

LA RÉALISATION DES TESTS DE DÉPISTAGE DES CANCERS CHEZ LES PATIENTS AVEC UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE : UN CHEMIN SINUEUX

ÉTUDE QUALITATIVE AUPRÈS DE MÉDECINS GÉNÉRALISTES FRANCOPHONES
TRAVAILLANT EN CENTRE D'HÉBERGEMENT POUR ADULTES

DELPHINE SMETS

Promotrice: Yasmin Abid

Remerciements

A tous les médecins interrogés, merci pour le temps accordé et pour les discussions très intéressantes autour du sujet.

A mes maîtres de stage, Astrid et Delphine, merci pour votre flexibilité, votre soutien et votre bienveillance quotidienne à mon égard.

A ma promotrice, Yasmin, merci pour ta disponibilité, tes conseils avisés et ton investissement au-delà de ce travail.

A mes amis, merci pour votre soutien, merci pour tous ces moments heureux partagés ensemble et pour les futurs à venir.

A ma famille; mes parents, mon frère et ma soeur, Noé, mes grands-parents, mes oncles et tantes, mes cousins et cousines, merci pour votre soutien inconditionnel durant ces 9 années d'études. Merci pour l'amour qui nous unit et qui nous rend chaque jour un peu plus fort. Plus particulièrement, merci à ma maman pour son aide précieuse et ses multiples relectures.

Table des matières

RESUME.....	4
I. INTRODUCTION.....	5
1.1 LA DÉFICIENCE INTELLECTUELLE DANS LE CONTEXTE BELGE FRANCOPHONE	5
1.2 RECOMMANDATIONS BELGES EN MATIÈRE DE DÉPISTAGE.....	6
1.3 LE CANCER CHEZ LE PATIENT AVEC UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE	6
1.4 OBJECTIFS DE L'ÉTUDE	7
II. METHODOLOGIE	8
2.1 RECHERCHE DANS LA LITTÉRATURE.....	8
2.2 CHOIX DE LA METHODE	9
2.3 MODALITES ET DEROULEMENT DE L'ÉTUDE.....	9
A. <i>Choix et recrutement des participants</i>	9
B. <i>Guide d'entretien</i>	9
C. <i>Entretiens</i>	10
D. <i>Analyse des données</i>	10
III. RESULTATS.....	11
3.1 UN PATIENT TRANSGENERATIONNEL.....	12
A. <i>Un enfant bercé dans une réalité adoucie</i>	12
Une difficulté d'expression.....	12
Nécessité d'un discours allégé	13
Une spontanéité à toute épreuve	13
B. <i>Des adultes en formation</i>	14
Histoire de vie.....	14
Autonomisation du patient	14
C. <i>Une personne âgée dépendante</i>	14
Une santé complexe qui chamboule nos habitudes.....	15
Nécessité de soins quotidiens	15
Un dépistage noyé.....	15
3.2 DEUX ETRANGERS QUI S'APPRIVOISENT.....	16
A. <i>Un médecin qui avance en terre inconnue</i>	16
Peur du handicap.....	16
Autodidacte par manque de formation.....	16
Réveil progressif par rapport aux dépistages des cancers	17
B. <i>Un patient ambivalent par rapport aux soins</i>	17
Un patient spectateur de la médecine préventive	17
Une peur omniprésente	18
C. <i>Une dynamique familiale se crée entre le patient et le médecin</i>	19
Une hauteur adaptée	19
Une attitude paternaliste.....	19
3.3 UNE RELATION TRIANGULAIRE.....	19
A. <i>Un éducateur au double métier</i>	20
Éducateur – auxiliaire de vie	20
Éducateur – soignant improvisé	20
Éducateur – interprète	20
B. <i>La famille, une présence à double tranchant pour les soins de santé</i>	21
Une place difficile à trouver	21
Un cadre moins propice aux soins.....	22
C. <i>Des infirmiers au coeur de la structure de soins</i>	22
D. <i>Un écosystème fondé sur des liens de confiance</i>	22
Communication vitale	22
Confiance centrale.....	23
3.4 UNE RELATION TRIANGULAIRE AU SEIN D'UNE INSTITUTION À RE-BÂTIR.....	23
A. <i>Une institution privée de ressources</i>	23
Priorité aux besoins primaires.....	23
Pénurie de personnel	23

B.	<i>Des fondations inadaptées</i>	24
C.	<i>Des pièces mal délimitées : un organigramme flou</i>	24
	Médecin coordinateur et médecin traitant entremêlés.....	24
	Équipe paramédicale.....	25
3.5	UN TRAJET DE SOINS COMPLEXE	25
A.	<i>Une indication de dépistage malléable : d'abord universelle puis individualisée</i>	25
	Un dépistage systématique pour tous	25
	Intégration du contexte de vie	26
	Discussions multiples	27
	Acceptabilité.....	27
B.	<i>Faisabilité des tests de dépistage</i>	28
	Dépistage du cancer colorectal : une gymnastique organisationnelle et physique	28
	Dépistage du cancer du sein : incompatibilité entre la patiente et la machine d'examen	29
	Dépistage du cancer du col de l'utérus : une invasion de soi.....	29
C.	<i>Une mobilisation multiple</i>	30
3.6	UN HÔPITAL INADAPTÉ AUX PATIENTS AVEC UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE.....	30
A.	<i>Un hôpital impATIENT</i>	31
B.	<i>Un hôpital en manque</i>	31
	Un manque de familiarité.....	31
	Un manque de collaboration.....	32
	Un manque de moyens	32
IV.	DISCUSSION	33
4.1	PRINCIPAUX RÉSULTATS ET CONFRONTATION AVEC LA LITTÉRATURE	33
4.2	REVISION DES INDICATIONS DE DEPISTAGE.....	35
4.3	UN PATIENT INCAPABLE DE PRENDRE EN CHARGE SA SANTÉ. QUI ENDOSSE CE ROLE ?	36
4.4	PROPOSITIONS D'OUTILS.....	37
4.5	FORCES ET LIMITES DE L'ETUDE	38
A.	<i>Forces</i>	38
B.	<i>Limites</i>	39
V.	CONCLUSION	40
VI.	BIBLIOGRAPHIE	41

Tables des matières des illustrations

Figure 1:	Diagramme de flux de la recherche dans la littérature	8
Figure 2:	Déroulement de l'analyse des entretiens.....	10
Figure 3:	Données sociodémographiques des médecins interrogés.....	11
Figure 4:	Obstacles rencontrés dans la proposition et la réalisation des tests de dépistage des cancers	33

Abréviations

AVIQ : Agence wallonne pour une vie de qualité

CCR: Centre Communautaire de Référence pour le dépistage des cancers

COCOM : Commission Communautaire commune

DI: déficience intellectuelle

iFOBT : immunochemical Fecal Occult Blood Test = test immunologique de recherche de sang occulte dans les selles

MC: médecin coordinateur

MG: médecin généraliste

OMS : Organisation mondiale de la Santé

Résumé

« Quels sont les obstacles rencontrés dans la proposition et la réalisation des tests de dépistage des cancers chez le patient avec une déficience intellectuelle en Belgique francophone ? »

Introduction. Les patients avec une déficience intellectuelle représentent 1 à 3% de la population mondiale. Ces patients à la santé fragile ont un accès limité aux soins de santé et notamment aux démarches préventives. Les tests de dépistage des cancers (cancer du sein, cancer colorectal et cancer du col de l'utérus) sont, en effet, moins réalisés chez ces patients que dans la population générale. L'objectif de cette étude est d'identifier les obstacles rencontrés par les médecins généralistes dans la mise en place des tests de dépistage des cancers chez ces patients et d'y apporter des solutions concrètes.

Méthodologie. Afin de réaliser cette étude qualitative, une série d'entretiens semi-dirigés a été réalisée auprès de médecins généralistes travaillant en centre d'hébergement en Belgique francophone.

Résultats. Au total, 9 médecins généralistes ont été interrogés. Ces entretiens ont mis en évidence les difficultés rencontrées à différents niveaux dans la mise en place des tests de dépistage des cancers. Dans un premier temps, les caractéristiques singulières du patient ont été décrites, ainsi que le rôle des personnes qui le prennent en charge au quotidien. L'organisation et le fonctionnement des institutions d'hébergement ont également été évoqués comme un frein à la réalisation de ces tests. Dans un deuxième temps, le trajet de soins du patient a été retracé: l'indication du dépistage, l'acceptabilité des examens et les difficultés pratico-pratiques rencontrées. Pour finir, cette étude a abordé l'accueil du patient à l'hôpital, un milieu en manque de ressources pour accompagner ces patients.

Conclusion. L'identification des obstacles à la réalisation des tests de dépistage des cancers chez les patients avec une déficience intellectuelle a permis de proposer des outils concrets pour les médecins généralistes ainsi que des pistes d'exploration plus générales, ayant pour objectif d'améliorer cette prise en charge. Toutefois, un effort important reste encore à réaliser pour améliorer l'implication et la compréhension des patients avec une déficience intellectuelle par rapport à leur santé.

Mots clés : déficience intellectuelle, dépistage des cancers, centre d'hébergement, médecin généraliste.

I. Introduction

Selon l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), les personnes atteintes d'une déficience intellectuelle (DI) représentent 1 à 3 % de la population dans le monde (1). La DI se définit par « des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif, qui se manifeste dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques. Cette incapacité survient avant l'âge de 18 ans » (1).

De par ces difficultés adaptatives, le patient avec une DI a un accès aux soins de santé qui est limité bien que ses besoins médicaux soient nettement supérieurs à ceux de la population générale (2). Il paraît donc essentiel de s'intéresser aux causes et aux facteurs qui limitent cet accès aux soins, et d'y apporter des solutions concrètes.

Une dimension fondamentale des soins de santé pour tous les patients est la prévention des pathologies au sens large. La prévention fait également partie intégrante du travail du médecin généraliste (MG). Pour les patients avec une DI, dont l'accès aux soins est limité, les mesures préventives sont forcément impactées. Ces éléments m'ont donc poussé à étudier les facteurs limitants dans ce contexte. Et plus particulièrement, cette étude s'intéressera aux tests de dépistage des cancers. En effet, les cancers constituent la deuxième cause de mortalité en Belgique. On estime qu'un homme sur trois et une femme sur quatre aura un cancer avant son 75e anniversaire (3).

1.1 La déficience intellectuelle dans le contexte belge francophone

Il existe à ce jour peu de données épidémiologiques disponibles sur le nombre de personnes avec une DI en Belgique.

Les personnes avec une DI vivent soit seules, soit chez leurs parents, soit en centre d'hébergement.

L'Agence wallonne pour une vie de qualité (AVIQ) et la Commission Communautaire commune (COCOM) subventionnent différentes structures dans lesquelles les patients avec une DI peuvent habiter :

- Les services de logements supervisés ou services d'habitat accompagné proposent un soutien pour les actes de la vie de tous les jours (gestion du budget, aide à l'hygiène ou à l'alimentation). Un éducateur passe régulièrement, mais n'est pas constamment présent (4).
- Les services résidentiels pour adultes ou centres d'hébergement pour adultes proposent un accompagnement complet 24h/24 et 7j/7, généralement adapté pour

des handicaps plus importants. L'accompagnement consiste en un logement collectif, des repas, des activités, un accompagnement éducatif, thérapeutique, psychologique et social (5).

Contrairement aux maisons de repos, ces structures sont des structures d'hébergement et non de soins. Elles ne reçoivent pas de financement pour assurer les besoins médicaux de leurs patients et elles ne bénéficient pas de personnel soignant permanent au sein de leur structure.

1.2 Recommandations belges en matière de dépistage

Les dépistages permettent de détecter les cancers à un stade précoce et ainsi de diminuer leur mortalité. En Belgique, 3 tests de dépistage des cancers sont organisés :

- Le dépistage du cancer du sein se réalise tous les deux ans par une mammographie, chez les femmes qui ont entre 50 et 69 ans (3,6).
- Le dépistage du cancer du col de l'utérus se réalise par un examen cytopathologique du frottis du col de l'utérus ou par la recherche d'HPV tous les trois ans, entre 25 et 64 ans (3,6).
- Le dépistage du cancer colorectal se réalise par le test de détection de sang fécale occulte (iFOBT) tous les 2 ans, entre 50 et 74 ans. La colonoscopie de dépistage est proposée d'emblée chez les patients avec des antécédents familiaux (3,6).

Les programmes de dépistage des cancers sont des compétences régionales, organisés en Wallonie par le Centre Communautaire de Référence pour le dépistage des cancers (CCR), subventionné par l'AVIQ. À Bruxelles, le dépistage est organisé par BruPrev, subventionné par la COCOM. En Flandre, Bevolkings Onderzoek est en charge et subventionné par le gouvernement flamand.

1.3 Le cancer chez le patient avec une déficience intellectuelle

Tout d'abord, l'incidence des cancers chez le patient avec une DI est globalement identique à celle de la population générale (7–9). Par ailleurs, vu que l'espérance de vie de ces patients s'est nettement prolongée ces dernières années grâce aux progrès de la médecine, la prévalence des cancers a tendance à augmenter dans cette population (8).

