionnels de santé, comportant la transmission périodique de statistiques individuelles et globales permettant à chaque médecin d'évaluer sa pratique ;
- ❖ de la conservation des données.

En PACA, 5 structures sont responsables du dépistage organisé des cancers :

- APREMAS (association pour la prévention des maladies cancéreuses), pour les départements des Alpes de Haute Provence (04) et les Alpes Maritimes (06),
- ADOC 05 (association pour le dépistage organisé des cancers) pour le département des Hautes Alpes (05),
- ARCADES (association pour la recherche et le dépistage des cancers du sein, du col de l'utérus et des cancers colorectaux) pour le département des Bouches du Rhône (13),
- ISIS 83 (investigation et surveillance par imagerie du sein) pour le département du Var (83),
- ADCA 84 (association des dépistages contre le cancer en Vaucluse) pour le département du Vaucluse (84).

Organisation des dépistages en population générale

Les cinq structures existantes en PACA fonctionnent selon les mêmes règles. Elles envoient des invitations aux adresses transmises par les caisses d'assurance maladie⁶.

Cancer du sein

Le dépistage du cancer du sein concerne les femmes de 50 à 74 ans. Un courrier les invite à prendre rendez-vous auprès d'un cabinet de radiologie. La liste des cabinets agréés est jointe. Ce courrier comporte toutes les informations ainsi que les étiquettes nominatives nécessaires à la prise en charge de la mammographie, permettant la dispense d'avance de frais. Toutes les mammographies bénéficient d'une seconde lecture par les médecins de la structure responsable du dépistage. Une relance est envoyée 3 à 6 mois après le premier courrier si la structure n'a reçu aucun retour. Si la personne ne souhaite pas participer à la démarche de dépistage, elle est invitée à en informer la structure de prise en charge du dépistage.

Une invitation à une nouvelle ma mammographie est répétée tous les 2 ans.

Cancer du colon

Le dépistage du cancer colorectal concerne les hommes et les femmes de 50 à 74 ans.

Un courrier leur propose, lors d'un prochain rendez-vous avec leur médecin traitant, de faire le point sur leur risque personnel de développer des polypes et un cancer colorectal. Si le niveau de risque est « moyen », le médecin pourra lui délivrer un test à réaliser chez soi (recherche de sang dans les selles), incluant ainsi la personne dans le programme de dépistage. La présence de sang peut signifier que des polypes se sont développés, susceptibles de dégénérer en un cancer colorectal. Le test, appelé Hémocult II, consiste à prélever trois échantillons de selles consécutifs pour détecter la présence de sang. Ces échantillons sont à déposer séparément sur une plaquette avec un délai entre le premier et le dernier échantillon de 5 à 10 jours. Le test, son envoi postal vers le centre de lecture et son interprétation sont totalement pris en charge par le programme. Si le niveau de risque est plus élevé, le médecin orientera la personne vers un gastro-entérologue pour la mise en œuvre d'une surveillance appropriée. Une relance est envoyée 3 mois après la première invitation s'il n'y a eu aucune réponse. Si une personne ne souhaite pas participer au dépistage, elle est invitée à informer la structure de prise en charge du dépistage.

L'invitation au dépistage du cancer colorectal est renouvelée tous les 2 ans.

⁶ Il n'y a aucune maîtrise quant aux adresses fournies et aucune vérification possible. Des modifications peuvent être apportées quand les individus signalent une erreur.

Résultats

Les invitations au dépistage en établissement

Comme pour n'importe quel individu, les invitations au dépistage du cancer sont envoyées par l'organisme responsable. Pour les personnes résidant en établissement de type FAM, MAS, Foyer de vie ou Foyer d'hébergement, leur domicile est l'établissement qui les accueille. Cependant, le cas où les tuteurs reçoivent ces invitations au dépistage s'est déjà présenté dans plusieurs établissements. Un seul établissement parmi les 28 visités n'a reçu aucun courrier concernant le dépistage du cancer alors que plusieurs résidents avaient plus de 50 ans. Tous les autres établissements reçoivent les lettres adressées à leurs résidents soit directement de l'organisme responsable du dépistage, soit des tuteurs des résidents qui font suivre le courrier. Certaines invitations arrivent même en doublon, dans l'établissement et chez le tuteur.

La plupart des établissements ne procèdent pas une vérification automatique à partir de 50 ans pour savoir si les résidents ont bien reçu l'invitation. Un seul établissement a rapporté avoir téléphoné à l'organisme de son département pour signaler que certaines personnes de plus de 50 ans n'avaient pas reçu leur invitation.

Expliquer le cancer aux personnes handicapées

Dans les quatre types d'établissements inclus dans le champ de l'enquête, les handicaps sont multiples et très diversifiés. Le tableau ci-dessous précise les différents handicaps pris en charge dans les 28 établissements interviewés. Plusieurs réponses étaient possibles, les usagers d'un même établissement ayant rarement tous le même type de handicap.

Tableau 1 : Handicaps des résidents

| nombre d'établissements prenant en charge chaque handicap (plusieurs réponses possibles) | |
|--|-----------|
| Non réponse | 3 |
| Déficiência intellectuelle | 19 |
| Psychose | 8 |
| Trisomie 21 | 8 |
| Autisme | 3 |
| Polyhandicap | 7 |
| Déficiência sensorielle | 2 |
| Déficiência motrice | 4 |
| IMC | 1 |
| Troubles comportementaux | 1 |
| Total | 28 |

Source : CREA PACA-Corse, 2009

Dix neuf établissements sur 28 accueillent des personnes déficientes mentales (dont huit des adultes trisomiques), huit prennent en charge des adultes psychotiques, et trois des adultes

autistes, entre autres usagers. Cinq établissements accueillent des déficients moteurs ou IMC, et sept des adultes polyhandicapés.

Le personnel en charge du dépistage dans les établissements paraît parfois démuni pour expliquer ce qu'est le cancer aux personnes handicapées, car la plupart des résidents n'ont pas les capacités pour comprendre ces informations. Dans notre échantillon, les déficiences intellectuelles concernent deux établissements sur trois. Le personnel doit adapter son discours à chaque personne en fonction de ses capacités à assimiler les informations. Dans un foyer d'hébergement, il est souligné la *« nécessité de l'adaptation de l'information à chaque personne en fonction de ses capacités, autant de la part des différents intervenants que du personnel du foyer, pour que les résidents sachent exactement ce qu'ils font. Il faut que ce soit à leur portée »*. Pour des handicaps plus lourds, le personnel d'une MAS explique que les résidents *« n'ont pas de compréhension de ce qu'est le cancer »*.

On constate 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 (ex CAT), de comprendre et suivre les consignes données; en MAS, par exemple, les personnes ont très peu d'autonomie, il faut les lever le matin, les laver, leur dire quand manger... Il faut alors pouvoir évaluer le niveau de compréhension de chacun, quand de surcroît certaines personnes handicapées n'ont pas ou peu accès à la parole. Ce n'est qu'en côtoyant régulièrement les résidents que le personnel peut savoir ce qui peut être assimilé dans le discours qu'ils s'approprient à tenir autour de la prévention du cancer.

Au-delà de la difficile compréhension de la notion de cancer, le personnel relève également le rapport particulier que les résidents peuvent avoir face à ce qu'il implique: la maladie, la douleur et la mort. *« Le cancer les panique, il faut bien leur dire que c'est pour tout le monde et qu'ils ne sont pas forcément malades »*.

Certains résidents n'ont pas la notion du temps. Ils peuvent ne pas comprendre qu'on leur fasse faire un examen s'ils ne sont pas malades : relier une maladie qui peut apparaître dans le futur à l'examen qui se déroule maintenant n'est pas toujours possible. Le personnel se heurte souvent à la question *« je suis malade ? »*, et à l'angoisse de la mort. *« Il faut bien leur expliquer que c'est pour voir s'ils ne sont pas malades, car ils ont tendance à penser qu'ils sont malades »*. Il faut pouvoir donner un sens aux examens qui leur sont demandés pour qu'ils puissent comprendre l'intérêt de les faire.

