DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN CHEZ LES FEMMES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE. ENQUÊTE AU SEIN D'UN CENTRE DE RÉADAPTATION DE MONTRÉAL

RENÉE PROULX [1-2], CÉLINE MERCIER [1-2], LISE ROBITAILLE [2], DIANE MAJOR [3] ET SYLVIE JUTRAS [4]

[1] DÉPARTEMENT DE MÉDECINE SOCIALE ET PRÉVENTIVE, UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL
[2] CENTRES DE RÉADAPTATION LISETTE-DUPRAS ET DE L'OUEST DE MONTRÉAL
[3] DIRECTION DES SYSTÈMES DE SOINS ET SERVICES, INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC
[4] DÉPARTEMENT DE PSYCHOLOGIE, UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

PERTINENCE

Les personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) composent 1 à 3% de la population des pays industrialisés. Comparativement à leurs pairs sans DI, elles ont moins accès à certains services de santé [1,2]. Cet écart est observé dans le cas de la mammographie de dépistage [3,4]. Outre la situation particulière des femmes trisomiques (peu à risque en raison d'un faible taux d'œstrogène) [5,6], les femmes présentant une DI partagent avec leurs pairs des facteurs de risque associés au cancer du sein ou à la difficulté de le détecter : plusieurs d'entre elles sont nullipares [7] ou sont obèses [8].

Suivant le principe d'universalité, les programmes organisés de dépistage du cancer doivent prévoir des stratégies adaptées aux femmes avec des besoins particuliers, dont les femmes ayant une incapacité. Le Québec et le Canada ne disposent pas, à ce jour, de données relatives au recours à la mammographie pour les femmes présentant une DI ni de lignes directrices claires quant aux stratégies à mettre de l'avant pour favoriser leur accès équitable au dépistage.

OBJECTIFS

Le but de cette enquête consistait à explorer les pratiques de dépistage du cancer du sein dont bénéficient les femmes de 50 à 69 ans qui présentent une DI. Le groupe d'âge ciblé correspond à celui visé par le Programme québécois de dépistage du cancer du sein (PQDCS).

L'enquête poursuivait spécifiquement deux objectifs :
- Objectif 1. Dénombrer les femmes ayant fait l'objet d'un dépistage.
- Objectif 2. Connaître les motifs associés au fait d'avoir recours ou non à la mammographie.

MÉTHODE

PARTICIPANTS : L'échantillon était composé de 115 des 121 femmes âgées de 50 à 69 ans inscrites dans les services d'un centre de réadaptation pour personnes présentant une déficience intellectuelle (CRDI) de la région de Montréal. Leurs caractéristiques sont présentées dans le Tableau 1.

TABLEAU 1 : CARACTÉRISTIQUES DE L'ÉCHANTILLON (N=115)

CARACTÉRISTIQUES	CATÉGORIES	NOMBRE
Âge	50-54 ans	55
	55-59 ans	32
	60-64 ans	9
	65-69 ans	15
	Aucune réponse	4
Milieu résidentiel	Résidence à assistance continue assurée par l'établissement	47
	Résidence à assistance soutenue déléguée à des contractuels	53
	Vie autonome ou dans la famille	15

PROCÉDURE : L'enquête a été menée par les infirmières de l'établissement dans le cadre d'une démarche de suivi de la qualité. Dans la plupart des cas, la collaboration de l'intervenant de référence a été sollicitée pour compléter l'information figurant au dossier.

INSTRUMENT : Un questionnaire a été développé pour les fins de l'enquête. Il était principalement constitué de questions fermées portant
- sur les stratégies de dépistage du cancer du sein utilisées et
- sur des facteurs reconnus comme obstacles ou barrières au dépistage.

Des questions ouvertes permettaient d'apporter des précisions à ces questions.

TRAITEMENT DES DONNÉES ET ANALYSES : Des analyses descriptives (f, %) ont été effectuées sur les réponses aux questions fermées. Un test de différence de proportions (χ^2) a également été calculé a posteriori sur la base de variables dichotomisées. Les réponses aux questions ouvertes ont été soumises à une analyse de contenu permettant une quantification des thèmes évoqués [9].



