

Nous remercions nos collègues du CREAI Paca et Corse de nous avoir autorisés à diffuser cet article inédit issu d'une étude locale (Vaucluse) visant à comparer les pratiques en matière de dépistage du cancer avec des données nationales. Cette démarche est l'occasion de sensibiliser, au plus près, les acteurs concernés (ARS, Conseils Départementaux, centres de dépistage et organismes gestionnaires accompagnant des personnes handicapées au sein des établissements et services médico-sociaux) et de rendre plus concrets les avancées en la matière mais aussi les écarts et de mettre en avant les nécessaires questionnements pour progresser sur ce plan.

Pour que la prévention (en termes d'éducation, de vaccination et de dépistage), désormais mise en avant au sein de notre système de santé, puisse se déployer pour tous, il s'avère utile d'éclairer régulièrement, par ces études ponctuelles, l'organisation de l'offre en direction des publics vulnérables et de s'assurer des conditions de l'égalité des chances en matière de santé pour les personnes concernées.

Amélioration des pratiques liées au dépistage des cancers en direction des personnes en situation de handicap vivant en institution spécialisée

par **Sophie BOURGAREL**,
conseillère technique du CREAI Paca et Corse, Pôle Etudes

Introduction

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 colon 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.

Objectif de l'étude

Au travers de l'exploitation des données issues de l'enquête Handicap Santé Institution (qui fournit des données de cadrage pour 2009) et d'une enquête réalisée en 2014 auprès d'un échantillon d'établissements et services médico-sociaux pour adultes handicapés du Vaucluse, il s'agit d'évaluer l'évolution des pratiques en matière de dépistage des cancers dans les établissements et services pour personnes adultes en situation de handicap.

Méthode

Afin de disposer de données de cadrage national, une analyse de la base nationale issue de l'enquête HSI a porté sur les taux de dépistage des cancers du sein, du colon et du col de l'utérus. Ceci afin de pouvoir les comparer avec les résultats obtenus par enquête en Vaucluse, dans les mêmes catégories d'établissement. Parallèlement, un questionnaire a été envoyé aux établissements et services accompagnant des personnes adultes handicapées en Vaucluse. Ces ESMS ont été repérés par la base "établissements et services" du Creai Paca et Corse dans les catégories suivantes : Maison d'Accueil Spécialisé (MAS), Foyer d'Accueil Médicalisé

(FAM), Foyer de vie, foyer d'hébergement, Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH), Service d'Aide à la Vie Sociale (SAVS). Les Etablissements d'Aide par le Travail (ESAT) sont exclus du champ car ce type d'acte n'entre pas dans leurs attributions. Ils seraient par ailleurs source de double compte avec les travailleurs d'ESAT hébergés en foyer. 52 établissements et services du Vaucluse dans le champ de l'enquête ont été interrogés.

Résultats

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

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

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

- **Dépistage du cancer colorectal : un taux inférieur à celui de la population générale**

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

En France, le dépistage organisé atteint tous les deux ans la population cible. Les taux de participation sont calculés en incluant les personnes ayant réalisé un test de dépistage sur deux années consécutives. A partir de l'enquête HSI, on peut estimer un taux de participation de 20.4 %¹ sur la période 2008-2009 pour les 945 résidents en établissements spécialisés de

¹ Intervalle de confiance du pourcentage [17.8 ; 23] pour le risque 5 %. L'intervalle de confiance (IC) à 95 % est un intervalle de valeurs qui a 95 % de chance de contenir la vraie valeur du paramètre estimé. Le risque 5 % signifie qu'on risque, dans une série de sondages, de se tromper en moyenne 5 fois sur 100 sur le pourcentage obtenu.

l'échantillon, quand le taux des 50-74 ans en population générale en 2009-2010 (soit un an plus tard) en France était de 34 % selon l'InVS. Il est donc clair que les personnes en situation de handicap ont moins de chance d'accéder au dépistage que les autres. Des données récentes sur l'accès des personnes avec déficience intellectuelle à ce dépistage au Royaume-Uni soulignaient aussi un accès moindre par rapport à une population sans déficience (ce constat s'étend aussi aux dépistages du cancer colorectal et cervico-utérin).