La douleur comme signe

La notion de douleur est souvent évoquée par le personnel des établissements. Sa mesure est un véritable problème car elle peut être paradoxale chez la population handicapée : *« Ou ils se plaignent trop ou ils se taisent, ils sont durs à la douleur »*. Il faut pouvoir identifier une « réelle » douleur : *« il y a une difficulté à gérer la notion de douleur, entre ceux qui vont se plaindre tout le temps et ceux qui ne se plaignent pas alors qu'ils ont un problème. On a mis en place un système placebo pour différencier les vraies douleurs »*.

Alors même que la douleur est exprimée, ou comprise par le personnel, elle reste difficile à qualifier pour des résidents n'ayant pas ou peu accès à la parole. Un chef de service parlait d'une résidente à qui on avait diagnostiqué une tumeur cérébrale : *« la personne avait mal à la tête, mais elle s'exprimait ainsi depuis des années, des examens avaient été pratiqués antérieurement sans rien montrer. La prise de médicament supprimait la douleur, mais il y avait une difficulté à identifier la douleur, savoir si c'était différent de la douleur habituelle »*.

« Il y a une difficulté à comprendre la plainte, la douleur d'un résident car il n'arrive pas à s'exprimer sur son problème. » Quand l'expression directe par le résident n'est pas possible, le personnel doit rester vigilant pour détecter le moindre signe qui pourrait indiquer une souffrance, par un changement dans le comportement, une attitude différente ou bien des signes physiques détectables pendant la toilette par exemple. Il doit toujours y avoir une surveillance étroite : « le taux de résistance à la douleur est énorme, il y a une surveillance visuelle très importante pour pallier à cette difficulté d'expression de la douleur ». Pour les médecins présents sur les établissements, le fait que la personne ne puisse exprimer de douleur est une difficulté : « il y a un échange médical très pauvre, d'où l'importance d'avoir quelqu'un qui puisse décrire au praticien les antécédents, les habitudes de la personne ». Et même chez des personnes autonomes, le personnel doit être vigilant car leur perception de la douleur est altérée : « il y a peu de plainte, une acceptation de la douleur supérieure à celle de la population non handicapée. Il faut être attentif à tout changement d'humeur qui peut masquer quelque chose ».

Quel que soit le handicap, il y a toujours ce constat d'acceptation par la personne handicapée d'une douleur qui pourrait être vécue comme insupportable par d'autres. Pour un éducateur, ce seuil de douleur est dû à une perception altérée : « il n'y a plus de perception de la douleur, ou une perception dans la démesure ». L'exemple qui suit illustre parfaitement ses propos sur la démesure de certains comportements ou réactions : « pour une résidente, elle va pouvoir taper dans le mur avec son poing sans avoir ou exprimer de douleur, mais pour une piqûre, elle va l'appréhender ». Pour certains des résidents, le monde extérieur est perçu différemment, c'est ce qui vient de l'autre, ce qui est étranger qui suscite la peur ou l'appréhension, mais la douleur du corps, infligée par soi, est interne à la personne et n'a pas les mêmes conséquences.

Les professionnels se trouvent parfois sans ressources devant cette absence de réaction à la douleur : « les résidents n'expriment pas leur douleur, même les professionnels ne le comprennent pas. Par exemple, un résident n'exprimait pas de douleur alors qu'il avait un abcès dentaire. Le dentiste était choqué qu'on ne l'ait pas amené plus tôt. Il a compris qu'on ne s'en était pas rendu compte quand il a appuyé sur l'abcès et que le résident n'a pas éprouvé ou montré de douleur ».

Du fait de cette perception altérée, les problèmes de santé seront forcément découverts avec beaucoup de retard : « l'alerte de certains résidents est donnée de façon tardive, donc s'il n'y a pas de suivi régulier, il n'y a pas de détection de problème ». Le personnel ne peut pas tout voir ou tout surveiller, par exemple, « pour les problèmes de transit, les résidents ne vont pas trouver ça anormal et le personnel ne s'en rend pas compte si la personne est un minimum autonome. Le mal peut aller vite ».

« Tout se fait plus tard chez les handicapés car tout se fait sur l'observation des équipes soignantes car ils ne sont pas capables de s'exprimer clairement. » Pour certains personnels d'établissement, le handicap est un frein à la réalisation rapide d'un examen : « ils ont accès aux soins, mais c'est plus difficile : tout a une plus grande ampleur, il faut organiser le rendez-vous, préparer la personne ». Des rendez-vous médicaux qui paraissent bénins prennent immédiatement des proportions importantes. Il faut s'assurer que ce jour-là, la personne puisse se déplacer, être accompagnée, et qu'elle accepte de passer l'examen : « la compréhension, ainsi que l'acceptation d'actes médicaux sont difficiles ».

La prévention, entre médical et éducatif

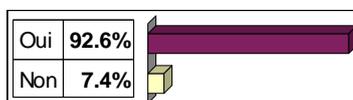
Dans les établissements médico-sociaux, la prévention peut occuper deux places différentes : on peut la considérer comme essentielle ou la reléguer au second plan, car les autres soins sont plus importants, et occupent déjà beaucoup de temps.

Il existe dans de nombreux établissements un quasi cloisonnement entre le monde médical et le monde de l'éducatif. « *Il y aurait un travail à faire autour de la prévention, si des info circulaient, l'éducatif serait plus attentif* ».

« *Avant, il y avait une volonté de ne pas imposer des examens en plus sur les personnes handicapée, mais avec le vieillissement de la population, il y a une volonté qui se dirige vers la prévention pour éviter qu'ils ne tombent malades* ». Cependant, les moyens mis à disposition ne semblent pas toujours suffisants pour mettre en place cette prévention. Et quand l'infirmière ne peut pas faire les prélèvements pour l'Hémoccult, l'équipe éducative n'a pas forcément la volonté de prendre sa place. Pour les infirmières : « *l'équipe éducative ne veut pas faire les prélèvements* », « *c'est du travail infirmier qu'ils ne veulent pas faire* ».

Le dépistage du cancer du sein semble entré dans les mœurs. La mammographie est beaucoup plus systématique, car elle est souvent prescrite par les gynécologues. Les femmes sont surveillées : le suivi gynécologique est présent dans plus de 90% des établissements. Dans un établissement, « *à partir d'un certain âge, les mammographies sont automatiques, même sans invitation* ».

Tableau 2 : Y a-t-il un suivi gynécologique?



Source : CREA PACA-Corse, 2009

Pour le colon, le dépistage est récent et l'examen n'implique pas la même participation du personnel. La complexité du test Hémoccult vient se rajouter aux soins supplémentaires induits par le vieillissement de la population en établissement, ce qui n'incite pas forcément les infirmières à le mettre en place.

La place de la prévention varie selon les métiers représentés dans le personnel dans les établissements. S'il y a peu de personnel médical ou para-médical, seule une surveillance visuelle sera possible pour détecter toute anomalie physique comme un amaigrissement, une grosseur sur les seins ou un grain de beauté suspect, mais aucun examen de prévention en amont ne sera fait. Si quelque chose ne va pas, il y a un signalement aux infirmières ou au médecin, par exemple en cas de grosseur sur un sein.

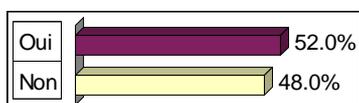
Quand le chef de service a une formation sanitaire, il se sent moins démuné face à la gestion des soins : « *je suis infirmier de formation, donc je véhicule peut être un message au sein de cette équipe par rapport à la santé des résidents* ». A l'inverse, un chef de service ayant une formation éducative connaît mal les problématiques liées à la santé.

Le dépistage est parfois considéré comme du « médical » qui empiète sur l'éducatif.

Dépistage du cancer du sein : accessibilité et acceptation

Près de la moitié des établissements interrogés ne sont pas en capacité d'effectuer la mammographie de dépistage pour toutes les résidentes concernées.

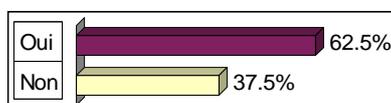
Tableau 3 : Les mammographies sont-elles réalisées pour toutes vos résidentes ?