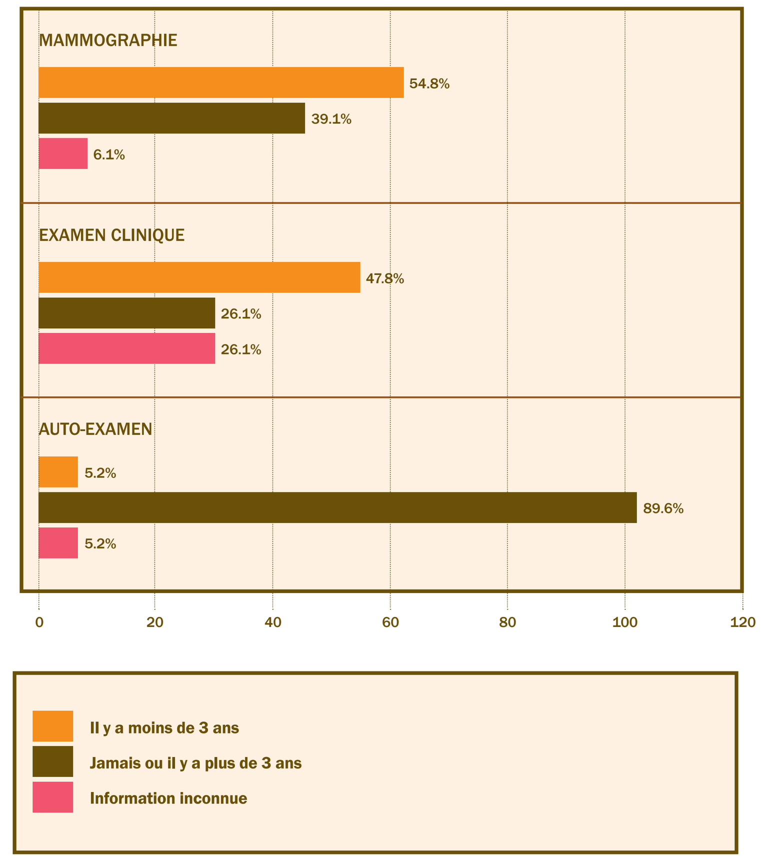
RÉSULTATS

OBJECTIF 1 : STRATÉGIES DE DÉPISTAGE DONT BÉNÉFICIENT LES FEMMES

Au cours des trois dernières années, environ la moitié des femmes de l'échantillon ont bénéficié d'une mammographie (54,8%) et de l'examen clinique des seins (47,8%) (tableau 2). Leur accès à la mammographie va de paire avec l'accès à l'examen clinique. En effet, les femmes qui ont eu une mammographie sont davantage nombreuses à avoir passé un examen clinique des seins que les femmes n'ayant pas eu de mammographie (respectivement 76,4% et 35,1%), χ^2 (1, N=112)= 19,2, p < ,0001).

Dans 42,9% des cas de femmes ayant eu une mammographie, l'infirmière peut confirmer la réception de la lettre d'invitation à participer au PQDCS. Ce taux se situe à 37,8% pour les femmes qui n'ont pas passé de mammographie au cours des trois dernières années.

TABLEAU 2 : DÉNOMBREMENT DES FEMMES SUIVANT LES STRATÉGIES DE DÉPISTAGE


MAMMOGRAPHIE
54.8%
39.1%
6.1%
EXAMEN CLINIQUE
47.8%
26.1%
26.1%
AUTO-EXAMEN
5.2%
89.6%
5.2%
0
20
40
60
80
100
120
Il y a moins de 3 ans
Jamais ou il y a plus de 3 ans
Information inconnue

OBJECTIF 2 : MOTIFS ASSOCIÉS AU FAIT D'AVOIR OU NON RECOURS À LA MAMMOGRAPHIE

La mammographie est surtout effectuée dans le cadre d'un suivi de santé régulier (58,7%) ou suite à l'invitation à participer au PQDCS (38,1%) (tableau 3). Les réponses à une question ouverte portant sur les conditions dans lesquelles la mammographie a été pratiquée indiquent que :
- la mammographie a été précédée d'une prescription du médecin dans près de la moitié des cas (46,0%);
- la plupart des femmes (71,2%) ont été accompagnées par l'intervenante de référence de l'établissement ou la responsable de la ressource résidentielle;
- trois femmes ont reçu un tranquillisant avant la procédure.