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

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

- **Dépistage du cancer du sein : des taux proches de la population générale**

En France, le dépistage organisé du cancer du sein invite tous les deux ans les femmes entre 50 et 74 ans à procéder à une mammographie gratuite. Dans les institutions spécialisées, si l'on considère les seules mammographies de moins de deux ans, 62,2 % des femmes ont été dépistées² dans l'enquête HSI (parmi 426 femmes³). Si l'on ne considère que les femmes avec déficience intellectuelle, ce taux atteignait 64,4 %. On peut comparer ces taux à celui du dépistage organisé en 2009 en population générale, qui atteignait 55,7 %. On sait par ailleurs que 10 % de femmes entre 50 et 74 ans se font dépister de façon individuelle. Si l'on additionne ces deux pourcentages, on obtient un taux de dépistage « potentiel » de 65,7 % en population générale, taux très proche de celui des femmes avec déficience intellectuelle.

- **Dépistage du cancer du col de l'utérus : un très faible taux de réalisation**

Parmi les 1172 femmes avec handicap entre 25 et 65 ans interrogées dans le cadre de l'enquête HSI, 410 avaient effectué leur frottis de dépistage⁴, soit un taux de réalisation de 35 %⁵. Au niveau national, sur la période 2007-2009, le taux de réalisation en population générale atteignait 58 %. L'écart de plus de 20 points apparaît bien plus important que pour les autres dépistages. En région Paca, l'étude qualitative réalisée auprès de 28 établissements montrait que la quasi-totalité des établissements assuraient le suivi gynécologique des résidentes. Cet écart peut-il alors être attribué au fait que certaines femmes handicapées n'aient jamais eu de relation sexuelle, et donc des frottis plus rares ou absent, ou encore à l'impossibilité à réaliser un frottis chez certaines femmes ?

² Intervalle de confiance du pourcentage [57,6 ; 66,8] pour le risque 5 %.

³ Une publication de l'IRDES (op.cit.) a estimé ce taux de réalisation (à partir de la même enquête) à 74 %, en se basant sur le même nombre de cas mais une population au dénominateur inférieure à la notre (368 femmes au lieu de 426). Cet écart est vraisemblablement lié à la suppression par l'Irdes de 263 individus dans la base de données globale (qui inclue 9104 adultes en établissements pour adultes handicapés, en hôpital psychiatrique, en CHRS et EHPAD). Dans le détail, 182 résidents pour lesquels la date d'entrée n'était pas complétée ont été supprimés (donnée indispensable à l'Irdes dans le cadre de son étude), ainsi que 81 en état végétatif. Pour cet article, nous avons procédé à la suppression de seulement 145 questionnaires sur les 9104 collectés, qui étaient signalés incomplets par l'Insee dans son dictionnaire des codes. Les données n'ont pas été pondérées, le taux de réponse pour les individus interrogés dans les institutions FAM, MAS et foyers pour adultes handicapés atteignant 93,8 %.

⁴ Là encore, nos résultats ne sont pas en accord avec ceux publiés par l'Irdes, pour la même raison que dans la note 3. Le nombre de cas est semblable, mais le dénominateur ne compte que 970 femmes, quand nous en décomptons 1172.