Source : CREA PACA-Corse, 2009

Que l'examen se fasse ou non, les deux tiers des établissements rapportent avoir des difficultés pour faire passer les mammographies à leurs résidentes

Tableau 4 : Rencontrez-vous des difficultés pour la réalisation des mammographies ?

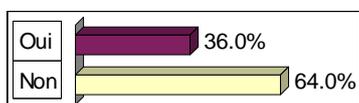


Source : CREA PACA-Corse, 2009

Un mammographe pas toujours adapté

Le mammographe est souvent au cœur des problèmes de réalisation de l'examen. Plus d'un tiers des établissements interrogés déclare que ce matériel n'est pas adapté à leurs résidents.

Tableau 5 : Rencontrez-vous des problèmes à cause du mammographe ?



Source : CREA PACA-Corse, 2009

En effet, les personnes en fauteuil ou bien les personnes de petite taille ne peuvent se hisser à hauteur de l'appareil, selon sa capacité à descendre plus ou moins bas pour atteindre la poitrine de la personne. Certains établissements médico-sociaux ont la possibilité de verticaliser la personne: « *Il y a un accompagnement pour la mammographie pour certaines personnes qu'il faut verticaliser* ». Un membre du personnel de l'établissement doit alors être présent pour cela. Mais toutes les personnes en fauteuils ne peuvent pas être verticalisées, du fait de leur handicap et de leur déformation au niveau de la colonne vertébrale.

La mammographie est donc impossible pour toute personne n'étant pas en mesure de se mettre à hauteur de l'appareil radio : aucune alternative n'est proposée dans le cadre du dépistage systématique. « *Les mammographies sont faites uniquement pour les personnes qui tiennent debout* ».

L'alternative serait de réaliser une échographie des seins pour pallier l'absence de mammographie.

Un autre problème important est celui des personnes en fauteuil coque. Pour elles, l'examen est impossible. Même si l'appareil descendait assez bas, la coque empêcherait l'appareil d'atteindre correctement les seins. La mammographie est donc là aussi impossible. Là

encore, l'alternative est l'échographie, non prise en compte par les organismes de dépistage systématique.

Coopération des personnes handicapées

Pour que l'examen se déroule au mieux et que les clichés réalisés soient interprétables, il faut que la personne soit immobile durant l'examen. Or, presque la moitié des établissements ont des difficultés à faire accepter la mammographie par les résidentes.

Tableau 6 : Rencontrez-vous des problèmes quant à l'acceptation de la mammographie par les résidentes ?



Source : CREA PACA-Corse, 2009

L'acceptation de l'examen pose problème sur deux plans. La réalisation d'une mammographie signifie qu'il faut sortir de l'établissement et se rendre à l'hôpital ou dans un cabinet de radiologie. C'est le premier obstacle que rencontre le personnel. *« Les résidents sont perturbés quand ils se retrouvent en milieu extérieur, il y a donc des difficultés à les amener en consultations extérieures. Il faut une grande préparation pour les faire sortir ».*

« Pour celles qui peuvent passer les mammographies, il faut parfois s'y reprendre à plusieurs fois avant de réussir à faire l'examen ». Une infirmière expliquait que les venues répétées dans le cabinet de radiologie avaient rassuré une résidente et qu'elle avait accepté de faire l'examen grâce à cette répétition, qui rendait le lieu plus familier, moins angoissant : *« il faut réitérer les examens, pour qu'il y ait installation de l'examen, pour que ce soit dédramatisé, et qu'il rentre dans le quotidien : un refus à un moment donné n'est pas forcément un refus définitif ».*

L'introduction d'un facteur étranger est réellement vécue comme une intrusion, comme un facteur angoissant. Ceci est valable aussi bien pour les lieux étrangers que pour les personnes étrangères aux résidentes : *« Dès qu'il y a l'intervention de quelqu'un d'étranger, ça les perturbe et les examens deviennent difficiles, il faudrait que ces soins soient réalisés par du personnel médical en contact permanent avec les résidents ».*

D'autres personnes refusent, mais sans que le personnel accompagnant puisse savoir pourquoi : *« il est difficile d'identifier les causes de refus ou d'acceptation d'un examen ».*

Pour d'autres résidentes, au-delà de l'acceptation de l'examen, c'est le contact qu'elles refusent : *« Un simple examen médical est difficile à faire pour certains, ils ne se laissent pas approcher, alors que le médecin est dans l'établissement depuis des années ».* Dans des cas aussi extrêmes, le moindre examen est problématique, et le personnel des établissements doit parfois avoir recours à une forme de contention pour maintenir la personne immobile. N'est-il pas démesuré de devoir forcer ou séduire une personne pour un examen de dépistage ?

Cabinet accessible et ouvert aux personnes handicapées⁷

Pour que les personnes handicapées motrices puissent avoir accès à un cabinet radiologique, il faut avant tout qu'il soit accessible aux fauteuils roulants.

La population handicapée est parfois perçue par les cabinets de radiologie comme « *dérangante* », pour les professionnels, mais également pour les autres patients.

Ceux-ci acceptent parfois difficilement la présence de personnes handicapées, en particulier atteintes de troubles intellectuels ou psychiques, car ces dernières peuvent ne pas supporter l'attente, la foule, l'inconnu. Trois facteurs perturbants, sources de stress.

Pour le personnel accompagnant, c'est toute une organisation. Les accompagnants essaient de « *prévoir des horaires où il n'y aura pas trop d'attente, pas trop de monde* », s'assurant ainsi que la situation génèrera un minimum d'angoisse. L'accompagnement permet de « *pallier à d'éventuels problèmes de comportement* ».

La présence de personnes handicapées n'est pas seulement dérangeante pour les patients, elle l'est aussi pour les professionnels, peu familiers du handicap. De plus, le temps de passation d'un examen pour une personne handicapée est beaucoup plus long que pour une personne sans handicap⁸. « *Cette population nécessite du temps en cabinet radio pour passer l'examen.* ». Certaines personnes handicapées prennent du temps à suivre les consignes données par le professionnel. Dans d'autres cas, la personne handicapée ne peut pas effectuer seule les mouvements qui lui sont demandés. Dans le cas d'un handicap moteur, les positions à prendre lors de la mammographie ne sont pas forcément réalisables, même avec une aide. Un chef de service rapportait que les accompagnants étaient souvent « *sur la photo avec les résidentes* ». Un salarié avait d'ailleurs demandé à ne plus faire d'accompagnements pendant un certain temps pour ne plus être exposé aux rayons.

Pour que le dépistage des personnes handicapées soit plus facilement acceptée, il apparaît nécessaire au personnel d'établissements « *d'établir des partenariats avec les professionnels* », mais aussi que « *le personnel médical soit formé au handicap pour pouvoir établir un lien* ». Car si les professionnels sont déroutés par le handicap, les personnes handicapées sont également perturbées par ces personnes qui n'ont pas un comportement adapté et leur parlent comme à leurs autres patients. « *On veut insérer les personnes handicapées en milieu ordinaire, mais il faut que ce milieu soit préparé* ».

L'accompagnant, une fonction clé

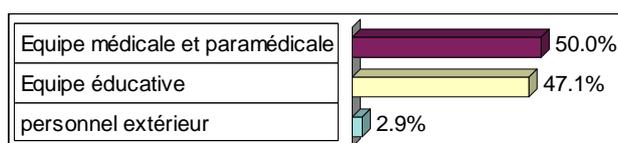
Le personnel accompagnant est indispensable lors de déplacement des personnes résidentes en établissement, sauf pour les personnes en foyer d'hébergement qui peuvent dans certains cas, être capables de se rendre seules à leur rendez-vous médicaux.

Les personnes impliquées dans le dépistage du cancer du sein prennent les rendez-vous et accompagnent les résidentes durant les examens. Cet accompagnement est réalisé à part égale par le personnel para-médical et le personnel éducatif.

⁷ La question de l'accessibilité au sens large est au cœur des préconisations de l'HAS relatives à l'accès aux soins des personnes en situation de handicap.