De plus, le patient avec une DI a plus de facteurs de risque de développer des cancers que la population générale :

- taux d'obésité et de sédentarité plus importants (7,10) ;
- peu d'activité physique (10) ;

- moins de grossesse et d'allaitement maternel comme facteur de risque du cancer du sein (7,9,10).

Enfin, comme vu précédemment, leur accès aux soins de santé est souvent limité et les services proposés ne sont pas adaptés à leur handicap (11,12).

Tous ces éléments nous montrent qu'il est indispensable que le patient avec une DI puisse participer aux tests de dépistage des cancers.

Pourtant, plusieurs études en France, en Australie, au Royaume-Uni et aux États-Unis, montrent que la participation de ces patients aux tests de dépistage des cancers est moindre que dans la population générale. (7,8,10,11).

Il n'existe à ce jour en Belgique aucunes données statistiques concernant la réalisation des tests de dépistage des cancers chez le patient avec une DI. L'AVIQ et Sciensano (centre de recherche et institut national de santé publique en Belgique) ont été contactés en ce sens et ont confirmé l'absence de données.

1.4 Objectifs de l'étude

Dès lors, l'objectif de cette étude sera d'identifier les obstacles et les difficultés rencontrés par les MG lors de la proposition et la réalisation des tests des dépistages des cancers chez leurs patients avec une DI.

A la lumière des freins qui seront mis en évidence, l'objectif en santé de cette étude sera d'améliorer le taux de participation des patients avec une DI aux dépistages des cancers, en proposant des solutions concrètes et des outils d'aide pour les MG.

II. Méthodologie

2.1 Recherche dans la littérature

Une recherche dans la littérature a été réalisée parmi les bases de données suivantes : Pubmed, Embase, Trip Database, Doc'CISMeF, ainsi que dans la littérature grise. Cette recherche a eu lieu entre le 08/01/2022 et le 15/11/2022. Quelques articles de référence de l'OMS, Sciensano et de l'Institution nationale de la santé et de la recherche médicale de France (INSERM) ont été consultés. Les sites internet de l'AVIQ et de la Fondation contre le cancer ont également été consultés.

Les mots-clés (MeSH terms) suivants ont été utilisés dans les différentes bases de données, en français et en anglais : "early detection of cancer" OR "cancer screening" OR "mammography" OR "papanicolaou test" OR "blood, occult" AND "disability, intellectual" OR "mental retardation".

Les critères d'exclusion suivants ont été utilisés : articles antérieurs à 2012, articles abordant des questions génétiques, articles incluant des enfants, articles dont les abstracts ne sont pas disponibles.

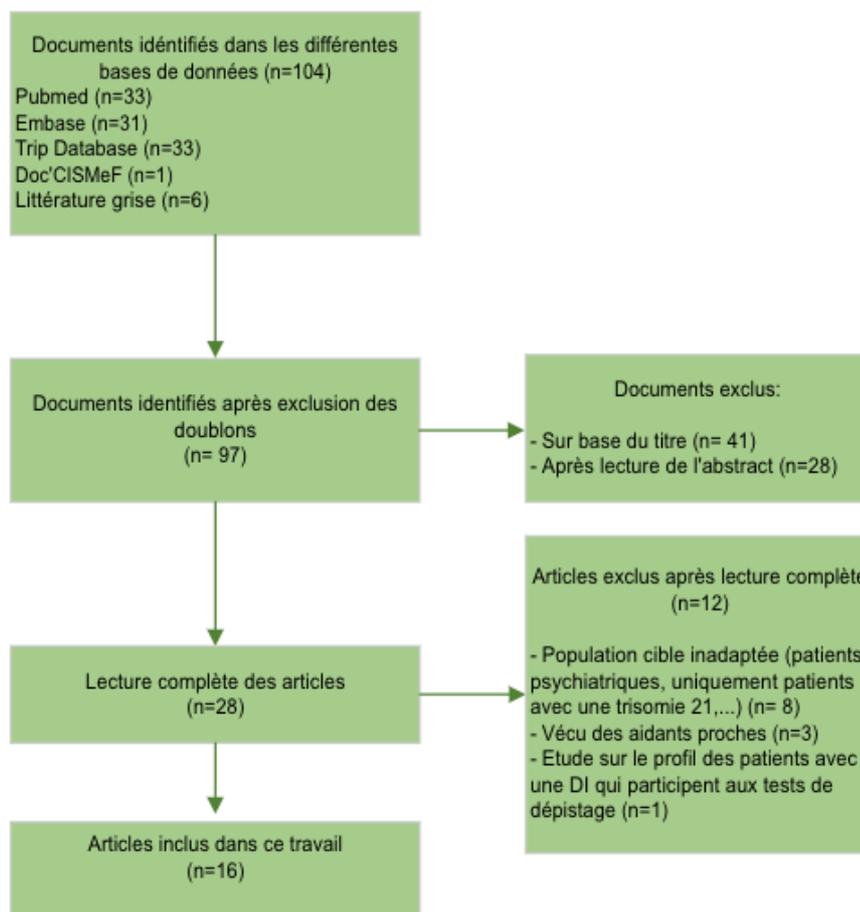


Figure 1 : Diagramme de flux de la recherche dans la littérature

2.2 Choix de la méthode

Une étude qualitative par le biais d'entretiens semi-dirigés a été réalisée auprès de MG en Belgique francophone.

Cette méthode a été choisie pour plusieurs raisons. Tout d'abord, le MG est le principal acteur en termes de médecine préventive. C'est donc lui qui est responsable de proposer et de suivre les tests de dépistage des cancers auprès de ses patients. De plus, le MG est la personne de référence qui coordonne les différents prestataires de soins impliqués en médecine préventive. Enfin, par rapport aux patients avec une DI, le MG peut proposer une prise en charge globale et intégrée dans le contexte du patient.

Dès lors, il m'a semblé pertinent de les interroger sur les difficultés qu'ils rencontrent dans leur pratique quotidienne. La méthode d'entretien semi-dirigé a été choisie, car elle permet de récolter des informations précises, approfondies et propres à chaque participant.

2.3 Modalités et déroulement de l'étude

A. Choix et recrutement des participants

Les participants sélectionnés sont des MG et répondaient aux critères suivants :

- MG diplômés;
- pratique en Belgique francophone;
- être ou avoir été médecin coordinateur (MC) d'un centre d'hébergement OU être ou avoir été MG prenant en charge au minimum 10 patients avec une DI.

Les participants ont été contactés par e-mail. L'échantillonnage a été obtenu par référence en chaîne, encore appelé effet boule de neige. Au total, 12 médecins et 9 centres d'hébergement ont été contactés.

Chaque participant a reçu par mail une présentation PowerPoint expliquant les conditions et le déroulement de l'étude (annexe 1).

B. Guide d'entretien

Le guide d'entretien a été élaboré sur base des articles et des données trouvés dans la littérature (annexe 2).

Il a servi de fil conducteur durant les entretiens et a été adapté selon la direction que prenaient les entretiens.

Le guide a été revu après le troisième entretien, afin d'adapter quelques questions.

C. Entretiens

L'accord du Groupe d'Éthique Interuniversitaire pour la Médecine Générale pour réaliser l'étude a été obtenu le 18/10/2022 (annexe 3).

L'étude a eu lieu entre le 23/11/2022 et le 07/02/2023.

Les entretiens semi-dirigés avec les différents participants ont duré entre 30 minutes et 1h15. Ils se sont déroulés dans la pratique de médecine générale du médecin interrogé ou au sein de la structure d'hébergement dans laquelle il travaille, et toujours dans une pièce fermée. Le consentement du MG pour participer à l'étude a été obtenu oralement avant chaque entretien.

Les entretiens ont été enregistrés au moyen d'un dictaphone, puis retranscrits à l'aide du logiciel Word. Le logiciel a réalisé une première transcription. Ensuite, l'entièreté de l'entretien a été réécoutée puis retranscrite à la lettre par mes soins. Les données à caractère personnel ont été effacées et les entretiens ont été anonymisés. Une fois retranscrits, les enregistrements audio ont été définitivement effacés.

D. Analyse des données

Le discours de chaque participant a été analysé selon la méthode de la théorisation ancrée, dont les étapes réalisées sont décrites dans la figure 2.

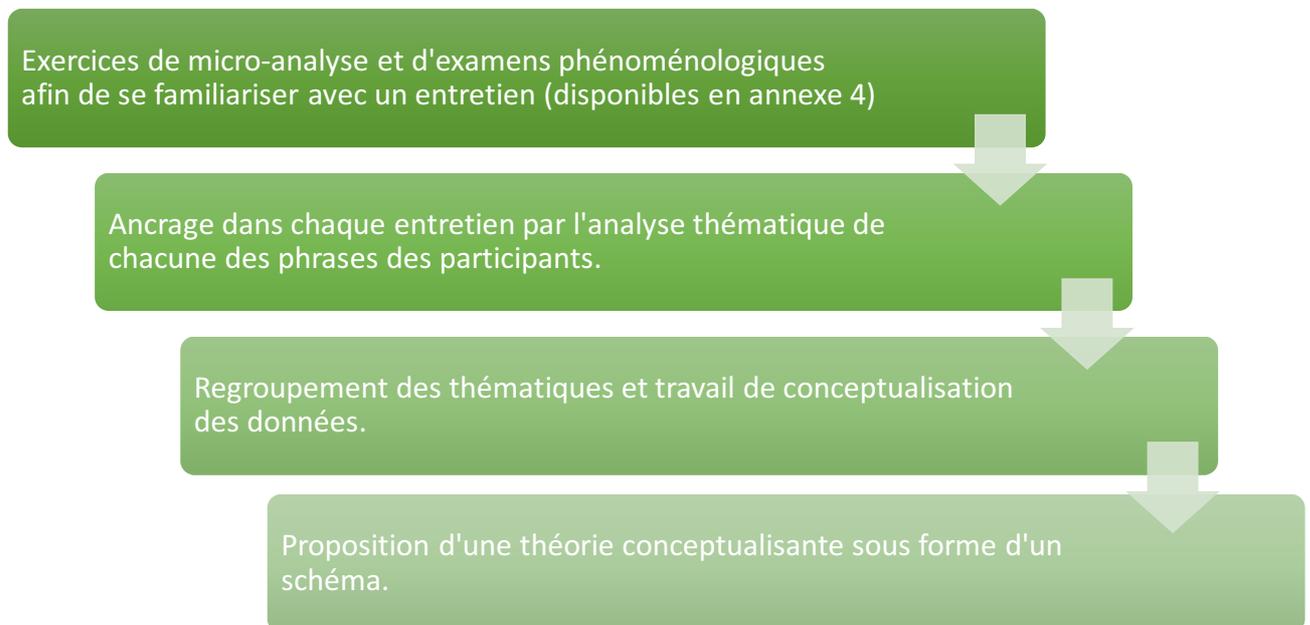


Figure 2 : Déroulement de l'analyse des entretiens (13)

III. Résultats

Au total, 9 médecins ont été interrogés. La retranscription des entretiens est disponible en annexe 5. La saturation a été atteinte avec des données récurrentes lors des 3 derniers entretiens.

Médecins	Sexe	Âge	Années de pratique	Type de pratique	Fonction par rapport aux patients avec une DI
M1	Homme	28 ans	1 an de pratique	Pratique semi-rurale	MG travaillant dans un service résidentiel pour personnes avec DI légère à modérée
M2	Femme	32 ans	1,5 an de pratique	Pratique urbaine	MC travaillant dans un centre d'hébergement pour personnes avec une DI légère à modérée
M3	Femme	42 ans	15 ans de pratique	Pratique urbaine	MC travaillant dans un service résidentiel pour personnes adultes avec un handicap mental de type sévère, modéré ou léger
M4	Femme	64 ans	36 ans de pratique	Pratique semi-rurale	MC travaillant dans un service résidentiel pour personnes avec DI légère à modérée
M5	Homme	34 ans	6 ans de pratique	Pratique semi-rurale	MG travaillant dans un centre d'hébergement pour personnes adultes avec une DI
M6	Femme	32 ans	4 ans de pratique	Pratique urbaine	MC travaillant dans un centre d'hébergement pour personnes présentant un handicap de degrés divers MG travaillant dans un centre d'hébergement pour personnes avec une DI légère à modérée
M7	Femme	40 ans	12 ans de pratique	Pratique semi-rurale	MG travaillant dans un service résidentiel pour personnes adultes avec un handicap mental de type sévère, modéré ou léger
M8	Homme	46 ans	21 ans de pratique	Pratique urbaine	MC travaillant dans un centre d'hébergement pour personnes présentant un handicap mental léger à sévère
M9	Homme	31 ans	3 ans de pratique	Pratique urbaine	MG et MC dans un centre d'hébergement pour personnes atteintes d'une infirmité motrice cérébrale

Figure 3 : Données sociodémographiques des médecins interrogés

Ces résultats sont présentés selon le fil conducteur suivant : nous commencerons tout d'abord, à petite échelle, par caractériser notre patient et les relations qui l'entourent et le définissent. Ensuite, nous évoquerons un trajet de soins complexe. Et, enfin, nous aborderons, à plus grande échelle, les institutions auxquelles notre patient est confronté. L'ensemble de ces résultats reflète assez bien les difficultés rencontrées par les MG dans la proposition et la réalisation des tests de dépistage des cancers chez ces patients. Certaines difficultés décrites sont spécifiques aux dépistages des cancers, d'autres sont plus générales et applicables à d'autres mesures préventives et à d'autres prises en charge du patient avec une DI. Au fil des résultats et sur base des entretiens, des pistes d'amélioration sont proposées.