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

II - LA SITUATION OBSERVEE DANS LE VAUCLUSE EN 2014

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

- **Eléments sur le dépistage en population générale dans le Vaucluse**

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

Si en France le taux de dépistage du cancer du colon en population générale est de 34 %, il est un petit peu inférieur dans le Vaucluse : 28,7 % en 2012-2013. A l'inverse, le taux de dépistage organisé du cancer du sein dans le Vaucluse est élevé, en particulier au regard des scores régionaux. En France, 51,6 % des femmes entre 50 et 74 ans ont réalisé une mammographie de dépistage (dans le cadre du dépistage organisé), quand elles ne sont que 42 % en Paca, mais 53,5 % en Vaucluse. Au niveau national, on évalue le taux de dépistage individuel à environ 10 %, mais l'on ne dispose pas de données départementales. D'après l'InCA, le taux global de couverture des femmes de 25-65 ans par le frottis cervico-utérin est estimé, sur la période 2007-2009, à 58,5 % (selon des données issues de l'échantillon généraliste de bénéficiaires de la CNAMTS). Le taux vauclusien est proche des moyennes nationale et régionale (57,9 %), à 56,5 %.

- **La situation dans les établissements et services médico-sociaux du Vaucluse**

Parmi les 52 établissements et services enquêtés, 26 ont répondu malgré de multiples relances, soit 50 % des ESMS contactés. Parmi les répondants, chaque catégorie d'ESMS est représentée, selon des proportions proches de la liste d'envoi (tableau 1).

TABLEAU 1: ESMS VAUCLUSIENS REpondants A L'ENQUETE, PAR CATEGORIE DE STRUCTURES

Catégorie d'établissement ou service	Nombres d'ESMS répondants	Distribution des répondants par catégorie, en %	Distribution des ESMS ds le département, en %
MAS	3	12 %	10 %
FAM	3	12 %	11 %
Foyer de vie	5	19 %	25 %
Foyer d'hébergement	4	15 %	21 %
SAMSAH	1	4 %	4 %
SAVS	10	38 %	29 %
Total	26	100 %	100 %

Source : enquête Creai Paca & Corse, 2014

- **Que savent les structures du dépistage chez leurs usagers ?**

Dans les foyers, les usagers (si leur résidence principale est le foyer) reçoivent leur invitation au dépistage. Pour les personnes vivant dans leur famille ou chez elles, l'invitation au dépistage arrive à leur domicile. Dans ce cas, que savent les services qui les suivent de la réalisation du dépistage? A la lecture des commentaires notés dans le questionnaire par les ESMS répondants, les répondants ont été classés selon leur niveau de connaissance par rapport à la réalisation des

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

Si 16 ESMS (dont 14 foyers) s'estiment en responsabilité de réaliser les dépistages, six autres (dont cinq SAVS) considèrent la partager avec les familles. Enfin, quatre SAVS attribuent la responsabilité des dépistages aux seules familles (tableau 2).

TABLEAU 2:
RESPONSABILITE DU DEPISTAGE DES USAGERS, SELON LES DECLARATIONS DES ESMS DU VAUCLUSE

Sous la responsabilité de qui est réalisé le dépistage ?	Nombre de structures	%
L'établissement ou le service	16	61.5 %
La famille ou l'établissement/service	6	23.1 %
La famille	4	15.4 %
Total	26	100,0 %

Source : enquête Creai Paca & Corse, 2014

Tenant compte de cette situation, les taux de dépistage ont été calculés en intégrant les seuls ESMS ayant une connaissance étendue des dépistages. Afin de pouvoir ensuite établir des comparaisons avec les résultats d'HSI, les taux de dépistage ont été recalculés en intégrant que des établissements (issus du groupe ci-dessus), l'enquête HSI n'ayant pas interrogé les services. Les résultats sont synthétisés dans le tableau 3.

• Cancer colorectal : un taux de dépistage élevé en Vaucluse

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

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

Malgré la présence de SAVS dans l'échantillon, les réponses obtenues auprès des ESMS du Vaucluse permettent de calculer un taux de 33.5 %⁶ (sur 231 personnes), soit un score un peu supérieur à celui observé en population générale dans le département.

Un second calcul a porté sur 15 établissements et 160 résidents, afin de rendre comparable ce taux à celui issu de l'échantillon d'HSI : on y observe un taux de dépistage de 35.6 %⁷, plus élevé que celui observé par HSI en France. La différence est significative ($p=0,00002$). Le taux issu de l'enquête HSI date de 2008, au moment où ce test venait d'être généralisé au territoire français, suite à une phase test dans certains départements. Notre mesure intervient cinq ans après cette généralisation, ce qui pourrait expliquer une partie de la forte progression observée.