⁸ Constat déjà réalisé par P. Verger et al, 2005.

Tableau 7 : Quel est le personnel prenant en charge le dépistage du cancer?



Source : CREAI PACA -Corse, 2009

Dans le tableau 7, les aides-soignantes sont intégrées dans le personnel médical et paramédical⁹.

L'accompagnement peut poser problème autant au personnel médical qu'au personnel éducatif car le temps passé dehors est pris sur le temps passé au sein de l'établissement.

Les infirmières sont les personnes les plus à même de donner des informations sur les antécédents médicaux des personnes handicapées. Mais seule la moitié des infirmières travaille à temps plein.

Tableau 8 : Les infirmières travaillent-elles à temps plein ?



Source : CREAI PACA -Corse, 2009

Le manque de personnel médical ou paramédical implique que les éducateurs accompagnent les résidentes quand l'infirmière est absente ou ne dispose pas d'assez de temps. Pour une infirmière en foyer d'hébergement, les déplacements font vraiment partie du travail au sein de l'établissement, mais les moyens ne sont pas donnés pour une prise en charge correcte : « *Je leur ai dit de noter tout le temps que les déplacements leur prenaient, ça fait environ 0.20 de leur temps de travail* ». Ces déplacements ne concernent pas uniquement le dépistage, mais tous les déplacements qui doivent être faits pour divers rendez-vous médicaux. Et dans le cas où les déplacements deviennent une charge pour le personnel de l'établissement qui déborde sur le travail quotidien, certains émettent l'hypothèse de faire réaliser les dépistages par « *une personne totalement extérieure à l'établissement qui vienne uniquement pour le dépistage. Car c'est une charge en plus pour le personnel* ».

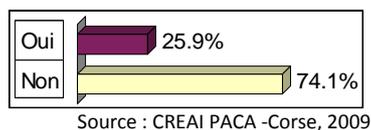
Un foyer occupationnel a remédié au problème de temps en confiant tous les déplacements à une salariée : « *une éducatrice est spécialement détachée pour le suivi médical, c'est une grande chance, peu d'établissements créent des postes uniquement pour les déplacements* ». Ainsi, l'accompagnatrice est toujours la même, connaît les antécédents des personnes qu'elle accompagne, et fait circuler les informations relative à la santé auprès des autres professionnels de l'établissement.

⁹ Les aides soignantes font bien souvent partie du personnel éducatif au sein de l'établissement car elles remplissent les mêmes fonctions que les Aides Médico-Psychologiques (AMP), avec un versant soin plus présent dans leur formation initiale que dans celle des AMP.

Cancer colorectal : difficiles acceptation et réalisation du test

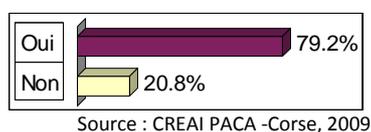
Les trois quarts des établissements interrogés ne sont pas en capacité d'effectuer le test Hémocult pour tous les résidents concernés.

Tableau 9 : Tous les résidents sont-ils dépistés pour le cancer colorectal ?



Huit établissements sur dix rapportent avoir des difficultés pour faire les prélèvements aux résidents.

Tableau 10 : Rencontrez-vous des difficultés pour la réalisation du test Hémocult ?

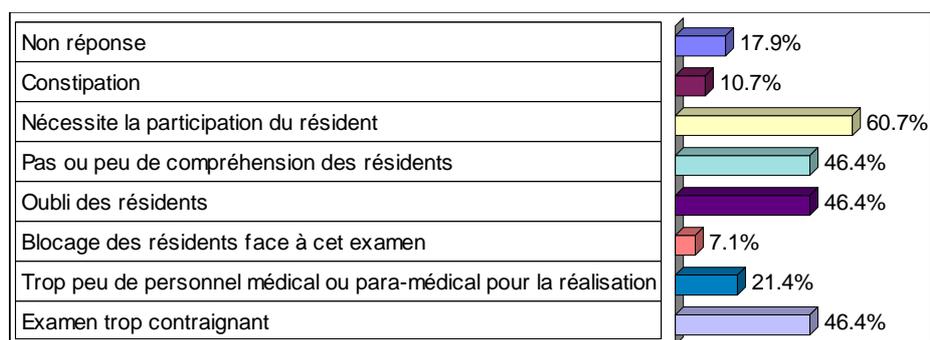


Les difficultés les plus importantes pour réaliser l'Hémocult sont liées aux résidents. Pour plus de la moitié des établissements la participation du résident est problématique, et, le test est compliqué à mettre en place : les résidents ne comprennent pas bien et oublient ce qu'on leur demande pour l'Hémocult.

Pour presque un quart des établissements, il y a trop peu de personnel médical ou paramédical pour réaliser ce test. D'où le sentiment pour presque la moitié des établissements qu'Hémocult est un test trop contraignant.

Tableau 11 : Quelles sont les difficultés que vous rencontrez ?

Plusieurs réponses sont possibles



L'Hémocult et les résidents

La réalisation de l'Hémocult auprès d'une population handicapée présente trois difficultés : le recueil de selles, la nécessité de disposer de trois échantillons, et le temps limité pour les recueillir.

Les personnes en foyer d'hébergement travaillent, et ne sont donc dans l'établissement d'hébergement que le matin et le soir. Il faudrait qu'elles pensent soit à prévenir l'infirmière qu'elles vont aux toilettes, soit qu'elles prélèvent elles-mêmes un échantillon de leurs selles. Ce dernier cas est possible pour une minorité de personnes : *« pour l'Hémocult, ce sont eux qui le font, ou qui ramènent leurs selles »*. Les infirmières en foyer d'hébergement sont souvent des infirmières libérales qui viennent pour des soins spécifiques. Certains foyers mutualisent l'infirmière d'un autre établissement mitoyen plus médicalisé. Dans ce cas, disposer de l'infirmière au bon moment reste aléatoire, puisqu'elle ne travaille ni sur le lieu de résidence, ni sur le lieu de travail. *« Pour les personnes qui travaillent, on ne peut pas surveiller quand et où ils vont aux toilettes »*. Pour les résidents moins autonomes, le test n'est pas mieux réalisés : ils oublient bien souvent de prévenir qu'ils vont aux toilettes, ou appellent après avoir tiré la chasse d'eau !. Mais malgré les rappels, des résidents oublient. Selon le personnel d'un établissement, *« il n'y aurait qu'une ou deux personnes capables de prévenir qu'ils vont aux toilettes : pour les autres, l'enchaînement d'actions ne se fait pas, ils oublient »*.

Les oublis sont souvent la cause du recommencement du test Hémocult : *« On a du recommencer des tests parce que les personnes ne sont pas en capacité de participer pleinement à l'examen »*. La participation des résidents au test est essentielle, et nécessite un suivi. *« Il faut recommencer plusieurs fois car les délais sont dépassés »*.

Certains établissements réussissent à suivre suffisamment leurs résidents pour recueillir 3 échantillons de selles dans le délai imparti : *« S'il y a trop de difficulté, on suit un peu plus la personne pour pouvoir réaliser le test. Les habitudes de vie sont répertoriées, ce qui facilite la réalisation de l'Hémocult »*.

Surveiller les moments où les personnes se rendent aux toilettes implique une disponibilité du personnel : *« il faudrait suivre les personnes toute la journée pour recueillir les échantillons, et le fait de devoir recueillir trois échantillons est encore plus compliqué »*.

Pour certains établissements, cette surveillance n'est pas possible à mettre en place, précisément par manque de personnel.

Le personnel doit également gérer le problème de l'acceptation du test par les résidents, surtout à l'égard des résidents souffrant de troubles mentaux : *« l'Hémocult est une intrusion pour les psychotiques : on a des difficultés à faire un prélèvement, ils ne l'acceptent pas »*. Cette intrusion dans l'intimité et dans le rapport qu'ils ont à leur corps est difficilement gérable. Pour pallier à ces refus, le personnel a parfois recours à des manœuvres pour que le résident accepte que l'on puisse recueillir des échantillons de selles : *« Au début elle a refusé, il a fallu trouver une astuce pour pouvoir recueillir des échantillons »*. Ici, le personnel s'est servi d'un journal parlant d'un thème apprécié par la résidente pour recueillir ses selles : le journal a été placé dans la cuvette pour que les selles ne soient pas en contact avec l'eau, puis les selles recueillies.

