

Alerter le secteur médico-social sur les cancers des personnes déficientes intellectuelles

Etude interventionnelle CHAID (2013 – 2016)

CHAID situation et causes

- Les personnes déficientes intellectuelles (PDI) qui ont un retard mental de naissance représentent 2,5 % de la population et développent autant de cancers que les personnes dans la population générale (Patja et al 2001, Sullivan et al 2004).
 - Les cancers sont fréquemment dépistés à un stade avancé: sein, côlon, mélanomes malins (Satgé et al 2014, Lesage et al 2018).
-
- Ces cancers sont **mal connus** des médecins, des familles et des professionnels
 - Les patients communiquent difficilement leurs symptômes: douleur, malaise
 - Les cancers des PDI donnent souvent des symptômes psychiques: mutisme, hyperactivité
 - Globalement le dépistage est moins bien suivi qu'en population générale

CHAID: Hypothèse de l'étude

Les retards de diagnostic des cancers chez les PDI sont dus à une méconnaissance du risque oncologique. Une action d'information auprès des professionnels du secteur médico-social doit réduire les délais de découverte des cancers en favorisant le dépistage des cancers et le signalement des symptômes.

CHAID: Méthodologie initiale et premiers résultats

Suivi par un comité de pilotage (incluant un méthodologiste) qui représentait les différentes équipes.

- Envois postaux expliquant l'étude avec affichette créée spécialement
- Courriers électroniques avec questionnaire aux 142 établissements et services de l'Hérault qui prennent en charge des PDI. Etablissements médicalisés: MAS, FAM; et non médicalisés: foyers, FOC, ESAT, SAVS...
 - ➡ Dans les six semaines qui ont suivi les envois (demandant un retour dans les trois semaines), **trois réponses ont été reçues.**
 - ➡ Nous avons rapidement décidé de **revoir la stratégie de contact**

CHAID: Stratégie revue par le comité de pilotage

Contacts répétés par téléphone et identification d'un correspondant jusqu'à obtention d'une réponse – suivi hebdomadaire serré

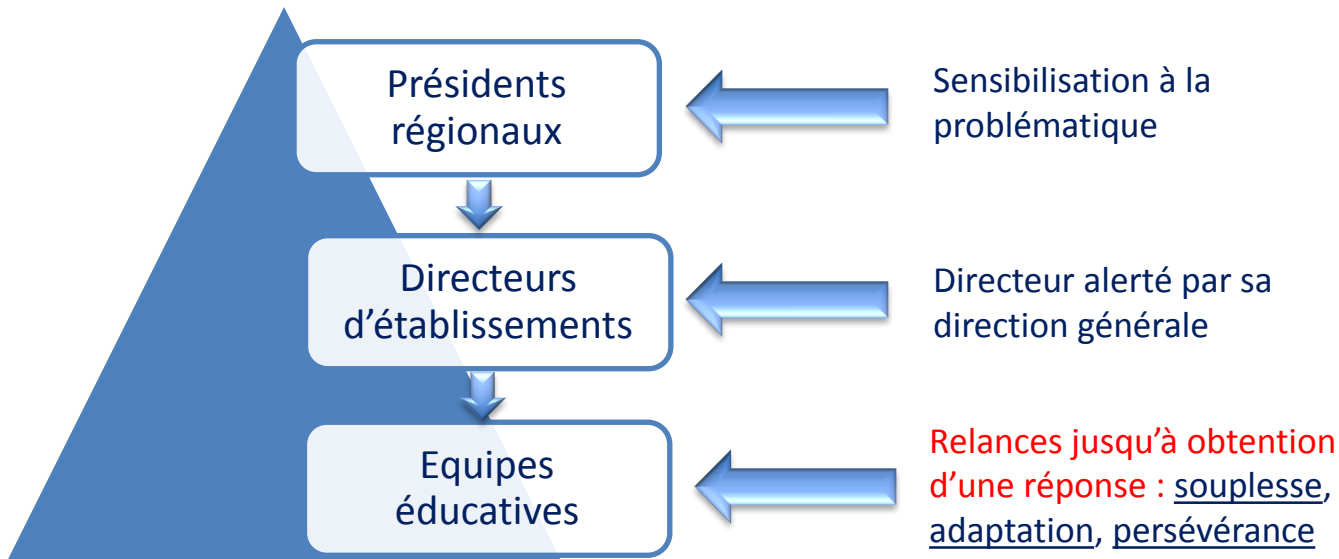
Rencontres dans les institutions et en réunions à l'association