TABLEAU 3 : PRINCIPAUX MOTIFS DE RECOURS À LA MAMMOGRAPHIE (N=63)

	Nbre	%
Suivi de santé régulier	37	58,7
Invitation à participer au PQDCS	24	38,1
Prévention car personne à risque	6	9,5
Présence de symptômes	4	6,3

Dans plus du tiers des cas, les motifs évoqués pour justifier que des femmes n'aient pas bénéficié d'une mammographie (tableau 4) concernent la sévérité des limitations présentées par la personne (sur le plan cognitif ou en matière de communication) (35,6%) ou encore, la présence de troubles du comportement ou d'un problème de santé mentale (34,9%). Le fait que le médecin ne recommande pas la mammographie ou qu'il croit inopportun que la personne s'y soumette constitue un autre motif important de non recours à la mammographie (24,4%).

TABLEAU 4 : PRINCIPAUX MOTIFS DE NON RECOURS À LA MAMMOGRAPHIE (N=45)

	NBRE	%
Limitations cognitives ou liées à la communication	16	35,6
Troubles de comportement	15	34,9
Opinion du médecin	11	24,4
Refus de la personne	8	17,8
Manque d'équipement adapté	4	8,9
Refus d'un proche	1	2,2
Alternative pertinente trouvée	1	2,2

DISCUSSION

OBJECTIF 1 : STRATÉGIES DE DÉPISTAGE DONT BÉNÉFICIENT LES FEMMES

Le taux relativement élevé de femmes qui ont bénéficié de la mammographie (54,8%) supporte l'idée que la participation des femmes présentant une DI à une programme de dépistage du cancer du sein est envisageable [10]. Le taux est de 49,4% (au 31 décembre 2005) pour l'ensemble des femmes ciblées par le PQDCS. Le type de milieu de vie dans lequel évoluent les femmes de l'échantillon et le niveau élevé d'encadrement dont elles font l'objet explique une partie des résultats. Il est effectivement reconnu que le personnel spécialisé agit comme gardien de l'accès aux services de santé des personnes ayant une DI et que les femmes vivant dans un milieu plus encadré ont davantage recours à la mammographie que les femmes vivant de manière indépendante ou dans leur famille naturelle [11].

OBJECTIF 2 : MOTIFS ASSOCIÉS AU FAIT D'AVOIR OU NON RECOURS À LA MAMMOGRAPHIE

Les résultats de l'enquête suggèrent que le recours à la mammographie s'inscrit dans le cadre d'un suivi régulier de santé. La lettre d'invitation et la prescription du médecin semblent contribuer à stimuler le recours à la mammographie pour certaines femmes.

Le fait de ne pas avoir recours à la mammographie paraît davantage associé aux caractéristiques des femmes et à l'opinion du médecin qu'à un refus venant de la personne. Ces résultats rappellent que les difficultés de communication sont au cœur des problèmes d'accès aux services de santé que rencontrent les personnes présentant une DI [1,12] et que la recommandation des médecins joue un rôle clé dans leur utilisation de la mammographie [1,10]. En dépit d'une préoccupation pour l'accès, des chercheurs et praticiens estiment important de questionner la pertinence du recours à la mammographie dans le cas de femmes avec une incapacité qui présentent des vulnérabilités particulières [13, 14, 15]. Les critères qui pourraient guider la décision de soumettre ces femmes à la mammographie restent toutefois à identifier [13, 14].