3.1 Un patient transgénérationnel

Le patient avec une DI a un profil particulier. C'est un adulte de par son âge. Toutefois, il a une réflexivité et une spontanéité d'enfant. Il est fragile et fait face à des problèmes de santé multiples, comme une personne âgée.

Chaque patient diffère et présente de multiples facettes. Cette particularité rend sa prise en charge complexe et la place à réserver au dépistage des cancers difficile à déterminer.

M1 : "Ça peut aller de quelqu'un qui est complètement autonome, qui travaille même, à quelqu'un qui est complètement dépendant, en chaise roulante. "

A. Un enfant bercé dans une réalité adoucie

Le patient avec une DI a, par définition, des difficultés importantes et permanentes à acquérir des capacités intellectuelles et des comportements adaptatifs.

Dès lors, il garde en grandissant certains aspects de l'enfant. Lorsqu'il l'aborde, le médecin doit tenir compte de cette singularité.

Une difficulté d'expression

Interroger un patient avec une DI relève souvent d'un défi complexe. L'anamnèse est pauvre et il est difficile d'obtenir de l'information fiable. Dès lors, il semble inadapté de se baser sur celle-ci afin de conseiller ou non un dépistage.

M4 : "Je prends mes précautions, je ne me fie pas juste à ce qu'ils me disent. "

De plus, il a de grandes difficultés à extérioriser son ressenti et à mettre des mots sur ses émotions. L'expression de son vécu se traduit souvent par des comportements plus agressifs, difficilement compréhensibles par le soignant. En conséquence, la réalisation d'examen médicaux invasifs et anxiogènes peut s'avérer compliquée et amplifier certains troubles du comportement.

M3 : “Du coup, ça peut faire flamber au niveau des troubles du comportement, alors que ce sont des patients qui ont déjà des traitements lourds...”

M7: “Et ça fait peur parce qu'en fait, ils ne savent pas toujours nous exprimer ce qu'ils ressentent. C'est compliqué, ils sont imprévisibles.”

Nécessité d'un discours allégé

La plupart des médecins utilisent un discours adapté à chaque patient qui adoucit la réalité. Ils emploient des mots simples, utilisent des dessins pour une meilleure compréhension. Comme pour expliquer des choses à un enfant, ils simplifient le discours. Ils insistent également sur la bonne compréhension, ils font répéter le patient afin d'être sûrs que le message soit bien passé.

Ce discours permet d'éviter de générer une anxiété trop importante, surtout dans un contexte de dépistage préventif où il n'y a, à priori, pas de problème de santé.

M1 : “Donc j'essaie d'être général, sans trop de détails, parce que parfois le détail tue l'information. (...) L'information peut amener un stress, donc c'est important que ce soit bien clair.”

M5 : “Et c'est vrai que c'est des choses qui n'étaient pas très bien comprises et tout de suite c'était “ah ouais, mais alors, mais j'ai quelque chose de grave” (...) Donc ça, j'essaie d'être clair, alors je fais un petit dessin et voilà.”

Piste d'amélioration proposée par les médecins interrogés

Avoir des outils imagés afin de faciliter l'explication du déroulement des tests de dépistage des cancers.

Une spontanéité à toute épreuve

Le patient avec une DI reste un enfant : il vit l'instant présent et passe vite à autre chose. Sa décision de réaliser un dépistage est labile et peut changer d'une minute à l'autre. Elle dépend de nombreux facteurs qui ne sont pas toujours définissables. Tout est, parfois, dans l'art d'amener l'examen à réaliser de manière progressive, d'en discuter, de faire un travail en amont.

M1 : “Les patients vivent l'instant présent. Sur le moment, c'est difficile, puis ils n'y pensent plus forcément. Je n'ai d'ailleurs jamais eu de refus de dépistage.”

M3 : “Pour ma part, comme j'ai pas mal de patients assez désinhibés, ils ont ce genre de réactions (anxiogènes) sur le moment même, mais quand ils sortent du cabinet, ils ont déjà presque oublié.”

B. Des adultes en formation

De par son âge, le patient avec une DI éligible au dépistage est un adulte. De par ses difficultés intellectuelles, toutes les responsabilités d'un adulte ne lui sont pas attribuées, mais apprises encore au quotidien.

Histoire de vie

Le patient avec une DI est un adulte avec toute une histoire de vie derrière lui. Il a vécu beaucoup d'épreuves difficiles, souvent en lien avec le monde médical, qui définissent ses peurs et ses appréhensions d'aujourd'hui. Il faut tenir compte de ce vécu lorsqu'on s'adresse à lui.

M4 : *“Le handicap renforce toutes les difficultés qu'on peut avoir chez les autres personnes.”*

M6 : *“C'est plus ça en fait, il y a des freins que tu ne rencontres pas dans la population générale parce qu'ils ont des expériences particulières quoi, plus de choses difficiles.”*

Autonomisation du patient

Le patient avec une DI est un adulte vivant parfois en centre d'hébergement. Ces structures ont pour but de l'aider à être le plus indépendant possible dans son quotidien, aussi bien par rapport à sa santé que pour lui trouver un travail.

M4 : *“Comment est-ce qu'on garantit aux personnes qu'elles peuvent donner du sens à la vie et pas simplement être occupées pendant la journée ?”*

Dans cette démarche, certains centres tentent d'autonomiser le patient par rapport à sa santé. Le patient vient parfois seul en consultation. C'est une démarche positive, mais qui entraîne souvent des soucis de communication et de suivi. En effet, le patient n'est pas entièrement capable de prendre en charge ses pathologies.

M6 : *“Un des centres avec qui je travaille, ils sont à fond dans le truc : “on responsabilise le patient, il doit venir tout seul chez son médecin”. OK d'accord très bien, mais du coup, on n'a pas ces notions-là, on n'a pas ces antécédents-là. On ne sait pas de quand date le dernier dépistage.”*

Piste d'amélioration proposée par les médecins interrogés

Avoir un aidant proche qui accompagne à tous les examens à réaliser.

C. Une personne âgée dépendante

Le patient avec une DI a beaucoup de caractéristiques d'une personne âgée. Il a de nombreuses comorbidités, des traitements chroniques lourds, des difficultés de déplacement. Cette complexité est à intégrer dans la proposition des tests de dépistage des cancers.

Une santé complexe qui chamboule nos habitudes

Le patient avec une DI a une santé complexe. La symptomatologie des pathologies est différente de celle que l'on connaît. Les médicaments prescrits doivent être contrôlés, car leurs traitements chroniques sont souvent lourds, les interactions médicamenteuses sont nombreuses.

Le médecin qui le prend en charge a donc beaucoup de problématiques à gérer au quotidien.

M7 : *“C’est une population particulière, qui mérite une attention particulière. Ils font partie des personnes les plus fragiles comme les personnes âgées. (...) Ça prend beaucoup plus de temps, on va devoir peut-être faire plus d’examens, mais eux, ça va leur faire peur. Enfin, il y a un tas de choses à gérer. Il y a beaucoup d’incertitudes, en fait, de base, il y en a déjà beaucoup, mais là, il y en a encore beaucoup plus à gérer.”*

Nécessité de soins quotidiens

Les soins quotidiens sont indispensables pour ces patients. De l’administration des médicaments à la toilette journalière, le personnel soignant est constamment sur le terrain pour les aider à prendre soin d’eux-mêmes.

M5 : *“Ils ont besoin de gens qui règlent leur quotidien.”*

M9 : *“À partir du moment où ils ont besoin d’un médecin qui passe deux fois par semaine au centre... Il y en a certains que je vois à chaque fois.”*

Un dépistage noyé

Intégrer le dépistage dans cette dynamique complexe n’est pas une tâche aisée et n’est pas toujours une priorité en santé. Le médecin qui a une charge de travail importante fait parfois passer le dépistage des cancers au second plan face à d’autres problématiques plus aiguës.

M1 : *“Mais bon, à nouveau enfin, il n’y a pas de symptômes, donc ça passe au second plan comme beaucoup d’actions préventives.”*

M5 : *“Là pour elle, sa survie c’est de pouvoir s’intégrer, trouver un traitement qui lui permette de revivre paisiblement, de ne pas être dans l’agression.”*

M8 : *“C’est vrai qu’on a tendance à se dire que ça va être compliqué et donc on ne fait pas toujours la démarche d’y penser... Alors que ce n’est pas toujours le cas. Il faut y penser comme pour les autres, mais la consultation est déjà vite longue et compliquée, donc ce n’est pas une priorité”.*

Pistes d’amélioration proposées par les médecins interrogés

- Organiser une consultation dédiée à la médecine préventive, 1x/an, pour chaque patient.
- Créer des tableaux de synthèse afin de suivre les patients de manière systématique.

3.2 Deux étrangers qui s'approprient

Lorsqu'ils se rencontrent pour la première fois, le médecin et le patient avec une DI sont souvent tous les deux dans des situations inconfortables. Comment s'aborder? Comment se faire comprendre? Ils doivent se découvrir progressivement l'un et l'autre.

M4 : *“Mais je ne sais pas qui a le plus difficile à s'exprimer, est-ce que c'est le patient ou le soignant ?”*

A. Un médecin qui avance en terre inconnue

Le médecin qui commence à travailler avec des personnes avec une DI est confronté à de nombreuses choses qu'il ne connaît pas, qu'il n'a pas apprises lors de ses cours. Il doit revoir sa manière de pratiquer la médecine, parce que beaucoup de choses sont différentes par rapport à une population habituelle.

Peur du handicap

Au premier abord, le handicap effraye. Le soignant a des idées préconçues quant aux capacités mentales et physiques des patients qui sont bien souvent erronées. Il doit donc apprendre à connaître ce monde et à s'y adapter.

Certains médecins sont plus aptes, plus enclins que d'autres à prendre en charge ces patients.

M2 : *“Je suis tombée dedans quand j'étais petite (...), mais en tous cas, c'est une autre prise en charge par rapport à des patients qui n'ont pas de limitations au niveau cognitif. Du coup, cela nous sort un peu de notre zone de confort ça c'est clair.”*

M7 : *“Et puis, il y a des personnes, je pense, qui sont plus enclines à ça que d'autres (...) parce qu'ils connaissent un petit peu plus le handicap et donc ils sont plus adéquats, plus à l'aise, et d'autres qui ne sont pas du tout, pas du tout adéquats, mais soit parce qu'ils ont peur, soit parce qu'ils ne connaissent pas. ”*

Autodidacte par manque de formation

Les MG et les MC des centres d'hébergement ne reçoivent aucune formation spécifique pour la prise en charge de ces patients. Il n'en existe d'ailleurs aucune. Durant leurs études, la DI et le handicap ne sont pas des problématiques spécifiquement abordées. Il n'y a pas de cours sur les conséquences du handicap dans la vie et sur la santé des patients, ni de cours sur comment les aborder. Les médecins sont donc forcés de se former au jour le jour, sur le terrain.

M4 : *“Ah moi je débarque. Mais en fait ça va vite, parce qu'eux sont tellement à l'aise... (...) Et alors, c'est même pire, quand je suis arrivée ici, j'ai téléphoné au médecin référent de l'AVIQ... je dis tiens “où est-ce que je peux trouver des instructions pour des décisions à prendre dans ce cadre-ci ?” Il me répond : “hein écoutez, vous regardez ce qui est fait dans les maisons de repos, et vous vous adaptez hein, vous tirez bien votre plan.”*

M5 : “Après, j'apprends sur le tas, je ne vais pas mentir. (...) Maintenant, au niveau des dépistages, c'est vrai qu'on n'est pas bien formé avec comment rentrer en contact plus facilement avec une patientèle avec un retard mental. ”

Réveil progressif par rapport aux dépistages des cancers

Comme mentionné précédemment, le dépistage n'est pas toujours abordé face aux problématiques multiples que posent déjà le patient avec une DI. Certains médecins sont assez systématiques dans leur démarche préventive, d'autres le sont moins et ne pensent pas toujours au dépistage des cancers. La réalisation de cette étude a permis aux médecins interrogés de remettre en question leur pratique et pour certains, d'essayer d'inclure davantage cette composante préventive dans leur prise en charge des patients avec une DI.

