

DÉFIS EN MATIÈRE D'ACCÈS AU DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN POUR LES FEMMES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Renée Proulx, Fanny Lemétayer, Céline Mercier, Sylvie Jutras et Diane Major

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

INTRODUCTION

Le cancer du sein est la forme de cancer la plus répandue chez les Québécoises et chez les femmes d'autres pays industrialisés. Les femmes présentant des limitations d'activités sont moins susceptibles de bénéficier d'un test de dépistage du cancer du sein (Barile, 2004; Riddell, Greenberg, Meister et Kornelsen, 2003), à moins que des mesures de soutien soient mises en place (Biswas, Whalley, Foster, Friedman et Deacon, 2005; Owen, Jessie et De Vries Robbe, 2002). Les données épidémiologiques sont particulièrement concluantes dans le cas des femmes présentant une déficience intellectuelle (Havercamp, Scandlin et Roth, 2004) et font écho à la sous-utilisation d'autres services médicaux par ce sous-groupe (Balogh, Hunter et Ouellette-Kuntz, 2005; Martin, Roy et Wells, 1997). Faute de participer au programme de dépistage, les femmes risquent donc de recevoir un diagnostic de cancer du sein à un stade plus avancé de la maladie (Verger, Aulagnier, Souville, Ravaud, Lussault, Garnier et Paraponaris, 2005; Roetzheim et Chirikos, 2002).

Les résultats présentés dans cette communication sont tirés d'un projet en cours portant sur les stratégies susceptibles de faciliter l'accès au Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS) pour les femmes présentant divers

types de limitation d'activités¹. Dans le 1^{er} volet de ce projet, 121 entrevues ont été réalisées auprès de cinq groupes de participants. Cette présentation expose uniquement les résultats qui concernent les femmes ayant une déficience intellectuelle (DI).

MÉTHODE

Déroulement et participants

Les entrevues individuelles semi-dirigées ont été réalisées de mars à novembre 2007, auprès de 17 personnes (12 femmes présentant une déficience intellectuelle et cinq employés d'établissements de services spécialisés ou d'associations offrant du soutien à ces personnes). Parmi les femmes interrogées, huit participaient au PQDCS et quatre n'y participaient pas. Dans 8 cas sur 12, la participante était accompagnée d'une personne de confiance. Les entrevues ont été menées à domicile ou sur le lieu de travail et ont duré, en moyenne, entre 70 minutes (femmes avec une DI) et 80 minutes (employés).

Instrument

Les questions des grilles d'entrevue étaient centrées sur les obstacles, les facilitateurs et les

¹ L'accès au dépistage du cancer du sein pour les femmes ayant des besoins particuliers. Projet financé par les IRSC.

pistes d'amélioration associés aux différentes étapes du PQDCS. Un schéma illustré des étapes du programme permettait de situer les participants dans le déroulement de l'entrevue. Les personnes qui n'avaient pas eu une expérience directe avec le programme pouvaient se référer à des étapes similaires que comporte l'utilisation de services de santé (ex. : prise de rendez-vous, déplacement vers une clinique médicale). Les intervieweuses avaient préalablement reçu une formation (deux demi-journées) et un suivi suite à leurs premières entrevues.

Traitement et analyse des données

Le traitement des données a été effectué à l'aide du logiciel QSR N'Vivo. Les contenus ont été segmentés et codés (unités de sens) par une équipe de quatre assistants de recherche ayant préalablement reçu une formation. Le matériel a fait l'objet d'une double codification : a) suivant les thèmes retrouvés dans la documentation scientifique et les thèmes émergents (procédure mixte); b) suivant leur appartenance à la catégorie des facilitateurs, des obstacles ou des propositions d'amélioration. La procédure d'accord inter-juge effectuée sur 20 % du matériel traité permet d'obtenir un coefficient de corrélation médian de 0,80.

RÉSULTATS

La description des résultats est centrée sur les quatre thèmes présentant les taux d'occurrence les plus élevés : l'organisation des services, l'approche relationnelle, la communication écrite et orale, ainsi que le rôle des personnes de soutien et des médecins.

L'organisation des services

Le code « organisation des services » contient les énoncés relatifs à l'organisation des centres de dépistage, à la coordination du travail (ex. : la charge de travail, les tâches du personnel, l'utilisation des effectifs, etc.) et à l'ensemble des procédures liées au PQDCS.