Parfois, quand le personnel annonce qu'il va falloir un échantillon de selles pour un examen, les résidents ne vont plus aux toilettes : *« Dès qu'il s'agit d'un prélèvement, que ce soit de l'urine ou des selles, les résidents se bloquent, ils n'ont plus envie »*.

Rareté du personnel médical

Si les Maison d'Accueil Spécialisé (MAS) et les Foyers d'Accueil Médicalisé (FAM) ont en général assez de personnel médical ou paramédical pour assurer le suivi des résidents, ce

n'est pas le cas des foyers d'hébergement ou des foyers de vie. Les infirmières travaillant à temps plein dans seulement la moitié des établissements (cf tableau 8), il faudrait que les équipes éducatives prennent le relais: « *les personnes [résidents] travaillent, l'infirmière n'est pas là aux bonnes heures ni tous les jours, et les éducateurs n'acceptent pas de faire un prélèvement de selles, c'est du travail infirmier qu'ils ne veulent pas faire* ».

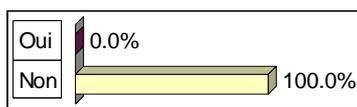
Une infirmière de foyer occupationnel rapportait que le foyer d'hébergement situé juste à côté n'avait pas de poste d'infirmière et que l'équipe éducative ne souhaitait pas prendre en charge le dépistage : « *pour les personnes du foyer d'hébergement, l'infirmière n'y est pas et l'Hémocult n'est pas fait car les éducateurs ne veulent pas le faire* ».

La primauté de l'éducatif sur le soin réduit la possibilité pour les résidents d'avoir accès au dépistage. Le dépistage, lié au vieillissement des résidents, entraîne inmanquablement un ajout de soins au sein des établissements, qu'ils soient médicalisés ou non : « *Le soin est de plus en plus présent alors que le personnel n'est pas du personnel soignant* ».

Les tableaux 12 et 13 détaillent si tous les résidents ont effectué l'Hémocult, selon le temps de travail du personnel paramédical (temps plein/temps partiel).

Le tableau 12 représente les établissements où le personnel paramédical travaille à temps partiel au sein de l'établissement. Lorsque ce personnel travaille à temps partiel, il semble impossible de réaliser le dépistage pour tous les résidents concernés.

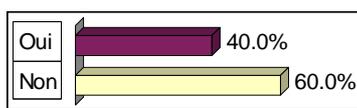
Tableau 12 : Réalisation de l'Hémocult pour tous quand personnel paramédical à temps partiel



Source : CREAI PACA -Corse, 2009

Le tableau 13 représente les établissements où le personnel paramédical travaille à temps plein. 40% de ces établissements ont pu réaliser l'Hémocult pour tous leurs résidents¹⁰.

Tableau 13 : Réalisation de l'Hémocult pour tous quand personnel paramédical à temps plein (n=10)



Source : CREAI PACA -Corse, 2009

Il ressort très nettement que la réalisation du dépistage du cancer colorectal est directement liée à la présence de personnel médical ou paramédical au sein de l'établissement.

Faute d'avoir plus de postes d'infirmières, les équipes éducatives pourraient bénéficier d'une sensibilisation pour que les actes de dépistage puissent être réalisés : « *dans l'équipe qui s'occupe des prélèvements, il y a trois aides soignantes qui ont cette sensibilité un peu plus grande envers le soin que leurs collègues AMP* ».

¹⁰ Une étude de 2008 (Berger et al) sur le personnel de la Défense affichait un taux de réalisation du test de 75%.

Une infirmière de foyer de vie indiquait que « *pour les éducateurs, c'est une perte d'autonomie pour leurs résidents de devoir les surveiller quand ils vont aux toilettes* ». Ce clivage entre le soin et l'éducatif conduit parfois à l'abandon de ces dépistages.

Conséquences des traitements médicamenteux

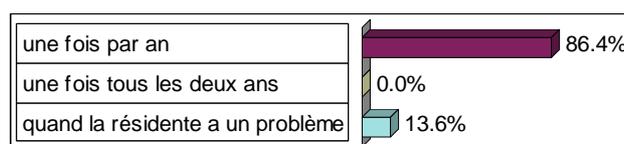
Le dépistage du cancer colorectal peut être difficile à réaliser chez des résidents constipés. Pour certains résidents, il y a des « *soucis d'élimination et les temps sont un peu longs, donc s'il y a un oubli, il faut recommencer* ». Selon certains interlocuteurs, la constipation des résidents serait liée aux traitements médicamenteux administrés. L'oubli d'une selle peut invalider le test car le délai entre la première et la troisième selle ne doit pas être supérieur à 10 jours. Un établissement a mis en place un régime spécial à base de fibres pour les personnes concernée par un test Hémocult.

Chez les résidents incontinents ou polyhandicapés, la difficulté n'est pas la même. Pour certains établissements, l'incontinence est un problème car « *il y a un mélange avec les urines, donc l'échantillon n'est pas valable* ». En effet, il ne faut pas que les échantillons de selles soient souillés par de l'urine ou même de l'eau. *A contrario*, dans d'autres établissements, le fait que les résidents soient incontinents facilite le recueil des selles. Deux points de vue contradictoires sur une même situation, qui soulignent certainement le malaise face à ce test.

Dépistage du col de l'utérus: frottis ou échographie

Le dépistage du cancer du col de l'utérus se fait par la réalisation d'un frottis. Ce dépistage n'est pas encore systématisé. « *Pour le cancer du col de l'utérus, et c'est de notre propre chef, si on ne le faisait pas, personne ne le verrait* ».

Tableau 14 : A quelle fréquence les résidentes ont-elles un rendez-vous gynécologique ?



Source : CREAL PACA -Corse, 2009

Les résidentes jeunes sont de plus en plus nombreuses à avoir un moyen de contraception par prise orale, ce qui explique le suivi gynécologique régulier.

Mais pour certaines résidentes, le frottis reste un acte non réalisable : « *les frottis sont impossibles à faire, trop invasif pour les personnes qui ne se laissent pas faire* ».

Les gynécologues proposent souvent une échographie pelvienne pour déceler d'éventuels problèmes¹¹.

L'examen gynécologique est à considérer comme les autres actes de dépistage : les résidentes ont besoin d'être informées et accompagnées. Si quelqu'un de familial leur explique les raisons d'un tel examen, il y a plus de chances qu'elles acceptent de le faire. Une AMP déclarait qu'une résidente de plus de 50 ans avait enfin accepté l'examen

¹¹ Les prélèvements vaginaux pour la réalisation d'un test HPV n'ont pas été évoqués lors des entretiens.

gynécologique après des années de refus : « *on ne sait pas pourquoi elle a accepté à ce moment-là* ». Comme pour d'autres examens, le refus n'est jamais définitif. Par ailleurs, « *le suivi gynéco est plus simple à effectuer si l'examen se déroule dans l'établissement plutôt qu'à l'extérieur* ».

Les implications du dépistage pour les établissements

Le vieillissement des résidents

Le personnel de tous les établissements visités fait ce constat : les résidents vieillissants sont de plus en plus nombreux, avec pour conséquences un besoin croissant de soins: « *Le vieillissement des personnes augmente la charge de travail, les traitements, les maladies* ».

Pour cette population ayant déjà à l'origine une autonomie réduite, la dépendance s'accroît très vite avec l'âge. Pour le personnel des établissements, cette perte progressive de l'autonomie devient problématique : « *il y a des toilettes, des accompagnements au repas, des incontinences, qui n'étaient pas prévus initialement dans la prise en charge des résidents* ».