M1: “C'est vrai que depuis que tu as parlé de ça, j'essaye d'y être plus attentif. ”

M2 : “Maintenant c'est vrai que j'ai eu une espèce de temps d'inertie pour me rendre compte qu'en fait chez ces patients, on mettait complètement de côté toute cette partie prévention. ”

M6 : “La population est vieillissante tous handicaps confondus, je pense que c'est quelque chose auquel on n'est pas assez sensibilisé. Je pense que, dans notre idée médicale un peu très très abstraite, les gens avec un handicap mourront avant que le cancer ne les atteigne, et je pense que c'est plus vrai. (...) Ce n'est pas de la négligence, mais c'est juste que tu te dis ça, ça n'arrivera pas à cette personne-là. Alors qu'en fait, oui, oui, oui... ”

B. Un patient ambivalent par rapport aux soins

Comme l'a bien résumé l'un des médecins interrogés, le patient avec une DI a tendance, d'un côté, à prendre ses distances par rapport aux soins : il ne se responsabilise pas dans sa santé, il a peur et est dans l'incompréhension des examens réalisés. D'un autre côté, pour certains aspects, il a besoin des médecins et il aime parfois le contact privilégié avec ces derniers.

M9 : “Je t'aime moi non plus. Je pense, c'est une bonne façon de le dire. Je t'aime, c'est par rapport au monde médical, c'est ben sans vous, je ne serais pas là, vous m'êtes nécessaires. Mais à côté de ça, je vous déteste en même temps. Parce que, à chaque fois que je vous vois, c'est un médoc en plus, c'est un problème en plus. Et finalement, moi, j'aurais aimé être comme tout le monde et ne jamais vous connaître. ”

Un patient spectateur de la médecine préventive

Le patient avec une DI ne connaît pas le principe du dépistage des cancers, il n'y est pas sensibilisé. Dès lors, il ne se responsabilise pas par rapport à cette démarche. Il vous interpelle pour le problème du moment, dans l'instant présent, mais pas pour agir en prévision de ce qu'il pourrait arriver. Il n'est pas conscient des problèmes futurs possibles. En conséquence, la démarche d'aborder systématiquement les questions de médecine préventive avec le patient incombe souvent au médecin.

M2 : “Il y a quand même aussi le fait qu’eux, ils ne vont jamais aborder le sujet.”

M6 : “Parce qu’en fait, la question du dépistage, elle ne vient pas du patient, ils ne sont pas sensibilisés eux-mêmes à ce genre de problématique. ”

Piste d’amélioration proposée par les médecins interrogés

Avoir des affiches visuelles simples au sein du centre d’hébergement qui sensibilisent aux dépistages des cancers.

Une peur omniprésente

Le patient avec une DI, lorsqu’il fait face au monde médical, ne comprend pas tout ce qu’il se passe. Cette incompréhension entraîne des sentiments d’appréhension et de peur face à ce monde. Cette peur est présente à différents niveaux.

Tout d’abord, le patient avec une DI a souvent un passé et des antécédents médicaux lourds, parfois malgré son jeune âge. Il a souvent été confronté au milieu hospitalier et aux médecins et n’a pas toujours vécu des expériences positives. Il a donc des souvenirs et des sentiments négatifs par rapport à cela.

M6 : “C’est des gens qui parfois ont tellement été dans les hôpitaux pour essayer d’avoir un diagnostic, pour essayer de savoir pourquoi... ça ne s’est pas toujours bien passé non plus tout le cheminement diagnostic (...), que les gens, en fait, à un moment, ils en ont ras la patate, ils veulent plus, et donc, à un moment il y a un peu un rejet de la médecine aussi.”

M9 : “Il faut partir quand même du principe que ce sont des gens qui ont un rapport à leur corps et à leur santé, qui n’est pas comme nous. Ce sont des gens qui ont des problèmes depuis toujours, ce sont des gens qui fréquentent les médecins depuis toujours. ”

Ensuite, parler de dépistage nous oblige à aborder un sujet anxiogène : “le cancer”. Le patient est souvent effrayé quand il entend ce mot. Il pense directement qu’il est malade et qu’il a ce cancer. Il n’est pas aisé de lui faire comprendre la démarche préventive de l’examen et qu’il n’est à priori pas atteint par le cancer recherché.

M1 : “Le mot cancer pour eux ça veut dire je vais mourir.”

M3 : “J’essaie de ne pas utiliser des mots trop anxiogènes comme le mot cancer. Cela dépend un peu du patient que tu as en face de toi. (...) C’est cela qui est compliqué parce qu’il faut quand même réussir à les conscientiser.”

M6 : “C’est des patients qui sont un peu encore considérés comme des enfants par la plupart des gens qui les entourent. Et à un enfant, on ne parle pas de cancer et donc c’est des gens qui ne savent pas pour beaucoup quand même c’est quoi un cancer ou plutôt si on leur dit le mot cancer, ils pensent qu’ils l’ont, qu’ils vont mourir et que dans 6 mois ils sont enterrés quoi... ”

Enfin, les tests de dépistage sont des examens inconnus et parfois invasifs pour le patient, ce qui vient renforcer l’anxiété et freine parfois la réalisation de ces derniers.

C. Une dynamique familiale se crée entre le patient et le médecin

Afin de mieux communiquer et de mieux comprendre son patient avec une DI, le médecin adopte une attitude différente de celle qu'il aborde avec sa patientèle habituelle.

Une hauteur adaptée

Le médecin quand il rencontre un patient avec une DI, doit changer de paradigme dans sa pratique. Il ne se comporte pas comme avec les autres patients, il ne parle pas comme aux autres patients. Il se met à un autre niveau, moins formel. Il parle de manière plus simple, plus franche, plus spontanée. Il tutoie le patient qui en fait de même, il est plus familier avec lui finalement.

M5 : *“C'est tout simplement prendre plus de temps, de bienveillance. C'est un enrichissement personnel aussi de se dire qu'on aide des gens avec une particularité, ça m'apporte beaucoup humainement. Et même dans mes conseils, je me mets à un autre niveau, ils vont plus facilement me tutoyer et je ne vais pas me formaliser, je vais aussi les tutoyer.”*

Une attitude paternaliste

Face à un patient incapable de prendre pleinement en charge sa santé et d'en être responsable, le médecin adopte avec lui une attitude plus paternaliste, plus directive. Ils lui donnent des explications rassurantes et influencent nettement ses choix dans les prises en charge. Le patient va suivre plus facilement l'avis du médecin, il lui fait confiance.

M3 : *“Parce qu'en fait, on présente les choses d'une façon à... on ne leur demande pas leurs avis.”*

M5 : *“C'est que j'essaie toujours, allez, d'agir, c'est bête cette réflexion, en bon père de famille. (...) Comme ils sont moins capables de de comprendre (...) j'essaie de me dire « bah voilà, qu'est-ce que je ferais si c'était un membre de ma famille ? ” Je voudrais que les choses soient faites d'une certaine façon, mais sans qu'on en fasse de trop non plus. ”*

M7 : *“C'est souvent des gens qui donnent très vite leur confiance. Je représente une forme d'autorité (...) donc si le médecin me dit de le faire, c'est que je peux le faire. ”*

3.3 Une relation triangulaire

Une relation triangulaire se construit petit à petit autour des soins. Nous avons vu précédemment les deux acteurs principaux : le médecin et le patient avec une DI. À ce binôme vient s'ajouter une troisième personne qui est généralement l'aidant proche. En centre d'hébergement, cette place est occupée par l'éducateur. À la maison, elle est occupée par la famille. L'infirmier, s'il y en a un, s'intègre parfois dans cette dynamique. Cette dynamique est essentielle à prendre en compte dans la recherche des facteurs qui influencent la proposition et la réalisation des tests de dépistage des cancers.

A. Un éducateur au double métier

L'éducateur est très présent dans la vie du patient avec une DI. Il endosse de nombreux rôles, il a de nombreuses casquettes.

Éducateur – auxiliaire de vie

Le patient avec une DI vivant en centre d'hébergement a besoin d'un accompagnement et d'une supervision dans tout ce qu'il entreprend. Ce rôle d'accompagnement journalier est assuré par l'éducateur du centre, qui est un pilier pour ces patients.

M1 : *“Chez les éducateurs, la priorité c'est donner à manger, les changer, donner les médicaments, les mettre au lit. Des biens primaires, quoi.”*

Éducateur – soignant improvisé

L'éducateur est constamment confronté aux problèmes de santé des résidents. C'est lui qui peut les identifier et les rapporter aux médecins.

En termes de procédure, l'éducateur est fréquemment amené à distribuer des médicaments. Dans certains centres, c'est lui qui réalise le test iFOBT. Il est donc forcé de jouer le rôle de soignant. Pourtant, il n'a pas de formation médicale spécifique.

De plus, au sein des centres, il n'y a pas de réunions multidisciplinaires organisées avec le médecin et l'éducateur. L'éducateur n'est donc pas non plus sensibilisé aux démarches préventives.

M1 : *“Et donc, est-ce que c'est parce qu'ils ne savent pas à quoi ça sert ? Est-ce que parce qu'ils ne sont pas formés à ça ? Ou est-ce que par eux pour eux le côté pipi/caca pose un problème ? On ne sait pas en fait. Et donc ce colotest passe toujours un peu à la trappe.”*

M5 : *“A la base c'était des éducateurs qui donnaient les médicaments, on avait beaucoup de soucis d'administration.”*

Éducateur – interprète

L'éducateur est une grande source d'informations par rapport au patient. Il simplifie son discours, le comprend mieux, il est une aide pour reformuler ce qu'il dit. C'est un réel médiateur pour les médecins qui connaissent parfois moins bien le patient. De plus, il reformule le discours du médecin auprès du patient et il insiste sur ce qui a été dit, afin d'amener, par exemple, le patient à réaliser un test de dépistage.

M1 : *“On est en contact avec les éducateurs qui sont la principale source d'informations”.*

Dès lors, il est essentiel que l'éducateur soit impliqué dans les rendez-vous médicaux, et comprenne lui-même les enjeux en matière de santé pour chaque patient.

M8 : “Et c'est souvent la personne de confiance qui va accompagner à l'examen. Ils accompagnent, vont avec, tiennent la main, rassurent. Si quelque part moi je dis que ça serait bien de, je sais que derrière y a quelqu'un qui va essayer de rendre ça encore un peu plus possible. ”

Piste d'amélioration proposée par les médecins interrogés

Organiser des réunions pluridisciplinaires au sein du centre d'hébergement qui seraient dédiées aux problèmes médicaux des patients, ainsi qu'aux démarches préventives. Ceci afin de sensibiliser, former et impliquer le personnel éducatif dans ces différentes démarches.

B. La famille, une présence à double tranchant pour les soins de santé

Le patient avec une DI n'a pas toujours une famille présente dans son quotidien. Parfois, les liens sont rompus ou les parents sont décédés. Lorsqu'elle est présente, la famille facilite parfois la prise en charge médicale, en permettant une meilleure communication et une réassurance pour le patient. Cependant, elle est parfois limitante et peut agir comme un frein pour réaliser une bonne prise en charge : elle peut être trop précautionneuse avec son enfant, avoir de l'appréhension face à la réalisation de certains examens.

Une place difficile à trouver

Depuis toujours, les parents d'un enfant avec une DI prennent des décisions pour eux, règlent l'entièreté de leur quotidien. Puis, un jour, ces enfants deviennent des adultes, vivent en centre d'hébergement, et les parents doivent apprendre à se repositionner par rapport à cela. Certains continuent de suivre la santé de leur enfant.

M6 : “Et donc ils ont encore des parents très présents pour tout ce qui est le suivi médical, ils sont très attentifs à ce genre de choses. ”

Pour réaliser les différents examens de dépistage, il faut, en général, avoir l'accord des parents ou du tuteur légal. Il est donc de leur ressort de faire ce qu'il y a de mieux pour leur enfant, de prendre parfois des décisions à leur place quand ce dernier n'est pas capable de s'exprimer. Dans certains cas, leur présence peut être un frein pour l'équipe médicale : ils peuvent avoir des croyances médicales erronées ou s'opposer à certaines interventions médicales.

M6: “Dans la catégorie du handicap, c'est des gens qui souvent ont plus d'ennuis de santé, qui ont eu des choses plus graves qui leur sont arrivées et donc dans l'entourage, il y a plus d'appréhension à faire des gestes (...) Quand le parent est responsable de la santé, l'administrateur, j'en parle avec eux. Donc j'en parle toujours au patient, mais je demande l'accord aux parents. Et donc si le parent dit non, l'examen n'est pas réalisé. Même si le patient dit oui. Je suis bloquée. ”

M9 : “Tu dois être très prudent dans ce que tu proposes, le pourquoi, le comment (...) Donc les familles peuvent parfois être un frein... ”

Un cadre moins propice aux soins

Lorsque le patient vit chez ses parents et non en institution d'hébergement, le suivi médical est dans l'ensemble moins bien réalisé. Cela arrive souvent parce que la famille est épuisée, oublie certaines choses, ou manque de moyen financier pour mettre en place les différents examens.

M7: *“Il y a déjà un certain épuisement de la famille et donc demander ça en plus, c'est parfois compliqué au niveau des moyens, qu'ils soient physiques ou même matériel, enfin matériels ou financiers.”*

C. Des infirmiers au coeur de la structure de soins

Certains centres d'hébergement ont un infirmier attitré. Il est présent quotidiennement au sein de la structure, il gère la médication des patients, il est très souvent impliqué dans les suivis chroniques. Il fait le lien entre le pôle médical et le pôle “résident-éducateur”. Il structure les soins.