Activités parallèles de l'association (outil, recherches, formations)

Prolongation de l'étude sur une année (2016) (avec l'accord de INCa)

Suivi hebdomadaire des appels, et par le comité de pilotage, ciblé sur les institutions non répondantes – activation du réseau

CHAID: Stratégie mise en place auprès des structures dédiées aux PDI



- 2900 appels* de 2013 à 2016 (14 par semaine)
- 3960 e-mails de 2013-2016 (soutien du CREAL)
- 70 rencontres et réunions (17 par an)

*Appels parfois émis en période de vacances, le soir, le week-end qui ont été plus rentables que prévu.

Congrès

1^{er} Symposium international

2nd Symposium international



Formations



Recherches et Actions de terrain

GYNDI (Cancer gynécologiques)

OSO (Obstacles aux soins)

INDEP (Dépistage en institution)

ARII (Action infirmière)

Outil

Livret

« Lucie est soignée pour un cancer »

CHAID: résultats de l'intervention

Evaluation de l'intervention

1- 100% des établissements (120) ont répondu
(exceptionnel pour une étude non obligatoire)

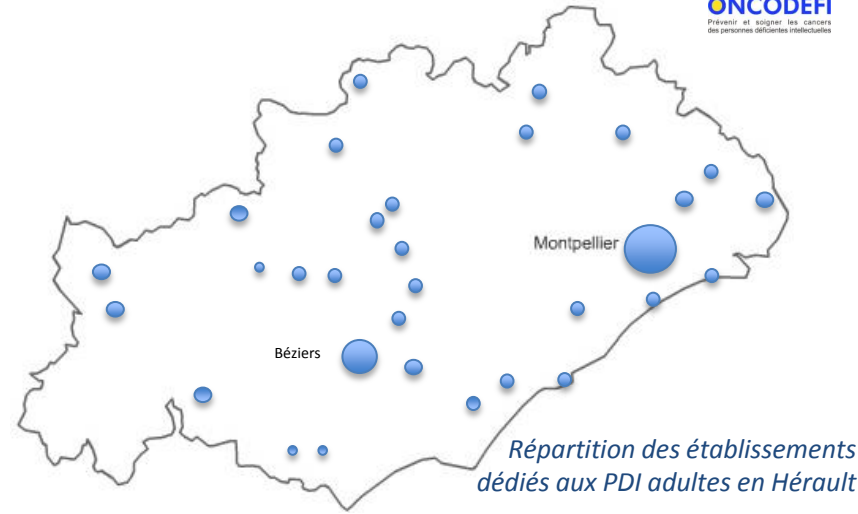
2- Amélioration des connaissances sur le
cancer chez les éducateurs en comparaison
d'un autre département

*Enquête Acerca 2018 : Connaissance sur le cancer
par les professionnels du secteur médico-social (% de
réponses justes)*

	Hérault(%)	Nord(%)
Risque de cancer en Pop G (n= 100)	78	32
Fréquence des cancers PDI/Pop G (n=100)	79	64

3- Participation des PDI au dépistage des cancers (en réflexion)