Les participants évoquent divers facilitateurs relatifs à l'organisation des centres de dépistage ou d'investigation accrédités par le programme dont la flexibilité des horaires, une procédure de rappel la veille du rendez-vous et l'accès aux résultats le jour même. L'existence même d'un programme est

perçue comme un facilitateur, dans la mesure où il sensibilise à l'importance du dépistage et où il est associé à un processus d'assurance qualité. De plus, la réception de lettres (invitation, rappel, résultats) par les femmes facilite la prise de rendez-vous, l'accès à l'information, rassure, incite à la participation et peut être en soi agréable. On apprécie, par ailleurs, que les résultats soient envoyés au médecin. On mentionne même que l'invitation aurait plus d'impact positif si elle venait aussi de lui. Enfin, le recours à l'unité mobile de mammographie CLARA est évoqué en tant que facilitateur relativement à la réduction des délais.

Au niveau des obstacles, on note que le personnel est parfois pressé, débordé, qu'il manque de temps (surcharge de travail) et qu'il se montre réticent à accueillir des clientèles « difficiles ». Ces conditions sont vues comme peu propices à la mise en place d'une intervention adaptée (ex. : manque de temps pour rassurer les femmes) et ne sont pas sans impacts sur la disposition des femmes (ex. : sentiment d'inconfort) et sur leur comportement. En effet, le comportement des femmes anxieuses et agitées peut s'aggraver. Certains participants soulignent que, dans ce contexte, ce sont les personnes qui ont des besoins de santé importants qui vivent les plus importants problèmes d'accès. Les difficultés résultant d'une attente trop longue en salle d'attente, à l'obtention d'un consentement éclairé avec les personnes qui ne savent ni lire ni écrire, de même que le fait que les femmes ayant un représentant légal ne reçoivent pas la lettre d'invitation à participer au programme sont des éléments mentionnés comme constituant des obstacles à l'accès au dépistage. Par ailleurs, la prise de rendez-vous téléphonique est jugée complexe (ex. : système téléphonique avec choix de numéro). Les autres obstacles formulés sont liés au manque de clarté dans la procédure d'annonce des résultats faite par le médecin (peut occasionner du stress), à la présence d'hommes dans la salle d'attente, à l'absence de soutien durant le déshabillage et aux difficultés de compréhension du formulaire d'autorisation de transmission des résultats.

L'approche relationnelle

Les énoncés retrouvés sous le code « approche relationnelle » concernent la relation et les interactions entre le personnel des centres accrédités, les femmes et les accompagnateurs.

Les attitudes accueillantes et rassurantes de la part du personnel sont nommées comme facilitant le déroulement de l'examen. On parle précisément d'attitudes telles que la gentillesse, la politesse, la délicatesse, la bonne humeur et le professionnalisme de la part du personnel. On parle également de respect des personnes et de leur condition, d'attention portée à leurs besoins (ex. : parler simplement sans infantiliser) et d'effort d'adaptation (ex. : reprise d'explications).

D'autre part, un certain nombre d'attitudes qui se manifestent dans le cadre de l'interaction femme-personnel des centres accrédités sont considérées comme des obstacles. On déplore, par exemple, que le personnel se montre impatient, peu souriant, peu délicat dans ses gestes, peu courtois ou qu'il ait une attitude jugée différencielle et potentiellement discriminatoire. On rappelle que les attitudes des personnes avec une déficience intellectuelle elles-mêmes peuvent contribuer négativement à l'interaction. Vu la difficulté de certaines d'entre elles à maintenir la position requise pour la mammographie, il est parfois nécessaire de refaire l'examen et de recourir à du personnel supplémentaire. Les difficultés de communication entre les femmes et le personnel sont également évoquées à titre d'obstacle à l'établissement de la relation. Par ailleurs, certaines pratiques discriminatoires sont rapportées, telles que le recours à l'anesthésie générale pour réaliser certains examens, la remise en question du dépistage lorsque d'autres problèmes de santé sont présents et le fait ne pas prioriser ces personnes lorsqu'elles sont sur une liste d'attente.

La communication

Le code « communication » regroupe des énoncés sur l'information et les messages concernant le programme : communications orales avec le personnel (ex. : consignes) ou documents écrits.