En termes de localisation également, les centres qui disposent d'une infirmerie au sein de l'institution décrivent vraiment cet endroit comme un lieu de rencontres et de discussions vers qui chacun peut se tourner en cas de soucis.

M3: *“Elle gère tout. Franchement, elle est géniale. (...) Elle connaît vraiment tout sur tous les résidents.”*

D. Un écosystème fondé sur des liens de confiance

Les différents liens décrits précédemment fonctionnent au sein de l'institution grâce à la confiance et à la communication entre les différents intervenants.

Communication vitale

Il semble évident que la communication entre les divers acteurs qui gravitent autour du patient est essentielle pour une bonne prise en charge, un bon suivi des pathologies. Cette communication doit être constante.

Les patients, comme vu plus haut, ont parfois des difficultés à communiquer. Il est donc essentiel de trouver des moyens alternatifs pour faire passer des messages : passer via l'éducateur, feuille de communication entre les différents acteurs, langue des signes...

M5: *“En termes de communication, les débuts étaient difficiles. (...) On s'approprie avec l'équipe éducative et avec les résidents, on apprend à se connaître, on apprend à se comprendre. Je vais respecter aussi leurs particularités, que ce soit aux résidents, aux éducateurs et à la fois ils doivent comprendre aussi les particularités de mon métier pour apprendre à trouver un rythme.”*

Confiance centrale

Un lien de confiance se crée avec le temps entre tous les intervenants. Il faut le maintenir à tout prix pour favoriser une prise en charge complète et adéquate du patient.

M2 : *“Et donc le frottis de col, je l'ai fait moi. Mais ça a vraiment, enfin voilà, c'est une personne que je connaissais déjà avant, j'ai eu beaucoup de contact avec elle, donc fallait vraiment qu'il y ait une relation déjà de confiance préétablie.”*

3.4 Une relation triangulaire au sein d'une institution à RE-bâtir

Cette relation triangulaire s'intègre parfois au sein d'un centre d'hébergement. Les centres actuels ainsi que leur fonctionnement ne sont pas adaptés à cette prise en charge complexe et multiple des patients avec une DI. À l'image de la construction d'une maison, certains fondamentaux sont à (re) construire.

A. Une institution privée de ressources

Priorité aux besoins primaires

La prévention n'est pas souvent la priorité du personnel travaillant en institution. Leur charge de travail est importante et il y a d'autres choses plus urgentes à régler, comme par exemple donner à manger aux résidents, s'assurer que tout le monde est lavé. Le personnel se rend aux rendez-vous médicaux, mais l'initiative d'aborder d'eux-mêmes les démarches préventives n'est en général pas prise.

M1 : *“Oui, oui, parce que c'est flagrant. Tu vois, si tu demandes quelque chose, que ce n'est pas fait, c'est parce qu'ils ont encore 10 personnes à qui il faut donner à manger.”*

M4 : *“On a vraiment déjà beaucoup, beaucoup, beaucoup de boulot. On est toujours un peu le nez dans le guidon en fait (...). Donc évidemment, on espère éviter les cancers, mais je veux dire il y a toujours une balance de ce qu'on estime être le plus urgent.”*

Pénurie de personnel

Afin de mener à bien les dépistages des cancers, il est nécessaire d'avoir assez de personnel compétent et disponible, aussi bien pour discuter de l'indication de l'examen et pour préparer mentalement le patient à réaliser le test, que pour se rendre à l'hôpital et parfois pour la réalisation du test en lui-même. Malheureusement, beaucoup d'institutions travaillent en sous-effectif et n'ont dès lors pas assez de personnel pour réaliser des démarches préventives.

M4 : *“Par contre, pour le moment, comme on n'est pas suffisamment nombreux ici au service santé, les tests de dépistage du cancer colorectal sur les selles ne sont pas faits.”*

B. Des fondations inadaptées

Il y a un problème fondamental lié au statut des institutions d'hébergement. En effet, il s'agit, au sens légal, d'institutions d'hébergement et non d'institutions de soins, agréementées par l'AVIQ ou par la COCOM. Dès lors, les subventions perçues sont uniquement dédiées à l'encadrement dans le lieu de vie et non aux soins nécessaires pour chaque résident. Pourtant, comme vu précédemment, les personnes avec une DI nécessitent beaucoup de soins et ont besoin d'une structure adaptée afin de faciliter leur prise en charge. Cette absence de service de soins au sein de leur structure génère beaucoup de problèmes : erreur d'administration de médicaments, non-identification des situations médicales urgentes, mauvaise gestion des démarches préventives, etc..

M4 : *“Donc l'agrément ici, c'est un agrément d'hébergement donc je veux dire, on a le même argent pour un jeune autiste de 20 ans qui est en pleine forme que pour la personne de 75 ans qui a 25000 pathologies chroniques hein. Pour moi, c'est un vrai problème ça parce qu'on n'a pas assez de moyens pour vraiment apporter les soins qui devraient être apportés aux personnes âgées. Tout ce qu'on donne aux personnes âgées parce qu'on essaie de faire le maximum en termes de soins, c'est ce que les jeunes n'ont pas pour eux. Donc de toute façon, c'est moche quoi.”*

C. Des pièces mal délimitées : un organigramme flou

Au sein des institutions, la fonction de chacun est souvent mal définie. Pour un bon suivi et une meilleure réalisation des tests de dépistage, il serait intéressant que chacun sache de quoi il est responsable dans ce cadre.

Médecin coordinateur et médecin traitant entremêlés

Les fonctions des MC des centres d'hébergement et des médecins traitants prenant en charge les patients avec une DI ne sont pas clairement définies. Les avis divergent quant aux responsabilités de chacun. Certains envisagent le dépistage comme partie intégrante de la médecine préventive et dès lors comme la responsabilité du MC. D'autres trouvent que l'indication est spécifique à chaque patient et donc du ressort du médecin traitant qui connaît mieux son patient. Par conséquent, personne ne prend la responsabilité du dépistage et donc celui-ci n'est pas réalisé.

M4 : *“La fonction de médecin coordinateur est incompatible avec le fait d'avoir des patients ici. (...) Chaque résident à son médecin généraliste. Mon rôle est de soutenir le médecin généraliste quand il y a un problème. Donc je pense que, effectivement, l'organisation d'un dépistage systématique, ça rentre dans mes cordes.”*

M8 : *“Normalement, c'est la fonction du médecin traitant. Parce que c'est à nouveau, c'est individuel, c'est au cas par cas, c'est l'évaluation du risque de cancer.”*

M9 : “Par contre, dans des centres comme ça pour patients handicapés, un coordinateur qui n'est pas médecin traitant, ça n'a aucun sens. (...) être coordinateur sans être médecin traitant qui connaît les résidents et qui connaît leurs besoins, leurs nécessités, leurs traitements, leurs pathologies, leur historique, et cetera. Moi je trouve que ça n'a pas beaucoup de sens. ”

Équipe paramédicale

L'équipe paramédicale, quant à elle, n'est pas non plus au clair sur les fonctions de chacun. Qui réalise le test iFOBT? Qui distribue les médicaments ? Est-ce le rôle de l'infirmier, s'il y en a un présent quotidiennement au sein de l'institution? De l'aide-soignant ? De l'éducateur ?

M6 : “Tu vois, ils sont là, nous on ne gère pas la santé parce que dans leur idée, c'est un logement, c'est de l'aide à l'organisation de la vie quotidienne, mais il n'y a pas d'infirmier. Tout ça, c'est des éducateurs, ils ne sont pas là pour commencer à vérifier... (...) c'est un flou artistique, ça ne se fait pas, mais c'est hyper compliqué parce qu'on n'a pas de structure médicale. ”

Pistes d'amélioration proposées par les médecins interrogés

- Organiser des réunions médicales entre les médecins traitants et le médecin coordinateur, basées uniquement sur la médecine préventive.
- Avoir un coordinateur de soins au sein de la structure qui s'assure du suivi et de la réalisation des différentes démarches préventives.

3.5 Un trajet de soins complexe

A. Une indication de dépistage malléable : d'abord universelle puis individualisée

Un dépistage systématique pour tous

Pour les médecins interrogés, les tests de dépistage des cancers sont indiqués chez tous les patients avec une DI comme pour la population générale. Les recommandations de suivi sont appliquées de la même manière dans cette population.

M1 : “Pour moi ça ne change rien quoi, qu'il y ait un handicap ou pas, il faut de toute façon faire des dépistages. ”

Le dépistage est donc proposé à tous les patients, de manière automatique et standardisée. Certains utilisent des outils afin de pouvoir être ordonné et systématique dans cette prise en charge : échéanciers, tableaux synthétiques ...

M5 : “On a mis une sorte d'échéancier avec eux. (...) J'ai dit voilà pour tel résident, vous revenez à telle fréquence chez moi, pour être sûr qu'on ne passe pas à côté de certaines questions, comme le dépistage. ”

M9 : “Et alors il y a l'aspect cancer, alors là en fait c'est simple, j'ai un document que j'ai que j'ai fait avec le temps avec les dossiers (...) En fonction de ça, je vois chez qui je dois organiser telle telle chose. ”

Intégration du contexte de vie

Après l'avoir proposé à tous, plusieurs facteurs spécifiques aux patients sont pris en compte, avant que le test de dépistage ne soit vraiment réalisé.

M6 : *“Enfin, c'est une population qui est très particulière, c'est une population adulte, mais qui est encore fort infantilisée aussi. Donc en fait, tu ne joues pas qu'avec un adulte, tu joues avec l'adulte dans sa famille, dans son centre, dans son contexte quoi. (...) Mais en fait, c'est beaucoup plus du **cas par cas**, alors que tu as moins ça dans ta population générale. ”*

D'abord, les facteurs de risque du patient sont considérés. Pour le cancer du sein, le dépistage est globalement proposé à toutes les femmes. Pour le cancer du col de l'utérus, si le patient n'a pas de rapports sexuels, les médecins ne proposent en général pas le test de dépistage.

M8 : *“Si la patiente n'a jamais eu de rapports sexuels... après elle peut quand même toujours développer une pathologie, mais tu n'es déjà pas dans le dépistage du cancer du col avec un papillomavirus. Le risque est quand même vachement diminué. Du coup si c'est compliqué de base, tu peux laisser couler...”*

Pour le dépistage du cancer colorectal, il est parfois compliqué de poser une bonne indication, car beaucoup de patients ont des problèmes de transit. Ils sont donc quelque part déjà symptomatiques. Le test iFOBT n'a, dès lors, pas sa place et il faudrait d'emblée proposer la colonoscopie.

M6 : *“J'en ai énormément qui ont des problèmes de transit, qui sont constipés chroniquement, qui ont des hémorroïdes connues. Des symptômes quoi. Ils ont aussi un handicap moteur associé parfois et donc c'est très difficile de dire s'il y a eu un changement de transit ou pas parce qu'en fait le transit il est un peu motivé par les soins qu'on fait.”*

Ensuite, les antécédents médico-chirurgicaux du patient lui-même sont pris en compte. Son dossier médical est souvent incomplet et inaccessible. Il n'est pas aisé de retrouver quels examens il a déjà eus. Les antécédents familiaux du patient ne sont pas toujours connus non plus. Il est donc compliqué de correctement prescrire l'examen. Dans des situations de santé complexes, le dépistage n'est d'ailleurs pas toujours proposé.

M1 : *“Si tu sais que le patient a des antécédents majeurs qui peuvent impacter son niveau de santé, alors le dépistage passe au second plan. ”*

Dans l'ensemble, l'implication et l'insistance du médecin par rapport au dépistage dépendent fortement des facteurs de risque du patient et de l'avis du médecin quant à la potentielle positivité d'un tel examen. Parfois, les médecins sortent des indications strictes des tests de dépistage pour proposer des examens alternatifs et faire un compromis avec le patient.

Discussions multiples

La décision de réaliser les tests de dépistage est souvent précédée d'une discussion à plusieurs, avec les personnes qui s'occupent du patient. Il n'y a pas de réunions spécifiques organisées, ni de temps prédéfini pour cela. Les discussions se réalisent de manière spontanée. Elles sont essentielles pour anticiper les effets secondaires possibles et les problèmes qui pourraient survenir lors de la réalisation de ces tests. Cela permet également de ne pas faire reposer entièrement sur le médecin la décision de réaliser ou non le dépistage. De plus, les discussions permettent de bien poser l'indication et d'éviter la surmédicalisation du patient.

On remarque qu'au plus la DI est importante, au plus les discussions sont nombreuses. Quand la DI est associée à un handicap physique lourd, les tests de dépistage des cancers sont en général moins réalisés.

M5 : *“La famille peut vraiment être un levier. Mais moi je ne veux pas prendre cette décision moi-même. Je ne veux pas dire : lui il n'a pas le droit de faire le test, car son retard est trop important et qu'il va peut-être plus mal vivre des prises en charge lourdes.”*

M8 : *“Parce qu'il y a des autistes profonds sévères que je n'arrive déjà pas à examiner, je me dis que d'aller faire la mammographie, c'est compliqué. Et donc là, c'est une discussion avec le tuteur, de voir si on y va ou si on y va pas quoi.”*

Acceptabilité

La question se pose désormais sur les limites du dépistage. Jusqu'à quel point pousse-t-on les patients à le réaliser? À quel point est-ce une priorité pour sa santé? La sédation est-elle vraiment acceptable? Afin de préciser ces questions, plusieurs points sont abordés.