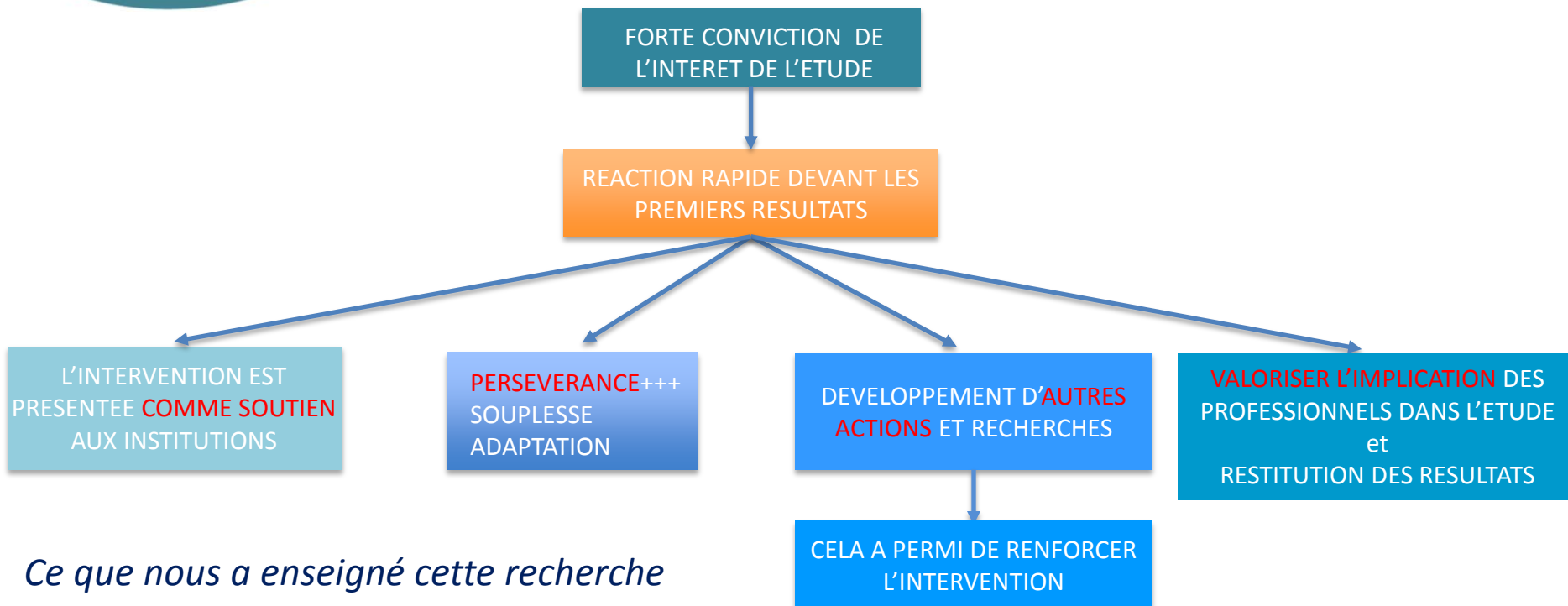
4- Pour les différences de stade au diagnostic : attendre 2020



CHAID: analyse à postériori des obstacles

1. La problématique du cancer n'était pas identifiée
2. Professionnels très occupés par des tâches quotidiennes
3. Pas de formation sanitaire chez les professionnels du secteur médico-social
4. Ces professionnels n'étaient pas informés du risque de cancer
5. Les courriers et courriels ne trouvaient pas leurs destinataires
6. Méfiance de principe vis-à-vis des études (peur du jugement, volonté de préserver des majeurs protégés)
7. L'association n'était pas connue (nécessité de se démarquer d'une démarche commerciale)

Ajustement de l'intervention au fonctionnement des institutions



Ce que nous a enseigné cette recherche interventionnelle

MERCI POUR VOTRE ATTENTION

Merci aux présidents, aux directeurs
et aux équipes des institutions qui ont
contribués à cette étude

Equipe Oncodéfi

Dr **Daniel Satgé**,
Coordonnateur de l'étude CHAID

Mme **Sarah Habib-Hadef**
Attachée de Recherche Clinique



ASSOCIATION ONCODEFI

Président, Pr Jean-Bernard Dubois
Directeur, Dr Daniel Satgé
Attachée de recherche clinique, Sarah
Habib-Hadef
Infirmières, Manon Vulcano, Marion
Miller

Equipes associées

Dr **Brigitte Trétarre**, Dr **Faïza Bessaoud**
Registre des Tumeurs de l'Hérault, Montpellier

Pr **Jean-Pierre Daures**
IURC, Montpellier,

Mr **François Clerget**, Dr **Bernard Azéma**
CREAI-ORS-LR, Montpellier

Pr **Nathalie Blanc**,
Laboratoire de psychologie Epsilon, Montpellier

Pr **Pierre Sarda** et Dr **Isabelle Coupier**
Service de Génétique, CHU de Montpellier

Pr **Stéphane Culine**,
Hôpital Saint Louis, Paris

Dr **Antoine Buémi**, CH Mulhouse



RECHERCHE
INTERVENTIONNELLE
POUR LUTTER CONTRE
LES INÉGALITÉS SOCIALES
ET TERRITORIALES
DE SANTÉ