⁶ Intervalle de confiance du pourcentage [26.8 ; 40.9] pour un risque d'erreur de 5 %.

⁷ Intervalle de confiance du pourcentage [28.2 ; 43.01] pour un risque d'erreur de 5 %.

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

- **Mammographie : un taux moins satisfaisant en Vaucluse (mais un intervalle de confiance étendu)**

L'enquête HSI révélait en 2009 pour la France un taux de dépistage en établissement de l'ordre de 62 %. Ce résultat inclut les mammographies réalisées sur deux ans, effectuées dans le cadre d'un dépistage organisé ou à titre individuel.

Dans le Vaucluse, on calcule un taux de 55,1 %⁸ (parmi 89 femmes entre 50 et 74 ans dans 20 structures), inférieur au taux vauclusien en population générale de 63,5 % (soit 53,5 % sur les années 2012-2013 auquel on peut ajouter 10 % de dépistage individuel). Cependant, l'intervalle de confiance du pourcentage issu de notre enquête situe notre résultat entre 44 et 65 %. Ce taux descend à 50,8 % si l'on ne prend en compte que les 13 établissements de l'échantillon (qui accueillent 59 femmes entre 50 et 74 ans) à des fins de comparabilité avec HSI. La différence n'est cependant pas significative.

Pour réaliser ces mammographies, six établissements sur vingt-trois n'ont rencontré aucun frein. L'un d'entre eux précise que l'accompagnatrice, infirmière, peut escorter l'utilisateur jusqu'au mammographe, en s'équipant d'un tablier de plomb prêté par le radiologue. Un autre signale que les résidentes ont un bon niveau d'information sur le dépistage (plaquette informative, spots télévisés ou radiodiffusés). A l'opposé, deux structures qualifient la mammographie d'irréalisable pour leurs résidentes, à cause de leur agitation l'examen est trop douloureux pour être réalisé. Dans trois autres structures, l'examen reste hors de portée de compréhension des résidents. La prévention implique de pouvoir se projeter dans l'avenir, de faire la différence entre prévenir et guérir, ce qui fait appel à des notions parfois trop complexes.

- **Dépistage cervico-utérin : proche des résultats nationaux d'HSI**

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

⁸ Intervalle de confiance du pourcentage [44.4 ; 65.10] pour un risque d'erreur de 5 %.

Six structures ne rencontrent aucun frein à réaliser un frottis. L'un de ces établissements, qui accompagne des adultes autistes, souligne que c'est grâce à l'accompagnement éducatif que ces tests sont réalisables. Trois établissements ne réalisent pas ces tests sur les conseils des gynécologues : certaines des femmes sont vierges, quand d'autres n'ont pas eu de rapports sexuels de longue date. A l'opposé, huit structures ont des difficultés à réaliser ces tests, principalement à cause des troubles du comportement que cela implique chez les usagers. Certaines femmes refusent catégoriquement l'examen, d'autres ne supportent pas qu'on les touche, quelques unes ont peur du test, refusent de se laisser examiner en position allongée ou ne tolèrent pas l'introduction du speculum.

TABLEAU 3:
 SYNTHÈSE DES TAUX DE DÉPISTAGE CALCULÉS POUR LA POPULATION HANDICAPEE COMPARES AUX DONNEES DE
 POPULATION GENERALE

dépistage du cancer	taux en population générale		taux chez les usagers de structures médico-sociales handicap				
	en France	dans le Vaucluse	2009 HSI France ⁴	2014 (établissements seuls) Vaucluse ⁵ comparable HSI	Écart HSI/Vaucluse : valeur de p	2014 Vaucluse ⁵ (établissements et services)	intervalle de confiance du pourcentage
colorectal	34 % ¹	28,7 % ¹	20,4 %	35,6 %	P=0.00002	33,5 %	[26,8 ; 40,2]
sein	51,6 % ¹ (DO)+/- 10 % (DI)=	53,5 % ² (DO) +- 10 % (DI) = 63,5 %	62,2 %	50,8 %	P=0,2	55,1 %	[44,4; 65,3]
col de l'utérus	58,5 % ²	57,9 % ²	35 %	32,3 %	P=0,6	38,9 %	[33,9; 43,9]

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

• Comment les structures d'hébergement sont-elles organisées pour réaliser les dépistages ?