Le problème ne se pose pas uniquement dans les foyers de vie ou d'hébergement. Même si les autres établissements ont les moyens d'avoir une ou plusieurs infirmières, la charge de travail qui s'accroît avec le vieillissement est prégnante : le personnel prévu à l'origine ne correspond plus aux besoins. Les tâches attribuées aux infirmières se sont considérablement alourdies alors que l'effectif reste le même. « *Le soin est de plus en plus présent alors que le personnel n'est pas du personnel soignant* ». La moitié des établissements qui ont abordé le sujet du vieillissement de la population handicapée résidant en établissement déclare que les moyens médicaux et paramédicaux sont trop faibles par rapport à la charge de travail que suscite le vieillissement.

Le dépistage exacerbe le manque de personnel médical. Si l'infirmière présente n'a pas assez de temps pour assurer toutes les tâches qui lui sont assignées, il lui faut alors établir une liste de priorités. La prévention ne fait pas partie des priorités dans ces cas-là : « *la prévention passe après les autres soins, après d'autres priorités* ».

Certains établissements ont dû ouvrir de nouveaux établissements, ou imaginer de nouvelles activités pour s'occuper des personnes handicapées vieillissantes : « *avec le vieillissement et l'aggravation des pathologies, il a fallu créer un FAM pour pouvoir prendre en charge comme il faut les personnes les plus lourdement handicapées* ».

Ce qui n'ont pas créé de nouvelles unités soulignent que « *le fait de garder les personnes en établissement sans limite d'âge rend la prise en charge difficile, il aurait fallu créer de nouveaux établissements pour personnes handicapées vieillissantes* ».

Et en cas de dépistage positif ?

Un dépistage positif implique le plus souvent une intervention chirurgicale, ainsi qu'un traitement. Cette médicalisation lourde a plusieurs impacts.

Les entretiens ont souvent soulevé le problème de la prise en charge des résidents en cas de cancer : « *en cas de cancer, quel traitement, comment le gérer ? Ce sera une difficulté pour l'établissement vu qu'il n'est pas médicalisé. Où vont-ils aller ?* ». Le résident ne sera pas hospitalisé tout au long de son traitement, et l'établissement gèrera tout le suivi.

Si le traitement oncologique nécessite une hospitalisation, la structure hospitalière ne pourra garantir une prise en charge adaptée de la personne handicapée car le personnel hospitalier n'est pas formé au handicap : « *pour les chimio, il faudrait une hospitalisation, mais le personnel hospitalier n'est pas formé, et les personnes ne sont pas faciles à gérer et à garder calmes* ». Les résidents ne sont pas habitués à devoir rester allongé toute la journée, ils vont forcément bouger de leur chambre et errer dans l'hôpital. Ils ne peuvent pas comprendre qu'à l'hôpital il faut rester dans sa chambre. Il faudrait qu'un membre du personnel de l'établissement ou de la structure hospitalière reste toute la journée à s'occuper de la personne handicapée. Or, il n'est possible ni pour l'établissement de résidence, ni pour l'hôpital de détacher une personne pour toute la durée d'hospitalisation. Les traitements ne sont pas toujours bien supportés par les personnes, à cause de leur handicap ou de leur médicalisation. Une infirmière en établissement déclarait qu'un cancer du sein avait été détecté chez une des résidentes de l'établissement. Les médecins avaient choisi de pratiquer une ablation chirurgicale de la tumeur, mais n'avaient pas fait suivre d'autres traitements comme une chimiothérapie à cause des effets secondaires possibles. Une surveillance avait été mise en place pour contrôler l'évolution de la guérison. « *Une personne a eu un cancer, elle a été opérée, mais pas de chimio à cause de problèmes préexistants au cancer, elle a des problèmes de déglutition* ».

Une autre infirmière soulevait le problème des traitements où il faut rester immobile, comme pour les rayons par exemple : « *il y aura un problème le jour où il y aura des cas de cancer pour les gérer sur place, avec les effets secondaires, ou les traitements où il faut rester immobile pour sa durée* ».

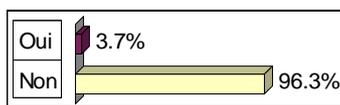
Certains médecins, inquiets de la réaction du patient suite à une intervention ou à un traitement lourd, préfèrent ne pas intervenir. Ainsi, dans un établissement où un résident était sous dialyse, il y avait eu « *refus de greffe par les médecins à cause de son incapacité à dire ce qu'il ressent pour savoir s'il rejette ou non la greffe* ».

Une infirmière soulevait également ce problème en prenant comme exemple une coloscopie à faire s'il y avait suspicion d'un cancer colorectal : « *si jamais il y a un problème et qu'il faut faire une coloscopie, les résidents, pour la plupart, ne boiront pas la purge, donc l'examen sera impossible, au moins de façon traditionnelle* ».

Formation de personnes relais

Plus de 95% de nos interlocuteurs déclarent n'avoir bénéficié d'aucune formation sur le cancer ou le dépistage du cancer durant leur exercice au sein de l'établissement médico-social.

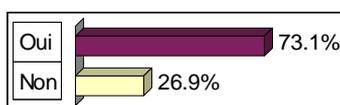
Tableau 15 : Avez-vous suivi une formation sur le cancer ou le dépistage du cancer ?



Source : CREA PACA -Corse, 2009

Presque les trois quarts des personnes interrogées déclarent qu'une formation pourrait leur être bénéfique.

Tableau 16 : Une formation sur le cancer ou le dépistage du cancer vous serait-elle utile ?



Source : CREA PACA -Corse, 2009

L'idée de formations sur le cancer et sur le dépistage des cancers est globalement accueillie très positivement. Le personnel chargé des dépistages est souvent en recherche de solutions ; une question revenait souvent lors des entretiens : « *et vous, vous sauriez nous dire comment faire ?* ».

Le vieillissement est aussi une cause à la demande de formation : « *les personnes vieillissent de plus en plus (beaucoup ont entre 45 et 50 ans), donc il y aura peut être des besoins de formation plus tard : plus de dépistage, plus d'actes médicaux* ».

L'idée de rencontrer d'autres professionnels d'établissements médico-sociaux et de pouvoir échanger sur leurs différentes pratiques, sur les problèmes que chacun peut rencontrer et les solutions mises au point pour réussir à faire les tests de dépistage est très attractive, au-delà des informations techniques qui pourront leur être fournies.

« *La formation serait intéressante pour pouvoir diffuser une information, qu'elle soit accessible à tout le personnel, y compris le personnel éducatif. Ça permettrait de rentrer dans une démarche préventive* ». Il ressort des entretiens qu'il y a souvent un clivage entre les équipes éducatives et les équipes de soins : « *Il y a un télescopage entre le médical et l'éducatif* ». La participation à une formation sur le cancer permettrait au personnel éducatif d'entendre un autre discours que celui de l'équipe de soins de leur établissement. Et surtout, la formation permettrait de l'entendre de quelqu'un d'autre, de quelqu'un de plus objectif à leurs yeux, que l'infirmière qu'ils côtoient quotidiennement. Cette dernière a souvent l'impression que ses paroles ne sont pas entendues, ou qu'elles sont entendues comme étant un discours qui contrarie les objectifs de l'équipe éducative : « *la formation leur permettrait d'entendre le discours d'une autre personne que du personnel médical de l'établissement* ».

Pour certains établissements, sans que l'équipe éducative rejette forcément le médical, le fait qu'il n'y ait pas d'infirmière ou qu'elle soit très peu disponible n'incite pas le personnel à

s'intéresser aux questions de santé et de prévention : « *La formation sur le dépistage serait utile pour le personnel éducatif, qui n'a pas de formation initiale sur le médical* ».

Ce cloisonnement est parfois tellement présent dans certains établissements que l'idée d'une formation sur le cancer n'est pas envisageable: « *ce n'est pas le travail de l'éducatif, donc la formation ne serait pas utile* ».

Pour d'autres, l'application des concepts abordés en formation ne serait pas possible au vu des conditions de travail: « *[...] intérêt de la formation, mais de toute façon, ce serait difficilement applicable car la charge de travail est toujours trop importante dans l'établissement : décalage entre la théorie et la réalité, la mise en place qui n'est pas possible en fonction des moyens donnés* ».