CONCLUSION

Les résultats suggèrent que les femmes présentant une DI peuvent bénéficier de la mammographie de dépistage lorsque des mesures de soutien sont mises en place. Le personnel de centres de réadaptation et les responsables de ressources résidentielles font partie des personnes à mettre à profit dans la préparation et l'accompagnement des femmes. Les critères sur lesquels est basée la décision de ne pas avoir recours à la mammographie pour certaines femmes devraient être davantage étudiés.

Dans une perspective de participation sociale qui mise sur l'accès des personnes présentant une DI aux services destinés à l'ensemble de la population et à leur inclusion dans les priorités de santé publique, l'enquête soulève un certain nombre de questions, dont les suivantes :

- Existe-t-il des solutions simples et peu coûteuses qui pourraient faciliter l'accès des femmes présentant une DI aux programmes organisés de dépistage du cancer du sein?
- Ces solutions pourraient-elles être utiles à d'autres femmes (ex. : femmes analphabètes)?
- Comment rejoindre et soutenir les femmes avec une DI qui vivent de manière indépendante?
- Comment assurer le respect du meilleur intérêt pour la personne dans le cas de femmes présentant des vulnérabilités plus marquées?

UNE HISTOIRE À SUIVRE...

Une étude multicentrique incluant plusieurs types d'informateurs est actuellement en cours pour identifier les stratégies favorables au dépistage du cancer du sein pour les femmes présentant une DI et pour celles présentant d'autres types d'incapacités. Cette étude inclura le point de vue des femmes qui participent au PQDCS et de femmes qui n'y participent pas.

RÉFÉRENCES

[1] Scheepers, M., Kerr, M., O'Hara, D. et al. (2005). Reducing Health Disparity in People with Intellectual Disabilities: A Report from Health Issues Special Interest Research Group of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 2*(3/4), 249-255.
[2] Ouellette-Kuntz, H. (2005). Understanding health disparities and inequities faced by individuals with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 18*(2), 113-121.
[3] Davies, N. & Duff, M. (2001). Breast cancer screening for older women with intellectual disability living in community group homes. *Journal of Intellectual Disability Research, 45*(3), 253-257.
[4] 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*(4), 418-426.
[5] Patja, K., P. Eero, & Iivanainen, M. (2001). Cancer incidence among people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 45*(4), 300-307.
[6] Hasle, H (2001). Pattern of malignant disorders in individuals with Down's Syndrome. *Lancet, 2*, 429-436.
[7] Walsh, P. N. (2002). Women's Health : A Contextual Approach. Dans P. N. Walsh et T. Heller (éd.), *Health of Women with Intellectual Disabilities* (pp. 7-21). Oxford : Blackwell Publishing.
[8] Robertson, J., Emerson, E., Gregory, N. et al. (2000). Lifestyle related risk factors for poor health in residential settings for people with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 21*, 469-486.
[9] L'Écuyer, R. (1987). L'analyse de contenu: notion et étapes. Dans *Les Méthodes de la Recherche Qualitative* (p. 49-65), J.-P. Deslauriers (dir.). Sillery: Presses de l'Universtié du Québec.
[10] Sullivan, S. G., Glasson, E. J., Hussain, R. et al. (2003). Breast cancer and the uptake of mammography screening services by women with intellectual disabilities. *Preventive Medicine, 37*, 507-512.
[11] Iacono, T. & Sutherland, G. (2006). Health screening and developmental disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 3*(3), 155-163.
[12] Lennox, T.N., Nadkarni, J., Moffat, P. et al. (2003). Access to services and meeting the needs of people with learning disabilities. *Journal of Learning Disabilities, 7*(1), 34-50.
[13] Raik, B.L., F.G. Miller, & Fins, J.J. (2004). Screening and cognitive impairment: Ethics of forgoing mammography in older women. *Journal of the American Geriatrics Society, 52*(3), 440-444.
[14] Lewellyn, G. (2006). *Barriers to mammography screening for women with cerebral palsy*. 2nd European Congress of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities, Maastricht, août.
[15] Proulx, R. & Mercier, C. (2006). *Access to breast cancer screening for disabled women in Quebec*. 15th SIGRAID Roundtable of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities, Toronto, avril.