Dans les 26 structures répondantes, des personnes sont-elles désignées pour vérifier que les dépistages du cancer sont bien réalisés pour les personnes concernées ? C'est le cas dans seulement quatre établissements et un Samsah. Il s'agit dans les cinq cas d'une infirmière (et pour une MAS, en binôme avec un médecin). Dans cinq autres structures, cette charge est dévolue à l'équipe et non à un individu. Dans une MAS, un FAM et quatre SAVS, personne n'est en charge de cette vérification. Un SAVS précise : « aucun salarié n'a en charge la surveillance médicale, seule une veille est établie par l'ensemble du personnel. L'accompagnement médical (dépistage) s'effectue principalement lorsque l'usager sollicite le service ». Pour un autre de ces services, « l'information est transmise et expliquée à la personne mais elle prend seule la décision de faire ou ne pas faire le dépistage, le SAVS se tient à sa disposition pour l'accompagner si besoin ». Un dernier SAVS précise que « personne n'est chargé de faire de la sensibilisation et en fonction des situations (on) peut veiller que cela ait été fait ». Un foyer de vie explique que « tous les résidents ont un médecin traitant référent qui est garant du suivi de la santé de leur patient », quand un autre dit ne pas « faire » le dépistage. Un foyer d'hébergement de travailleurs handicapés signale que la médecine du travail s'en occupe.

Dans onze structures, des accompagnants des usagers vers les lieux du dépistage sont nommés. Un seul SAVS apparait dans ce groupe. Parmi les accompagnants, on compte surtout des infirmières, plus rarement éducateur, aide soignante ou AMP.

- **Les formations au dépistage : une importante progression**

Dans 36 % des structures ayant répondu à la question, une ou plusieurs personnes ont bénéficié de formations ou de sensibilisation sur le dépistage des cancers. C'est dix fois plus que ce qui avait été observé en 2009 dans l'enquête Paca. Cette progression est très probablement liée à la prise de conscience des difficultés d'accéder aux soins pour les personnes handicapées. Les travaux de l'HAS en 2009 ont diffusé cette préoccupation, et aujourd'hui, les rapports comme les actes se sont multipliés. Des actions ont aussi été déployées localement par le Codes ou le Creai.

III - LE DEPISTAGE, UNE PREOCCUPATION EN MATIERE DE SANTE PARMIS D'AUTRES

Les 26 répondants ont évoqué des préoccupations assez diverses quant à la santé des usagers. Trois points saillants émergent: maintenir la santé psychique, accéder et réaliser les soins dentaires, assurer le soin somatique des pathologies chroniques ou aiguës.

Ces trois points ont en commun de souligner deux difficultés : l'une liée aux personnes handicapées et à leurs incapacités, autour de l'observance ou l'acceptation du soin ; l'autre à l'environnement et concerne donc des restrictions de participation, in extenso, à l'accessibilité des soins. Réaliser les dépistages ou des actions de prévention n'est cité comme une préoccupation que par quatre structures.