La prévention du cancer n'a pas trouvé sa place dans le secteur du handicap. Pour un médecin d'établissement : « *le milieu du handicap a tendance à se fermer sur lui-même, la formation pourrait permettre de s'ouvrir à un domaine qui ne concerne pas que le handicap* ».

Questionnements, préconisations

Certaines préconisations, directement issues des constats de l'enquête de terrain, sont en accord avec celles déjà émises par la Haute Autorité de Santé en 2008¹², dans un propos plus général relatif à l'accès aux soins des personnes en situation de handicap.

Pour un dépistage et des soins accessibles

- o De nombreux mammographes ont été repérés comme inadaptés. Les cabinets inscrits sur la liste des cabinets agréés pour le dépistage systématique du cancer du sein devraient proposer des appareils adaptés au plus grand nombre.
- o La difficulté de réalisation d'un frottis vaginal chez certaines femmes handicapées permettrait-elle d'imaginer la possibilité de rembourser le test HPV en première intention pour certains handicaps ?
- o Les temps de consultation pour une personne handicapée sont toujours plus longs. Afin que cet écart ne se traduise pas en facteur limitant l'accès à un cabinet de radiologie, il serait raisonnable, comme le souhaite l'HAS, d'introduire un tarif majoré pour les personnes lourdement handicapée.
- o Afin d'accélérer la mise en accessibilité physique des cabinets de radiologie, des aides ou déductions fiscales pourraient être allouées aux médecins, pour faire face à cette obligation d'accessibilité.
- o La création de poste de médecins coordonnateurs (comme il existe en EHPAD) dans certains établissements particulièrement concernés par le vieillissement, pourrait faciliter le dépistage comme l'accès aux soins.
- o La création d'une équipe mobile de soins permettrait lors des hospitalisations d'éviter de mobiliser du personnel d'établissement médico-social.

Pallier le manque d'intervenants en santé

- o Le dépistage en établissement vient s'ajouter à un besoin généralisé de soins. Les établissements en manque de personnel médical ou

¹² HAS, octobre 2008, voir biblio.

paramédical auraient besoin de moyens supplémentaires leur permettant d'engager du personnel à même de prendre en charge les tests de dépistage. Les établissements pourraient choisir de développer des partenariats ciblés, ou de se doter de places de SAMSAH (Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adulte Handicapé composé d'équipes médicales et para-médicales) afin de répondre à ce besoin, comme le propose l'HAS.

- o Dans le cas d'un cancer, et comme le préconise l'HAS, l'hospitalisation à domicile devrait pouvoir être systématisée en établissement médico-social.

Formations, informations

- o Disposer de professionnels libéraux familiarisés au handicap -par diverses formations- serait un réel soulagement pour des établissements ne trouvant pas de professionnels «adaptés» à leurs résidents. L'enquête de Verger et al soulignait en 2005 que les médecins de PACA désiraient se former pour pouvoir mieux prendre en charge les personnes handicapées.
- o Pour que ces professionnels soient connus, un système d'information recensant comme professionnels accessibles aux personnes handicapées pourrait être mis en place. Il ne s'agit pas là de mettre de côté les personnes handicapées, mais de créer des réseaux de professionnels capables de les prendre en charge.
- o Parallèlement, diffuser des informations ou mettre en place des formations auprès du personnel éducatif des établissements pourrait faciliter la réalisation des tests de dépistage.
- o Diffuser ou développer des outils de communication adaptés pour favoriser la compréhension et accéder à un consentement éclairé du patient.
- o Développer des temps et lieux d'échanges de pratiques.
- o Inciter les établissements à renvoyer, quand le dépistage n'a pas été réalisé, l'invitation au dépistage en expliquant les causes de la non réalisation.
- o Pour une évaluation de la douleur, plusieurs méthodes peuvent être utilisées¹³ auprès des personnes déficientes mentales. Une meilleure connaissance de ces outils pourrait se faire par formation des personnels.

¹³ DUBOIS et AZEMA, 2009.

Bibliographie

AZEMA Bernard, MARTINEZ Nathalie, *Les personnes handicapées vieillissantes : espérance de vie, projections démographiques et aspects qualitatifs*, CREA Languedoc-Roussillon, 2003

BAS-THERON Françoise, GRESY Brigitte, GUILLERMO Véronique (et al.), *Evaluation des mesures du plan cancer 2003-2007 relatives au dépistage et à l'organisation des soins*, IGAS, 2009,06 .

BERGER F, et al, Acceptabilité et résultats du dépistage du cancer colorectal parmi le personnel de la Défense, France, novembre 2000-décembre 2004, in *Bull.Ep. Hebd.*, 1^{er} janvier 2008.

BERNIER M.H, LUCAS B, *Etablissement et services sociaux et médico sociaux*, Ecole Nationale de la Santé Publique, Rennes, 2007.

BOVET R., ABADIE JC, Le cancer colorectal, un problème de santé publique, in *Le journal des médecins libéraux PACA*, sept 2008, p.5-9.

DOUMONT Dominique, LIBION France, *Programme de dépistage du cancer colorectal : quelles recommandations pour quelle efficacité ? Tour d'horizon de pays occidentaux*, UCL-RESO, 2007,10

DUBOIS A, AZEMA B, La douleur des personnes handicapées par suite d'une déficience intellectuelle : la repérer, l'évaluer, la traiter, in *La santé des personnes handicapées : accès aux soins et diversité d'approches*, , *Information CREA Languedoc-Roussillon*, 2009,04, n°203, 37-41

DUPORT Nicolas, ANCELLE-PARK Rosemary, BOUSSAC-ZAREBSKA Marjorie, Facteurs d'adhésion au dépistage organisé du cancer du sein : étude Fado-sein, France, 2005, *BEH*, 2008,11/18

DUPORT N, SERRA D, GOULARD H, BLOCH J, Quels facteurs influencent la pratique du dépistage des cancers féminins en France ? *Revue d'épidémiologie et de Santé Publique* 2008, 56, 303-313.

EVENHUIS H.M, Medical aspects of ageing in a population with intellectual disability: mobility, internal conditions and cancer, *J. Intell. Disab. Res.* 41, 1997, p. 8-18

EVENHUIS H.M, et al, *Healthy aging-Adults with intellectual disabilities: physical health issues*, 2000, Genève: WHO & IASSID AGING.

HASLE H, CLEMENSEN IH, MIKKELSEN M, Risk of leukaemia and solid tumours in individuals with Down's syndrome, *Lancet*, 2000. 355-165-169.

HAUTE AUTORITE DE SANTE, Accès aux soins des personnes en situation de handicap, synthèse des principaux constats et préconisations, in *La santé des personnes handicapées : accès aux soins et diversité d'approche*, Information CREA Languedoc-Roussillon, 2009,04, n°203, p.5-9.

LONGUET M, SOUQUES M, Vingt cinq ans de dépistage des cancers du côlon dans le service de prévention et dépistage des tumeurs de la ville de Paris, in *Pratiques et organisation des soins*, vol. 38 n°3, 2002, 177-185.

SATGE D, SASCO AJ, PUJOL H., RETHORE MO, Les cancers mammaires des femmes trisomiques 21, *Bulletin Acad. Nat. Med.*, 2001, 185(7), p. 1239-1252.

VERGER, P. ; AULAGNIER, M. ; SOUVILLE, M. ; RAVAUD, J. F. ; LUSSAULT, P. Y. ; GARNIER, J. P. ; PARAPONARIS, A., La prise en charge en médecine générale de ville des patients handicaps, in *Regards Santé* n°6, ORS PACA-INSERM U379.