Un facilitateur associé à la communication écrite concerne le logo du programme figurant sur les différentes lettres envoyées aux femmes. Le logo attire l'attention et permet de faire le lien avec le programme. On souligne aussi que le dépliant accompagnant la lettre d'invitation est attrayant pour les personnes ayant une déficience intellectuelle considérant ses couleurs. Le recours aux caractères gras et à une police de taille 14 facilite la lecture des lettres et attire l'attention. Le recours à une image pour illustrer d'autres informations est également relevé comme

facilitateurs (ex. : recours à l'illustration de la taille d'une tumeur détectable par la mammographie). On souligne enfin l'utilité des mots simples, l'absence de chiffres, les formulations simples et explicites des documents. En matière de communication orale, les facilitateurs sont essentiellement les mêmes (mots simples, consignes claires et courtes). S'ajoute cependant l'importance des informations transmises verbalement en préparation et durant le déroulement de l'examen (explications et indications sur quoi faire et comment se placer).

Concernant la communication écrite, plusieurs obstacles sont relevés. Certains contenus de lettres ne semblent pas adaptés (mots compliqués, police trop petite, trop de mots, texte trop condensé). L'incompréhension de certains mots peut aussi avoir un impact considérable. Le mot « dépistage », par exemple, est susceptible de ne pas être compris et peut retenir certaines femmes à se présenter au dépistage. De même, le mot « cancer » peut suggérer à certaines personnes qu'elles en sont atteintes. On souligne que les femmes présentant une déficience intellectuelle peuvent, par gêne et désir de ne pas déranger, mettre de côté les documents incompris et prendre une décision sur des motifs qui ne sont pas clairs. En matière de communication orale, on relève comme obstacle le peu ou l'absence d'indications qui permettent de préparer les femmes à l'examen. À l'inverse, le trop-plein d'informations peut provoquer l'incompréhension. Sont également soulignés les défis liés à la communication en face à face (ex. : en suivi avec le médecin) ou par téléphone (ex. : lors de la prise de rendez-vous) avec les personnes ayant des difficultés d'élocutions ou d'audition.

Les personnes de soutien et les médecins

Le quatrième thème le plus fréquemment évoqué en entrevue est celui des personnes autres que le personnel des centres accrédités. Il fait référence au rôle et aux actions des proches (famille, amis), des intervenants, des bénévoles, des responsables de ressources résidentielles et des médecins.

Les personnes qui gravitent autour des femmes avec une déficience intellectuelle sont d'emblée perçues comme des facilitateurs. Plusieurs exemples sont donnés, dont le soutien offert pour la gestion du courrier et la signature de formulaires. Ce soutien va de l'assistance à la lecture et la compréhension jusqu'à la gestion complète des lettres et formulaires par le tuteur en cas

d'inaptitude. En matière de prise de rendez-vous pour un examen de santé, les participants réfèrent à une prise en charge complète. Sur les lieux où se fait la mammographie, le soutien se traduit par un accompagnement et parfois une assistance durant le déshabillage. Diverses stratégies sont, par ailleurs, évoquées pour parler du réconfort et de l'information fournis avant et pendant l'examen (rappel d'information, consignes, paroles rassurantes, visite des lieux, familiarisation avec la machine, etc.). La présence d'un accompagnateur facilite aussi les adaptations mutuelles et favorise le respect des droits de la personne. Avec le temps, certains apprennent à sélectionner les cliniques médicales les plus réceptives et alimentent de bonnes relations avec elles. Il est également souligné que les proches ainsi que le médecin de famille peuvent jouer un rôle de sensibilisation à l'égard du dépistage du cancer du sein par le fait d'en parler à la personne.

À l'inverse, le manque de soutien disponible dans l'entourage ou le manque de mobilisation de ce réseau est évoqué comme obstacle. S'ajoute la gêne des femmes elles-mêmes à demander de l'aide. Il est souligné que l'accompagnement peut être inefficace si l'accompagnateur n'est pas une personne de confiance pour les femmes ou s'il s'agit d'un homme. Le fait que le personnel médical ait tendance à s'adresser uniquement à l'accompagnateur, sans tenir compte de la personne, est également évoqué comme un frein potentiel au dépistage. Par contre, on souligne que certains professionnels de la santé n'apprécient pas de traiter uniquement avec le représentant de la personne et préfèrent avoir accès à elle directement. Advenant un diagnostic de cancer, le fait que plusieurs personnes soient susceptibles d'être engagées dans la prise de décision peut également constituer un facteur compliquant le processus de traitement.