Conclusion

Concernant la réalisation des dépistages, le taux de réalisation du dépistage du col de l'utérus est assez similaire de celui de l'enquête HSI. Les remarques relatives à la virginité ou l'absence de rapports sexuels chez certaines femmes relativisent le fait que le taux de réalisation observé soit éloigné de plus de 20 points du taux en population générale. Cette rareté du dépistage ne marque pas forcément une perte de chances pour ces femmes, mais un comportement sexuel différent qui évite la mise en place de gestes de prévention. Le taux de dépistage du cancer du colon (sur la période courant de septembre 2012 à août 2014) est supérieur à celui de HSI. Cet écart peut s'expliquer par le fait que le taux obtenu par l'enquête HSI date de l'année où le test Hémocult a été généralisé (2008). On peut supposer que le pourcentage calculé en octobre 2008 a pu progresser en 5 ans dans les ESMS du territoire français comme dans le Vaucluse. Il pourra vraisemblablement encore progresser à l'avenir grâce à l'adoption du nouveau test immunologique qui nécessite un seul prélèvement.

Le dépistage est assez peu cité parmi les préoccupations des ESMS en matière de santé. Les priorités semblent être ailleurs : rendre accessibles les soins en sensibilisant et en formant les professionnels permettrait de faciliter les soins dentaires comme de mieux accéder aux soins somatiques. Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux soulignent aussi l'importance d'élaborer le volet soins de chaque projet personnalisé avec l'utilisateur (autant que faire se peut). Cela permettrait, en particulier, d'informer la personne sur ses droits, sa propre santé, définir place et rôle des proches, mais aussi d'accompagner éventuellement son refus de soins. Ces recommandations évoquent aussi la nécessité de former et soutenir les professionnels du médico-social en améliorant leurs compétences en santé, ainsi que les professionnels médicaux en les aidant à mieux échanger avec la personne handicapée, par la connaissance d'outils de communication mais aussi en consacrant le temps nécessaire.

Remerciements : au département du Vaucluse, qui a rendu possible la réalisation cette analyse, ainsi qu'aux structures médico-sociales qui ont participé à l'enquête.

Bibliographie

- 1- Couepel L, Bourgarel S, Piteau-Delord M. Dépistage du cancer chez les personnes handicapées : pratiques et difficultés en établissement médicosocial, in Pratiques et organisation des soins n°4-2011.
- 2- Bourgarel S, Trétarre B, Satgé D, Stoebner-Delbarre A. Fréquence et dépistage des cancers du sein et du colon-rectum chez les personnes déficientes intellectuelles en institution, - premiers résultats issus de l'enquête Handicap Santé institutions. Communication au First international symposium on cancer in persons with intellectual disability, février 2014, Montpellier
- 3- Bourgarel S, Trétarre B, Satgé D, Stoebner-Delbarre A. Le cancer colorectal et son dépistage chez les personnes déficientes intellectuelles vivant en institution en France. Revue Oncologie, Volume 18, Numéro 4, Avril 2016 – 265-270.; actuellement en ligne
<http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs10269-015-2532-1>
- 4- Penneau A, Pichetti S, Sermet C. L'accès aux soins courants et préventifs des personnes en situation de handicap en France. T2, IRDES. Juin 2015. 152 p.
- 5- Satgé D, Sasco AJ, Pujol H, Rethoré MO, Les cancers mammaires des femmes trisomiques 21. Bull 7 Acad. Natle Méd. 185 n°7. 2001.1239-1254.
- 6- Azéma B, Satgé D. Les cancers chez les enfants et adultes porteurs d'une déficience intellectuelle. Bulletin d'informations du Creai Bourgogne. N°336. 2013. pp 5-13.
- 7- Jezewski-Serra D, Salines E. Évaluation épidémiologique du programme de dépistage organisé du cancer colorectal en France. Saint-Maurice, Institut de veille sanitaire. 2013. 31 p
- 8- Osborn D. et al, Access to cancer screening in people with learning disabilities in the UK : Cohort study in the Health Improvement network, a primary care research database, PLOS One august 2012, vol 7. Issue 8
- 9- HAS. La participation au dépistage du cancer du sein chez les femmes de 50 à 74 ans en France : Situation actuelle et perspectives d'évolution. 2011. Paris, HAS. 195p.
- 10- ANESM. L'accompagnement à la santé de la personne handicapée. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Paris 2013. 130 p.