Principaux sites consultés :

<http://www.cres-paca.org>

<http://www.e-cancer.fr/>

Glossaire

ADCA 84 : association des dépistages contre le cancer en Vaucluse

ADOC 05 : association pour le dépistage organisé des cancers

AMP : Aide Médico-Psychologique

APREMAS : association pour la prévention des maladies cancéreuses

ARCADES : association pour la recherche et le dépistage des cancers du sein, du col de l'utérus et des cancers colorectaux

EMS : Etablissement Médico-Social

ESAT : Établissement et Service d'Aide par le Travail

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales

ISIS 83 : investigation et surveillance par imagerie du sein

FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé

MAS : Maison d'Accueil Spécialisé

PACA : Provence Alpes Côte d'Azur

Liste des tableaux

| | |
|---|----|
| Tableau 1 : Handicaps des résidents | 14 |
| Tableau 2 : Y a-t-il un suivi gynécologique? | 17 |
| Tableau 3 : Les mammographies sont-elles réalisées pour toutes vos résidentes ? | 18 |
| Tableau 4 : Rencontrez-vous des difficultés pour la réalisation des mammographies ? | 18 |
| Tableau 5 : Rencontrez-vous des problèmes à cause du mammographe ? | 18 |
| Tableau 6 : Rencontrez-vous des problèmes quant à l'acceptation de la mammographie par les résidentes ? | 19 |
| Tableau 7 : Quel est le personnel prenant en charge le dépistage du cancer? | 21 |
| Tableau 8 : Les infirmières travaillent-elles à temps plein ? | 21 |
| Tableau 9 : Tous les résidents sont-ils dépistés pour le cancer colorectal ? | 22 |
| Tableau 10 : Rencontrez-vous des difficultés pour la réalisation du test Hémoccult ? | 22 |
| Tableau 11 : Quelles sont les difficultés que vous rencontrez ? | 22 |
| Tableau 12 : Réalisation de l'Hémoccult pour tous quand personnel paramédical à <i>temps partiel</i> .. | 24 |
| Tableau 13 : Réalisation de l'Hémoccult pour tous quand personnel paramédical à <i>temps plein</i> (n=10) | 24 |
| Tableau 14 : A quelle fréquence les résidentes ont-elles un rendez-vous gynécologique ? | 25 |
| Tableau 15 : Avez-vous suivi une formation sur le cancer ou le dépistage du cancer ? | 28 |
| Tableau 16 : Une formation sur le cancer ou le dépistage du cancer vous serait-elle utile ? | 28 |

Annexe 1

GUIDE D'ENTRETIEN

Présentation de l'étude

Étude sur l'accès au dépistage systématique des cancers et sur sa mise en œuvre pour les personnes handicapées en situation d'hébergement (hébergées par un établissement MS).

Étude réalisée en partenariat avec les CRES (comité régional d'éducation pour la santé) dans le cadre du plan régional de santé publique (PRSP).

Une deuxième phase de formation de personnel relais au sein des établissements pour pH et l'usage des dépistages est d'ores et déjà programmée.

L'objectif de l'étude est :

- de connaître les pratiques des structures d'hébergement pour ph en matière de dépistage
- d'identifier l'accès à l'information et au dépistage par les ph, par les personnels, par les familles ou les tuteurs
- de sensibiliser le secteur H à cette question
- et éventuellement de faire émerger les besoins de formation des personnels relais

Avec votre accord, notre entretien sera enregistré pour une plus grande facilité lors de l'analyse. L'enregistrement de cet entretien restera anonyme et sera détruit à la fin de l'étude.

Thèmes abordés

NIVEAU D'INFORMATION DES STRUCTURES D'HEBERGEMENT

Que savez-vous des dépistages organisés ?

- Concernant le cancer du sein ?
- Concernant le cancer du col de l'utérus ?
- Concernant le cancer colorectal ?
- Quelles sont les informations transmises à votre établissement

D'où, de qui, avez-vous des informations ?

- De la part de l'organisme chargé du dépistage dans de votre département ?
- D'autres organismes ?

PRATIQUES DES STRUCTURES D'HEBERGEMENT

Y a-t-il un médecin dans l'établissement ?

Si médecin, Quel est le rôle du médecin ?

- dans le dépistage ? dans sa prise en charge ?
- dans l'information des dépistages pour le cancer ?

Y a-t-il des examens systématiques en dehors des dépistages organisés ?

- quels sont-ils ?

Les femmes voient-elles régulièrement un gynécologue ?

- est-ce vous qui gérez ces visites ou est-ce à la demande des femmes ou de leur famille ?

Quelles informations les PH ont-elles ?

- concernant le cancer ?
- sa prévention ?
- son dépistage ?

De qui ont-elles des informations ?

- du personnel médical ou paramédical ?
- des organismes de dépistages ?
- du personnel non médical ou non paramédical de l'établissement ?

La personne handicapée concernée a-t-elle connaissance de la lettre de convocation au dépistage ?

- Qui lui explique ?
- Comment est expliqué cet examen ?
- Quelles sont les difficultés rencontrées pour l'explication ?

Avez-vous connaissance de la lettre ?

- Par quel moyen en avez-vous connaissance ?

Vous occupez-vous de la réponse ?

- Si réponse positive, quelle est-elle ?
- Si réponse négative, qu'est-ce qui est fait ? y a-t-il retour de la lettre avec explication ?

Y a-t-il souvent refus du test de dépistage de la part des PH ?

- Quel est le motif du refus ?

Y a-t-il souvent refus du test de dépistage de la part des familles ?

- Quel est le motif du refus ?

Pensez-vous que la personne handicapée ou sa famille soit un frein au dépistage ?

- En quoi ?

S'il n'y a pas de lettres adressées à l'établissement, vous renseignez vous auprès de la famille sur :

- De la réception de la lettre ?
- de la réalisation du test de dépistage auprès ?

Les familles sont-elles demandeuses d'informations ?

- concernant les cancers
- concernant le dépistage

ORGANISATION DES DEPISTAGES

La lettre d'invitation au dépistage arrive-t-elle chez vous ?

- Pour toutes les personnes handicapées de plus de 50 ans ?
- Si non, savez-vous si les personnes reçoivent l'invitation ailleurs ? Où ?

Comment se déroulent les dépistages dans vos établissements ?

- qui s'en occupe ?
- quelles mobilisations sont nécessaires (prise de rendez vous, transport, personnel accompagnant...)
- quelles nécessités selon le handicap ?
- quelles nécessités selon le dépistage ?

Comment est perçu le dépistage ?

- par le personnel
- par les personnes handicapées
- par la famille

Quelles difficultés rencontrez-vous en fonction des handicaps ?

- difficultés de transport ?

Quelles difficultés sont rencontrées lors de l'examen de dépistage ?

- pour le cancer du sein
- pour le cancer colorectal (
- pour le cancer du col de l'utérus

Ces difficultés ont-elles une incidence sur le renouvellement du dépistage ?

- pour la personne concernée ?
- pour les autres personnes handicapées présentant les mêmes difficultés (handicaps) ?

Depuis quand les personnes que vous hébergez ont accès au dépistage ?

Avez-vous des statistiques concernant la survenue de cancers chez les personnes que vous hébergez ?

- Comment ont-ils été détectés ?

FORMATION AU SEIN DES STRUCTURES D'HEBERGEMENT

Des formations concernant les cancers et les dépistages ont-elles lieu ?

- Pour le personnel de l'établissement ?
- Pour les personnes hébergées ?

Souhaiteriez-vous que de telles formations puissent se mettre en place dans votre établissement ?

Pensez-vous que le personnel soit un frein au dépistage ?

- En quoi ?

Quel serait pour vous le rôle d'une personne relais ?

- Quelle serait son utilité au sein de votre établissement ?

Annexe 2

FICHE SIGNALÉTIQUE

Établissement : MAS FAM Foyer de vie Foyer
d'hébergement

Département : 04 05 06 13 83 84

Nombre de personnes de plus de 50 ans :

Nombre de personnes de plus de 50 ans dépistées :

- Sein :
- Colorectal :
- Col de l'utérus :

Soins : sur place externalisés

Le dépistage a été instauré à quelle date :

- Sein :
- Colorectal :
- Col de l'utérus :

Comptez-vous instaurer/maintenir le dépistage : oui non

Personnel responsable du dépistage du cancer du sein :

Personnel responsable du dépistage du cancer colorectal :

Formation sur le dépistage : oui non



CREAI PACA et Corse

6 rue d'Arcole -13006 Marseille

Tél : 04 96 10 06 60

Fax : 04 96 10 06 69

contact@creai-pacacorse.com

www.creai-pacacorse.com