CONCLUSION

Les résultats suggèrent que la participation accrue des femmes présentant une déficience intellectuelle au Programme de dépistage du cancer du sein repose largement sur des actions à poser au plan de l'organisation des services, de l'instauration de relations fondées sur le respect et la confiance, de l'adaptation des contenus et stratégies de communication de l'information ainsi que sur la mobilisation des personnes en position de soutien et d'accompagnement. Ces résultats seront traduits en pistes d'action concrètes pouvant être mises en œuvre au plan local, régional ou provincial. Ces pistes d'action seront élaborées dans le deuxième volet de ce projet, dans le cadre d'une enquête Delphi.

Ce premier volet de la recherche permet d'entrevoir les enjeux et défis liés à l'adaptation, pour des sous-groupes de personnes spécifiques, d'un programme conçu pour une population générale. À la lecture des résultats, il est justifié de se demander dans quelle mesure les barrières vécues par les femmes présentant une déficience intellectuelle ne correspondent pas aussi à ce que vivent les femmes en général. Les résultats pourraient aussi s'avérer des révélateurs d'autres points critiques dans le système de santé. L'étude suggère, par exemple, l'existence de tensions entre la logique de productivité de certaines cliniques médicales et l'exigence d'une approche personnalisée, centrée sur les besoins des personnes. Divers éléments de contenus semblent soutenir l'hypothèse que de miser sur l'application de mesures améliorant l'accès au PQDCS pour les femmes ayant une déficience intellectuelle pourra profiter à l'ensemble des femmes mais aussi à d'autres groupes avec des besoins spécifiques, par exemple, les femmes aux prises avec des difficultés de communication ou les femmes analphabètes.

CHALLENGES IN ACCESS TO BREAST CANCER SCREENING FOR WOMEN WITH INTELLECTUAL DISABILITY

Women with intellectual disabilities remain less likely to undergo screening mammography. This article is based on results from a qualitative study aimed at identifying barriers and facilitators to access an organized breast cancer screening program. This method involved semi-structured interviews conducted with women, proxies and staff from associations and service agencies. Main topics revealed by the interviews refer to service structure, relational approach with women, communication and the role played by support persons and physicians. Results suggest that mammography can be an integral part of periodic health checks for women with intellectual disabilities. They also highlight strategies that facilitate equitable access to breast cancer screening for these women.

BIBLIOGRAPHIE

- BALOGH, R. S., HUNTER, D., OUELLETTE-KUNTZ, H. (2005) Hospital utilization among persons with an intellectual disability, Ontario, Canada, 1995-2001. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 181-190.
- BARILE, M. (2004) *Access to breast cancer screening programs for women with disabilities*. Montréal : Action des femmes handicapées de Montréal et l'Équipe Cancer de la Direction de santé publique-Montréal-Centre.
- BISWAS, M., WHALLEY, H., FOSTER, J., FRIEDMAN, E., DEACON, R. (2005) Women with learning disability and uptake of screening: Audit of screening uptake before and after one to one counselling. *Journal of Public Health*, 27(4), 344-347.
- HAVERCAMP, S. M., SCANDLIN, D., ROTH, M. (2004) Health disparities among adults with developmental disabilities, adults with other disabilities, and adults not reporting disability in North Carolina. *Public Health Reports*, 119, 418-426.
- MARTIN, D. M., ROY, A., WELLS, M. B. (1997) Health gain through health checks: Improving access to primary health care for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41(5), 401-408.
- OWEN, C., JESSIE, D., DE VRIES ROBBE, M. (2002) Barriers to cancer screening amongst women with mental health problems. *Health Care for Women International*, 23, 561-566.
- RIDDELL, L., GREENBERG, K., MEISTER, J., KORNELSEN, J. (2003) *We're women, too: Identifying barriers to gynecologic and breast health care for women with disabilities*. Vancouver : British Columbia Centre of Excellence for Women's Health.
- ROETZHEIM, R. G., CHIRIKOS, T. N. (2002) Breast cancer detection and outcomes in a disability beneficiary population. *Journal of Health Care for the Poor and Underserved*, 13, 461-476.
- VERGER, P., AULAGNIER, M., SOUVILLE, M., RAVAUD, J. F., LUSSAULT, P. Y., GARNIER, J. P., PARAPONARIS, A. (2005) Women with disabilities: General practitioners and breast cancer screening. *American Journal of Preventive Medicine*, 28, 215-220.