D'une part, le consentement du patient pour réaliser les examens est-il toujours bien obtenu ? La discussion n'est pas toujours aisée, la compréhension des examens réalisés n'est pas toujours complète. Généralement, l'accord du patient est obtenu avant la réalisation d'un examen, moyennant des explications adoucies et en fonction de ce que le patient est capable de comprendre. Lorsque le personnel soignant est convaincu de la grande importance de l'examen, il fait toujours en sorte de présenter la chose afin que le patient accepte l'examen.

M2 : *“Cela dépend aussi de son vécu, parce que je pense qu'il y a plus de maltraitance aussi quand même chez les personnes handicapées et donc je pense qu'il faut quand même faire peut-être plus attention chez eux que chez quelqu'un d'autre. Et ce sont quand même des gestes invasifs parfois, et donc c'est pour ça je pense qu'il faut prendre plus de temps aussi pour expliquer, avoir vraiment un consentement, qu'ils comprennent tout ce qu'il va se passer.”*

M5 : *“Il faut être honnête, le consentement, pour peu qu'on sache parler et qu'on présente bien les choses, on obtient leur consentement.”*

M7 : *“Et il faut bien dire qu'en tant que soignant avec ce genre de personne : soit tu dis que c'est vital et clairement tu vas les contraindre à faire peut-être quelque chose qui est anxiogène. Mais pour faire un dépistage peut-être pas non plus...”*

D'autre part, certains dépistages doivent être réalisés sous sédation. La colonoscopie se réalise sous sédation quand elle est nécessaire. Le dépistage du cancer du col de l'utérus doit parfois aussi se réaliser sous sédation. Avant d'aller à l'hôpital, certains patients reçoivent également des anxiolytiques afin de calmer leurs appréhensions. Mais la sédation n'est-elle pas un moyen de contraindre le patient ? De ne pas le laisser s'exprimer ? Le laisse-t-on dès lors réellement choisir ?

La sédation n'est également pas sans effets secondaires et il est important de la mettre dans la balance bénéfice-risque lorsqu'on propose un dépistage.

M2 : *“Je n'ai jamais dû le proposer sous sédation, mais je pense que cela ne serait peut-être pas une mauvaise idée chez certains patients, mais jusqu'à quel point on pousse pour un dépistage, c'est ça un peu la question, jusqu'à quel point est-ce qu'on ne tient pas compte de l'avis du patient ?”*

M4 : *“Qu'est-ce que la contention ? Dans quel cas c'est justifié éthiquement ou pas ? Parce qu'il y a les contentions physiques, mais il y a surtout la contention chimique in fine. Ça, c'est fréquent et caché finalement.”*

M8 : *“Tu as quand même des formes sévères ou c'est vraiment compliqué, tu sais que tu vas devoir endormir le patient pour faire un examen et c'est risqué... Est-ce que ça vaut le coup ?”*

Ces éléments génèrent des questions éthiques, auxquelles il est complexe de répondre. D'où la grande importance de les discuter en groupe, à plusieurs, et de mesurer l'impact de chaque geste et prescription.

B. Faisabilité des tests de dépistage

Après avoir posé une indication de dépistage individuelle, il faut mettre le dépistage en oeuvre. Pour chacun des tests, différentes difficultés spécifiques sont rencontrées.

Dépistage du cancer colorectal : une gymnastique organisationnelle et physique

Pour réaliser le test iFOBT, il faut que tout un enchaînement d'éléments organisationnels se suive et se déroule convenablement. Il faut d'abord commander et recevoir les enveloppes, ou aller les chercher à la pharmacie. Ensuite, le test de dépistage doit être réalisé par quelqu'un au niveau de l'institution : qui choisir ? Et enfin, le patient doit aller à selles et prévenir le personnel. Il oublie fréquemment de le faire puisqu'il ne comprend pas toujours l'importance du test.

M4 : *“Donc il faut deux choses : 1 que le généraliste le prescrive, et 2 qu’on reçoive le document et qu’on le réalise nous. Et c’est quand même toute une gymnastique pour recueillir les selles dans de bonnes conditions...”*

Lorsqu’une colonoscopie est nécessaire, la principale difficulté rencontrée est la préparation à l’examen. Le patient n’est pas toujours capable d’ingérer une grande quantité de liquide. Il ne se motive pas non plus à le faire, puisqu’il ne se rend pas spécialement compte de l’impact et de l’importance de le faire.

M5 : *“j’avais conseillé de faire une hospitalisation pour la préparation à la colonoscopie, parce que faire la préparation en maison avec des éducateurs, ce n’est pas possible. ”*

M6 : *“j’en ai un avec qui on a essayé, mais il ne l’a jamais bu... C’est beaucoup, il a des troubles de la déglutition. Il n’aime pas, ce n’est pas bon. Et là, c’est vrai que ce n’est pas le rôle de l’équipe de soins de gaver. ”*

Les patients appréhendent également la sédation nécessaire pour la colonoscopie.

M9 : *« Donc, dire à des patients handicapés qui ne comprennent pas très bien ce que ça veut dire, qu’on va les endormir. L’anesthésie, ça fait un peu flipper ».*

Dépistage du cancer du sein : incompatibilité entre la patiente et la machine d’examen

Pour la réalisation de la mammographie, le principal problème rencontré est que les machines ne sont pas toujours adaptées aux patientes. Il n’est pas toujours possible de les mobiliser à cause de problèmes de stature et de chaise roulante. Parfois, seule une échographie est réalisée à cause des problèmes de mobilité. Notons également que la mammographie en elle-même est douloureuse et nécessite donc d’être bien expliquée en amont à la patiente, au risque qu’elle ne veuille plus en refaire dans le futur. De plus, la patiente refuse parfois de se déshabiller et de se mettre nue devant le radiologue ou le technicien.

M4 : *“Puis il faut quand même se mettre tout nu, le technicien touche les seins, enfin il y a un tas de choses qui sont un peu difficiles.”*

M7 : *“L’autre chose, c’est que quand elle doit la faire, de par son handicap, elle sait faire une écho, mais la mammo c’est très compliqué. Elle est difficilement mobilisable par la façon dont elle est dans sa chaise. ”*

Dépistage du cancer du col de l’utérus : une invasion de soi

Pour le dépistage du cancer du col de l’utérus, il y a également un problème de mobilisation, mais surtout un problème de contracture du bassin liée au stress. Le test n’est donc pas toujours réalisé. La patiente a besoin d’être en confiance avec le médecin et il est parfois plus aisé que ce soit son MG qui réalise le frottis et non le gynécologue. Il n’est également pas simple pour la patiente de se déshabiller, d’exposer cette partie-là de son corps.

M1 : “Chez certaines patientes c’est très compliqué, il faut les mobiliser, elles sont en chaise roulante, et d’autres (...) qui sont très stressées et pour qui c’est impossible de faire le frottis. ”

M2 : “Parce qu’il faut quand même se dire qu’un frottis de col, c’est quand même, on insère quelque chose dans le vagin (...) ce sont des actes un peu violents. ”

Pistes d’amélioration proposées par les médecins interrogés

- Avoir plusieurs enveloppes de dépistage du cancer colorectal au sein de l’institution afin de pouvoir les faire aisément, à tout moment.
- Favoriser la réalisation du frottis du col de l’utérus par le médecin traitant qui connaît bien le patient.

C. Une mobilisation multiple

Afin de mettre en place le dépistage, il faut mobiliser beaucoup de personnes. Le patient lui-même a des difficultés de mobilité. Il faut souvent des outils particuliers pour le déplacer. Pour accompagner le patient dans la structure de soins, il faut un éducateur au minimum. Mobiliser cet accompagnant pour l’examen signifie qu’il y en a un en moins présent pour les autres résidents. Il faut aussi organiser un service de transport, ce qui a un coût non négligeable.

M4 : “Si c’est par exemple un patient en chaise roulante, parfois il faut un véhicule adapté, 2 personnes qui accompagnent parce que s’il faut transporter la personne sur la table d’examen, l’hôpital n’a pas forcément une espèce de palan pour transporter la personne (...).”

M6 : “Mais je sais que ça pose quand même souci et que dans la prise de rendez-vous (...) Enfin de quand est-ce qu’on prend ce rendez-vous-là, le lundi ? Ben non pas possible, le lundi, on n’a pas assez de gens donc ça ne pourra jamais être un lundi. ”

Pistes d’amélioration proposées par les médecins interrogés

- Regrouper le même jour tous les rendez-vous de dépistage à l’hôpital pour les patients du centre d’hébergement.
- Faire venir le médecin spécialiste au sein de la structure d’hébergement afin de réaliser les dépistages (! nécessité de matériel).
- Faire venir un mammobus ou un gynécobus dans le centre d’hébergement.
- Faire des campagnes de dépistage au centre d’hébergement où tous les patients réalisent leurs dépistages sur deux jours (par exemple pour le test iFOBT)

3.6 Un hôpital inadapté aux patients avec une déficience intellectuelle

La majorité des médecins envoient leurs patients chez le gynécologue pour la réalisation des frottis du col de l’utérus. Les mammographies sont également organisées dans des services de radiologie. Pourtant, les patients avec une DI sont fréquemment mal reçus dans les hôpitaux.

A. Un hôpital imPATIENT

À l'hôpital, les médecins spécialistes n'ont pas toujours beaucoup de temps à accorder aux patients avec une DI. Les prises en charge et les procédures vont vite et doivent aller vite. Pourtant, un même acte prend généralement beaucoup plus de temps avec ces patients : les pathologies sont complexifiées, la compréhension de la procédure est compliquée... Par conséquent, trop souvent, les patients sont peu examinés et la prise en charge est bâclée. Le personnel soignant baisse rapidement les bras face à des patients qui comprennent et coopèrent peu.

M7 : *“Puis quelque part, comme elle ne sait pas s'exprimer, ça peut parfois être plus compliqué, donc ça demande plus de temps, ça demande plus d'énergie et donc parfois il vaut mieux banaliser comme ça, voilà comme ça c'est plus, c'est plus simple, oui.*

M9 : *“Je crois qu'il y a un manque de temps aussi de leur côté parce que l'hôpital, c'est quand même l'usine et quand tu sais que tu as un patient avec qui tu vas devoir passer 13 fois plus de temps parce qu'il est plus compliqué.”*

Piste d'amélioration proposée par les médecins interrogés

Avoir des codes de facturation INAMI spécifiques pour les consultations avec le patient DI, vu la plus longue durée des consultations.

B. Un hôpital en manque

Dans l'ensemble, l'hôpital manque de ressources pour aborder le handicap. Cela explique pourquoi parfois le MG est réticent à adresser son patient à l'hôpital.

Un manque de familiarité

Comme vu précédemment, le discours et la manière d'aborder un patient avec un handicap sont particuliers. Il faut changer sa manière d'expliquer les choses, être plus simple. Le personnel hospitalier n'est pas nécessairement formé à cela et n'a pas non plus l'habitude de prendre en charge de tels patients. Souvent, ils ne prennent pas le temps d'expliquer ce qu'ils font.

M4 : *“Je veux surtout dire qu'ils ne sont pas équipés en termes de personnes qui sont capables de faire face au handicap... Comme je dis toujours, le handicap, on le voit le premier jour, mais après on ne le voit plus. (...) Mais j'imagine que, par exemple, les services hospitaliers ou quoi, pour eux, c'est chaque fois le premier jour, donc c'est compliqué.”*

Ce manque de communication et d'explications adaptées a des conséquences parfois terribles sur les patients : non-administration de médicaments, soins inappropriés, troubles du comportement exacerbés, etc.

M5 : *“Souvent, ils se retrouvent seuls dans une chambre, le personnel soignant qui doit aller hyper vite n'a pas le temps de communiquer avec eux, et donc au final ils sont dans une sorte d'isolement affectif complet. Et je me retrouve avec des gens qui sortent de là et psychologiquement ils sont au plus mal. ”*

M7 : *(à propos du retour d'une famille) “On n'a pas osé quitter la chambre une fois parce que sinon il ne recevait pas ses médicaments... mais lui, il ne sait pas le dire, il ne sait même pas ce qu'il doit prendre.. On ne lui donne pas à manger enfin, on est négligeant quoi alors, est-ce que c'est parce qu'on ne se rend pas compte que cette personne-là ne sait pas ? ”*

Piste d'amélioration proposée par les médecins interrogés

Créer une formation pour le personnel hospitalier sur l'attitude et la communication à adopter, sur les besoins au quotidien et sur les problèmes de santé spécifiques des patients avec une DI.

Un manque de collaboration

La collaboration est essentielle dans la prise en charge complexe de ces patients. Les centres d'hébergement adressent généralement leurs patients dans les mêmes hôpitaux, ils travaillent avec un réseau de proximité afin de faciliter la mobilisation. À plusieurs reprises, les MG essaient de communiquer avec les hôpitaux, de prévenir en amont que ce sont des patients compliqués, mais l'information n'est généralement pas reçue ni intégrée. Pour la bonne prise en charge des patients, il est également nécessaire d'avoir une bonne continuité des soins entre spécialistes et MG, surtout face à des patients dont la compréhension est moyenne.

M5 : *“J'avais conseillé de faire une hospitalisation pour la préparation à la colonoscopie, parce que faire la préparation en maison avec des éducateurs, ce n'est pas possible. Et là, le gastro-entérologue ne l'avait pas fait. Au final, la colono ne s'est pas bien passée. (..) Donc je me dis, ça, c'est des choses dommage ou en tant que MG, je n'ai pas été écouté par le spécialiste. ”*

Pistes d'amélioration proposées par les médecins interrogés

- Travailler en réseau de proximité et avoir une liste de médecins spécialistes formés ou confortables avec les patients qui ont une DI.
- Communiquer avec l'hôpital et le médecin spécialiste en amont de la consultation pour une meilleure préparation et prise en charge du patient avec DI.

Un manque de moyens

Pour accueillir un patient avec une DI, qui parfois a des difficultés motrices associées, un matériel spécifique est nécessaire. Les machines d'examen ne sont généralement pas adaptées au handicap.

M9 : *“Mais il y a aussi le facteur hôpital, parce que moi, mes patients, ils sont tous en chaise roulante, parfois électrique, tous les hôpitaux ne sont pas équipés. ”*

IV. Discussion

4.1 Principaux résultats et confrontation avec la littérature

Cette étude qualitative a permis de mettre en évidence les différentes difficultés rencontrées par les MG francophones dans l'élaboration des programmes de dépistage des cancers recommandés en Belgique chez les patients avec une DI vivant en centre d'hébergement. Ces résultats sont repris schématiquement ci-dessous (ils sont aussi disponibles à l'annexe 6).

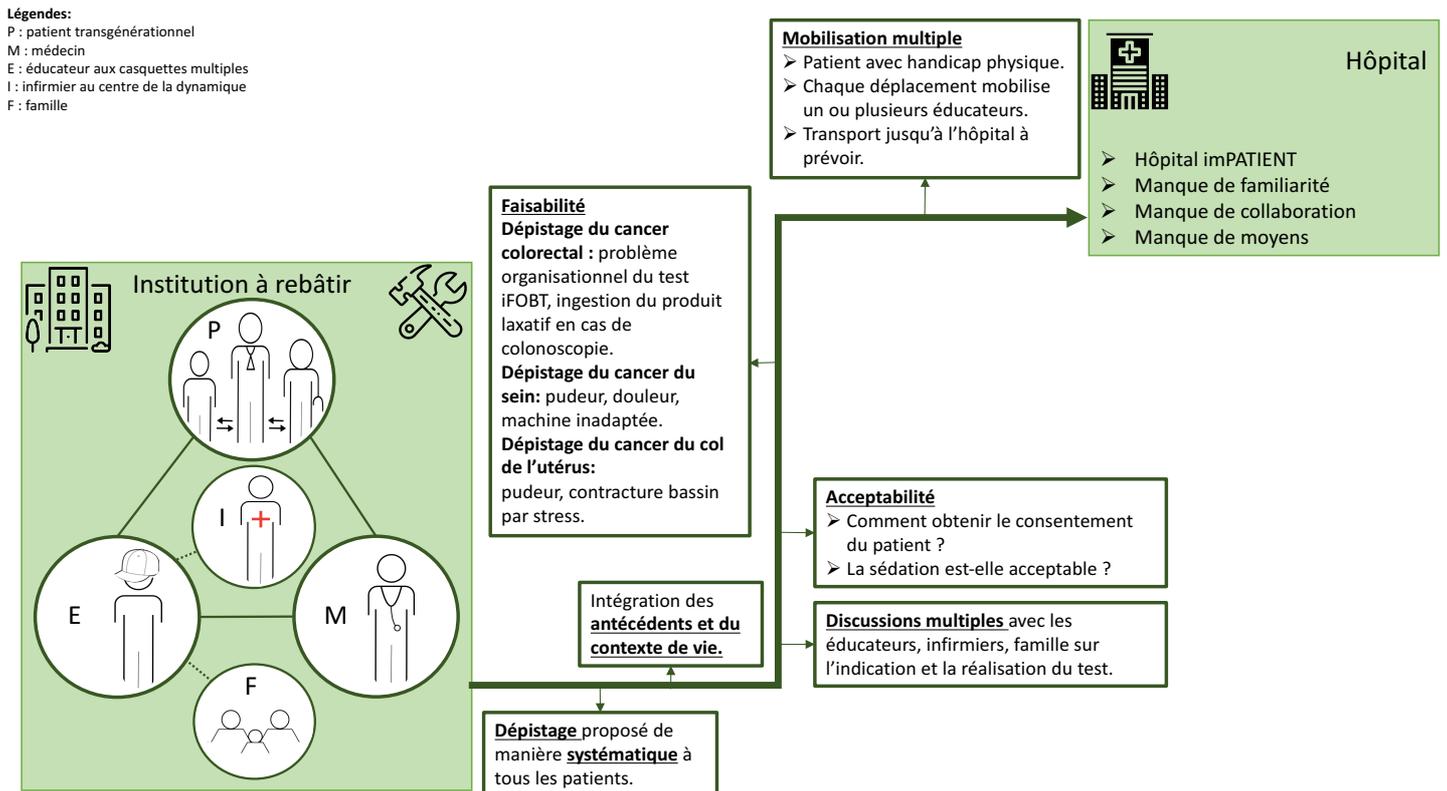


Figure 4 : Obstacles rencontrés dans la proposition et la réalisation des tests de dépistage des cancers chez les patients DI

Les difficultés rencontrées par les médecins sont multiples et se situent à différents niveaux. Tout d'abord, à petite échelle, **le médecin aborde un patient singulier**, aux caractéristiques transgénérationnelles. Il s'exprime difficilement et il comprend différemment le monde qui l'entoure. Il est d'autant plus anxieux par rapport à l'inconnu, pudique par rapport aux tests de dépistage (8,10,14). Le médecin doit changer sa pratique habituelle, simplifier son discours et aborder différemment les pathologies connues.

En outre, le médecin doit intégrer dans sa prise en charge **les personnes qui gravitent autour de son patient** : les éducateurs, les infirmiers et la famille, sont autant de personnes avec qui il doit communiquer. Elles peuvent être des alliées ou parfois limitantes en refusant la réalisation de certains examens (14–16). Ces personnes aident le médecin à poser une indication correcte du dépistage et accompagnent le patient dans ses démarches médicales

ou dans la réalisation du test de dépistage en lui-même (14,16,17). Autour de cette dynamique s'inscrit, dans certains cas, **l'institution d'hébergement** qui peut, à travers son organisation et son appellation, être un facteur limitant dans la réalisation des dépistages.

Ensuite, après discussion avec l'ensemble des intervenants, **le médecin propose le test de dépistage** à son patient. Dans cette démarche, plusieurs questions d'ordre éthique émergent : comment obtenir le consentement libre et éclairé du patient ? Comment faire en sorte que le test respecte l'état de santé actuel du patient et s'intègre dans son projet de vie ? Est-il justifié de sédaté un patient pour pouvoir réaliser les examens préventifs ?

Lorsque l'on considère la **réalisation concrète du dépistage**, le principal problème rencontré est une difficulté de mobilisation (8,14). Le dépistage du cancer colorectal est complexe de par la difficulté de récolter les selles pour le test iFOBT. La mammographie est douloureuse et nécessite de s'exposer à nu (8,14,16,17). Le frottis du col de l'utérus nécessite également de s'exposer à nu et d'insérer un spéculum dans le vagin. Ceci n'est pas toujours aisé compte tenu du stress accru pour ces patientes (16).

Pour finir, l'accueil du **patient avec une DI au sein de l'hôpital** peut aussi s'avérer problématique. En effet, le patient doit faire face à un manque de formation du personnel hospitalier par rapport à ses spécificités, un manque de matériel adapté à son handicap et parfois à un manque de considération et de compréhension de ses difficultés. L'ensemble de ces facteurs sont autant de freins à la réalisation du test de dépistage (8,14,17).

Cette étude met en évidence plusieurs points non abordés dans la littérature. D'une part, elle décrit très précisément les dynamiques et les relations dans lesquelles s'inscrivent les soins de santé de la personne avec une DI vivant en centre d'hébergement. Mieux les comprendre peut permettre, à terme, de mieux définir le rôle de chacun dans cette dynamique et d'améliorer ainsi l'accès aux soins de santé. D'autre part, elle met en lumière les dysfonctionnements au sein des institutions d'hébergement belges dans lesquelles habitent une partie des patients. La plupart des médecins interrogés décrivent l'institution comme étant au coeur des problèmes rencontrés pour la réalisation des tests de dépistage. Vu le nombre de soins nécessaires pour les patients avec une DI, les centres d'hébergement ne devraient-ils pas recevoir des financements spécifiques pour la prise en charge médicale de leurs patients ? Ceci leur permettrait d'intégrer une structure de soins dans leur organigramme de fonctionnement et au sein de la structure d'hébergement. Néanmoins, le

centre d'hébergement resterait distinct d'une maison de repos et de soins, de par sa fonction éducative et accompagnatrice du quotidien d'un public avec des besoins particuliers. Ceci permettrait également de mettre en place de réelles actions en termes de médecine préventive pour des patients parfois jeunes. Il faudrait donc repenser les financements des centres d'hébergement. Cette décision appartient néanmoins aux instances politiques.

Dans l'ensemble, au cours de ces entretiens, le contraste entre les médecins interrogés m'a interpellée : certains sont bien sensibilisés aux dépistages et leur pratique est bien rodée; d'autres ne se sont pas posés la question du dépistage et ne savent pas comment s'y prendre (12). Il paraît essentiel que tous les médecins soient réceptifs à cette problématique de dépistage afin qu'ils s'y impliquent et créent éventuellement une procédure au sein de l'institution dans laquelle ils travaillent.

Notons cependant que les patients avec une DI vivant en centre d'hébergement sont globalement mieux suivis sur le plan médical que les patients vivant à domicile (11,14).

4.2 Révision des indications de dépistage

Tous les médecins, qui ont participé à cette étude, appliquent les mêmes recommandations de dépistage des cancers que pour la population générale.

Même si l'incidence des cancers chez les personnes avec une DI est globalement identique à celle de la population générale, on constate que, pour certains diagnostics entraînant une DI, le taux de cancer peut différer selon l'organe atteint (7). Par exemple, les patients avec une trisomie 21 ont un taux de cancer solide plus faible (10). C'est également le cas pour le syndrome du X fragile : ces patients présentent un risque plus faible de développer un cancer du sein. Par contre, pour d'autres diagnostics comme le syndrome de Cowden, la neurofibromatose de type I, ou le syndrome de Saethre-Chotzen, on constate un risque plus important de développer un cancer du sein (7). Il semble dès lors inapproprié d'appliquer exactement les mêmes recommandations de dépistage que pour la population générale (10). Ne serait-il pas plus pertinent d'avoir des recommandations de dépistage spécifiques pour les différents diagnostics connus entraînant une DI ?

Toutefois, il existe, auprès de la population de patients avec une DI, trop peu d'études sur l'incidence des différents cancers en fonction des diagnostics entraînant la DI. Il en faudrait

davantage afin de pouvoir créer des recommandations de dépistage ciblées pour ces personnes.

Cependant, certaines études de petite envergure émettent des propositions de réalisation des tests de dépistage pour les personnes avec une DI, **sans consensus trouvé**. Pour le cancer du sein, chez les patientes avec une trisomie 21, il est proposé de réaliser uniquement un examen clinique annuel des seins par le MG, en l'absence d'antécédents familiaux ou de prédispositions génétiques (10).

Pour le dépistage du cancer du col de l'utérus, les avis divergent. L'absence d'activité sexuelle est corrélée avec un taux de cancer moins important (10,11). Néanmoins, peut-on réellement être sûr de l'absence d'activité sexuelle ? Plusieurs études mentionnent qu'il existe beaucoup de situations d'abus et de violences sexuelles chez ces patientes (11,15,16). Il ne faudrait dès lors pas les priver d'un dépistage.

Pour le cancer colorectal, les recommandations semblent devoir être identiques à la population générale (10). Fischer L. (18) insiste, néanmoins, sur la nécessité d'évaluer en amont la possibilité pour le patient d'ingérer la préparation pour la colonoscopie au cas où cet examen devrait être nécessaire, et de proposer des alternatives quand la préparation à l'examen n'est pas réalisable.

Et qu'en est-il des autres cancers ? Ont-ils une incidence différente chez les patients avec une DI ? Faudrait-il avoir des tests de dépistage en plus pour cette population ?

Pour les patients avec une trisomie 21, il y a un consensus quant à la nécessité d'une palpation annuelle des testicules afin de dépister les cancers (10).

Il serait donc important de réaliser des études de plus grande envergure pour avoir des réponses plus claires et plus précises à ces questions.

4.3 Un patient incapable de prendre en charge sa santé. Qui endosse ce rôle ?

Il ressort de cette étude que le personnel qui entoure le patient est peu formé sur le plan médical et notamment en termes de prévention des cancers (11). **Pourtant, le patient n'est pas capable lui-même d'être responsable complètement de sa santé. Dès lors, qui endosse ce rôle ?**

Aucune réponse claire ne peut être apportée aujourd'hui et chaque situation est particulière. Est-ce la famille, si elle est encore présente ? Est-ce le médecin qui doit suivre tout cela de manière très systématique ? S'il y a un infirmier au sein de l'institution, ne pourrait-il pas s'en

charger ? Faudrait-il, comme proposé par un des médecins, implémenter un coordinateur médical qui serait responsable de faire le suivi des examens ? Une étude en Loire (France) propose de former, dans chaque centre d'hébergement, un référent en "promotion santé" ayant pour but de former les autres membres du centre et de "maintenir la dynamique préventive" dans le temps (19).

Développer des outils permettrait également d'améliorer la littéracie en santé des patients et de les rendre plus responsable de leur santé (14,19). Il est effectivement essentiel de pallier à ce manque de sensibilisation et de compréhension. Cela passe notamment par la formation du patient mais également des personnes présentes au quotidien autour de lui. Cette formation devrait être centrée sur les tests de dépistage des cancers, mais également sur les symptômes et signes cliniques annonciateurs d'un cancer.

J.G Swaine (20) propose par exemple un programme de 8 semaines de cours nommé "Women Be Healthy 2" aux États-Unis. Ce programme est destiné aux femmes avec une DI en âge de dépistage, et inclut des cours d'éducation à la santé et des techniques pour calmer l'anxiété. Le but est de permettre un meilleur taux de participation à la mammographie et au dépistage du cancer du col de l'utérus. Le programme a montré que les femmes étaient capables de comprendre les enjeux des dépistages.

N. Greenwood (21) propose également pour les patientes avec une DI, aux États-Unis, un DVD expliquant comment se déroule une mammographie afin de mieux visualiser ce qu'il se passe et de réduire l'anxiété des patientes.

Quant aux aidants proches, ils doivent également être sensibilisés et formés aux dépistages des cancers et à la médecine préventive (8,16,17). Quelques pistes à explorer pourraient être l'organisation de formation et de discussions pluridisciplinaires qui porteraient sur les points de santé auxquels ils devraient être attentifs. Par exemple, pour le cancer du sein, être attentifs à des modifications visibles au niveau de la poitrine des patientes lors des toilettes (17).

4.4 Propositions d'outils

L'objectif de cette étude était également de proposer des outils utiles au MG pour qu'il puisse proposer et parler du dépistage. Cependant, à travers l'avis des différents médecins interrogés, j'ai réalisé que la personne avec une DI est tellement singulière qu'il est difficile de proposer un outil de communication standard. Le discours doit en effet être adapté à chaque

patient. Néanmoins, la littérature estime qu'il est pertinent d'avoir quelques supports, comme des images, pour aider à expliquer (17).

Certaines associations, comme l'Association départementale de parents et d'amis des personnes handicapées mentales de la Loire, proposent une boîte à outils comprenant : affiches, feuille de désignation de la personne de confiance, document de consentement du patient, affiches, brochures explicatives, qui permettent de structurer la démarche de dépistage et de mieux accompagner le patient (22).

J'ai également décidé de résumer ce travail sous la forme d'une fiche explicative (voir annexe 7) afin d'aider le MG à mettre en place une procédure de dépistage dans un centre d'hébergement. Elle reprend toutes les propositions d'actions proposées par les médecins ainsi que les informations retrouvées dans la littérature.

4.5 Forces et limites de l'étude

A. Forces

Cette étude a été réalisée auprès de MG belges francophones, experts dans le domaine de la DI puisqu'ils travaillent dans des centres d'hébergement. Leur avis est donc très pertinent et fondé sur leur expérience quotidienne sur le terrain. Leurs points de vue et leurs conseils peuvent se transposer à notre pratique. Bien qu'initialement centré sur l'expérience du MG, ce travail met en lumière les dysfonctionnements au niveau des autres acteurs qui entourent le patient avec une DI, ainsi qu'au niveau du système de soins de santé dans lesquels s'inscrivent ces mesures préventives.

Le guide d'entretien utilisé pour interroger les MG a été modifié au fur et à mesure, afin de refléter au mieux la réalité vécue.

Les résultats obtenus décrivent les obstacles rencontrés par rapport au dépistage des cancers. Ils s'intéressent également à toute la dynamique des intervenants autour du patient avec une DI. À cet effet, les problématiques mises en évidence peuvent s'appliquer à d'autres pratiques préventives, par exemple la prise en charge de l'obésité ou la réalisation de soins dentaires.

Ce travail a également permis de proposer des solutions concrètes, applicables dans l'organisation des soins de santé en Belgique.

Comme vu précédemment, il y a également peu d'études qui s'intéressent à cette population de patients. Cette recherche vient donc contribuer à renforcer leur prise en charge. À titre personnel, cette cause me tient particulièrement à cœur : prendre soin de ces patients me permet de trouver un sens à ma pratique médicale et de m'y épanouir pleinement.

B. Limites

Pour réaliser ce travail, j'ai dû faire face à certaines contraintes qui limitent la portée de cette étude.

Tout d'abord, le recrutement des participants ne s'est pas avéré aisé avec un taux de réponse faible. Il s'est donc principalement fait par effet boule de neige. Afin d'interroger des médecins prenant en charge un nombre suffisant de patients avec une DI, l'échantillon comporte uniquement des médecins travaillant en centre d'hébergement. Il n'inclut donc pas la pratique de médecine générale quotidienne. Pour une étude plus représentative à l'échelle de la Belgique, il serait également pertinent d'inclure des MG flamands et des MG travaillant en région rurale. Réaliser cette étude sur un échantillon plus varié permettrait plus que probablement d'apporter d'autres points de vue et de corroborer ou de nuancer les résultats de cette étude.

Ensuite, en interrogeant des MG, je me suis limitée uniquement à leur point de vue alors que, comme vu précédemment, il y a beaucoup d'autres acteurs qui interviennent dans ces dynamiques préventives. Il serait dès lors pertinent de récolter leurs avis, qui pourraient venir enrichir cette étude (triangulation des données).

De plus, de par le choix de ma méthodologie d'investigation, j'ai réalisé seule la recherche bibliographique, les entretiens et leur analyse. Ces différentes étapes sont donc empreintes de ma subjectivité. J'ai, néanmoins, veillé à récolter et à analyser toutes les données de manière systématique et avec rigueur.

Enfin, une infime partie des démarches préventives qui pourraient être entreprises auprès de ces patients est abordée. Il y a encore de nombreuses prises en charge à explorer. Il serait également opportun d'aborder l'annonce d'un test de dépistage positif ainsi que l'explication des faux positifs et faux négatifs.

V. Conclusion

Ce travail a permis de mettre en évidence les difficultés rencontrées par les MG dans la mise en place des tests de dépistage des cancers chez les patients avec une DI. Il met en lumière la dynamique spécifique entre le médecin et son patient ainsi que les dysfonctionnements au niveau des institutions et des acteurs qui composent le trajet de soins du patient. Ce travail propose également des solutions concrètes, applicables à ces différents niveaux.

De manière plus générale, la complexité de la prise en charge des patients avec une DI réveille des questions sociétales : quelle est la place des personnes fragiles dans notre société efficiente ? Comment les intégrer au mieux ? À notre échelle, il y a encore beaucoup d'efforts à réaliser afin de permettre un bon accès aux soins de santé pour ces patients.

En tant que MG, ces patients nous mettent également face à nos propres limites. À titre personnel, ce travail m'a permis d'en prendre mieux conscience et d'avoir pour volonté, dans ma pratique future, de veiller à leur proposer une prise en charge complète et respectueuse de leurs besoins.

VI. Bibliographie

1. World Health Organization. (2001). Rapport sur la santé dans le monde 2001 : La santé mentale : nouvelle conception, nouveaux espoirs. Organisation mondiale de la Santé. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42391>
2. Pôle d'expertise collective de l'INSERM. Déficiences intellectuelles : Synthèse et recommandations. France : Les éditions Inserm ; 2016.
3. Sciensano : F. Berete, S. Demarest, J. Tafforeau. Enquête de santé 2018 : Dépistage du cancer. Bruxelles, Belgique : Sciensano. Numéro de rapport : D/2019/14.440/75. Disponible en ligne : www.enquetesante.be
4. Wallonie, familles santé handicap, AVIQ [En ligne]. Charleroi (Belgique) : AVIQ. Logement supervisé (SLS) [consulté le 15 Sept 2022]. Disponible sur : <https://www.aviq.be/fr/hebergement/handicap/logement-supervise-sls-ou-srt>
5. Wallonie, familles santé handicap, AVIQ [En ligne]. Charleroi (Belgique) : AVIQ. Résidentiel pour adultes (SRA ou SRNA) [consulté le 15 Sept 2022]. Disponible sur : <https://www.aviq.be/fr/hebergement/handicap/residentiel-pour-adultes-sra-ou-srna>
6. Fondation contre le cancer [En ligne]. Bruxelles (Belgique) : Fondation contre le cancer. Dépistages et signaux d'alarmes du cancer [consulté le 15 Sept 2022]. Disponible sur : <https://www.cancer.be/depistages-et-signaux-dalarme-du-cancer>
7. Trétarre B, Bourgarel S, Stoebner-Delbarre A, Jacot W, Bessaoud F, Satgé D. Breast cancer and screening in persons with an intellectual disability living in institutions in France : Breast cancer and screening in persons with an ID. *J Intellect Disabil Res.* 2017;61(3):266-78.
8. Reidy M, Denieffe S, Foran S. Cancer screening in women with intellectual disabilities: An Irish perspective. *J Intellect Disabil.* Mar 2014;18(1):51-60.
9. Azéma B, Satgé D. Les cancers chez les enfants et adultes porteurs d'une déficience intellectuelle. *Bulletin d'Informations du CREA Bourgogne.* 2013;5-14.
10. Rethoré MO, Rouëssé J, Satgé D. Cancer screening in adults with down syndrome, a proposal. *Eur J Med Genet.* 2020;63(4):103783.
11. Xu X, McDermott SW, Mann JR, Hardin JW, Deroche CB, Carroll DD, et al. A longitudinal assessment of adherence to breast and cervical cancer screening recommendations among women with and without intellectual disability. *Prev Med.* 2017;100:167-72.
12. Wang CT, Greenwood N, White LF, Wilkinson J. Measuring Preparedness for

Mammography in Women with Intellectual Disabilities: A Validation Study of the Mammography Preparedness Measure. *J Appl Res Intellect Disabil.* 2015;28(3):212-22.

13. De Rouffignac S, Cornélis G. *Etudes qualitatives : Résultats et discussion.* Bruxelles, Belgique; 2021. (UCLouvain).

14. Chan DNS, Law BMH, Au DWH, So WKW, Fan N. A systematic review of the barriers and facilitators influencing the cancer screening behaviour among people with intellectual disabilities. *Cancer Epidemiol.* 2022;76:102084.

15. Armin JS, Williamson HJ, Begay A, Etcitty J, Attakai A, Russell K, et al. Adapting a Cancer Screening Education Program for Native American Women with Disabilities. *Int J Environ Res Public Health.* 2022 Jul 29;19(15):9280.

16. Swaine JG, Dababnah S, Parish SL, Luken K. Family Caregivers' Perspectives on Barriers and Facilitators of Cervical and Breast Cancer Screening for Women with Intellectual Disability. *Intellect Dev Disabil.* 2013 Feb 1;51(1):62-73.

17. Willis DS, Kilbride L, Horsburgh D, Kennedy CM. Paid- and family-carers' views on supporting women with intellectual disability through breast screening: Carers views on breast screening. *Eur J Cancer Care (Engl).* 2015;24(4):473-82.

18. Fischer LS, Becker A, Paraguya M, Chukwu C. Colonoscopy and Colorectal Cancer Screening in Adults with Intellectual and Developmental Disabilities: Review of a Series of Cases and Recommendations for Examination. *Intellect Dev Disabil.* 2012 Oct 1;50(5):383-90.

19. Doutre-Leclercq E, Charles R. Déficience intellectuelle et dépistage organisé des cancers. *MEDECINE.* Nov 2019;417-22.

20. Swaine JG, Parish SL, Luken K, Son E, Dickens P. Test of an intervention to improve knowledge of women with intellectual disabilities about cervical and breast cancer screening : Development and testing of health intervention. *J Intellect Disabil Res.* Jul 2014;58(7):651-63.

21. Greenwood NW, Wang CT, Bowen D, Wilkinson J. Testing the Feasibility of a DVD-Based Intervention to Promote Preparedness for Mammography in Women with Intellectual Disabilities. *J Cancer Educ.* 2014;29(1):99-105.

22. Adapei Loire, agir ensemble [En ligne]. Saint-Etienne (France) : Adapei Loire. Boite à outils « Handicap et prévention des cancers » ; 28 Mar 2018 [consulté le 7 Mai 2022]. Disponible sur : <https://www.adapei42.fr/blog/handicaps-prevention-cancers/>