



Femme en situation de handicap et cancer du sein :

Problèmes identifiés, stratégies et prochaines étapes recommandées

Une analyse de contexte 2013

Préparé pour le Réseau
canadien du cancer du sein
Rédigé par Doris Rajan pour le compte du
Réseau d'action des femmes handicapées Canada



**DAWN
RAFH
Canada**

**Leadership, Partnership and Networking
Leadership, Partenariat et Réseautage**



CBCN . RCCS

Canadian Breast Cancer Network
Réseau canadien du cancer du sein

Femmes en situation de handicap et cancer du sein : une analyse de contexte

Problèmes identifiés, stratégies et prochaines étapes recommandées

Préparé pour:

Réseau canadien du cancer du sein
331 rue cooper, bureau 602, Ottawa, ON K2P 0G5
1-800-685-8820 www.cbcn.ca cbcn@cbcnc.ca

Rapport rédigé en 2012

Rédigé par Doris Rajan pour le compte du
DisAbled Women`s Network (DAWN) Canada
Réseau d'action des femmes handicapées (RAFH) Canada

DisAbled Women`s Network (DAWN) Canada
Réseau d'action des femmes handicapées (RAFH) Canada
110 rue Ste-Thérèse, Bureau 505, Montréal, QC H2Y 1E6 Toll free/Sans frais: 1-866-396-0074
www.dawncanada.net

© 2012 Réseau canadien du cancer du sein

ISBN 978-0-9920288-0-0

Femmes en situation de handicap et cancer du sein : une analyse de contexte

Rédigé par Doris Rajan pour le compte du
DisAbled Women's Network (DAWN) Canada
Réseau d'action des femmes handicapées (RAFH) Canada

Préparé pour: Réseau canadien du cancer du sein

Conception de la couverture: Brendan Wilson

Ce rapport a été produit grâce à la contribution financière de l'Agence de santé publique du Canada. Les opinions exprimées dans ce document ne représentent pas nécessairement le point de vue de l'Agence de santé publique du Canada.

Remerciements

Ce rapport a été rédigé par Doris Rajan, consultante-experte auprès du DisAbled Women`s Network (DAWN) - Réseau d'action des femmes handicapées (RAFH) Canada.

Nous voulons remercier les personnes suivantes qui ont enrichi ce rapport de leurs connaissances:

Maria Barile
Barbara Clow
Diane Driedger

Merci à Cathy Ammendolea, présidente du conseil d'administration du Réseau canadien du cancer du sein, et à Jennifer McNeil pour leur leadership dans cette première étape importante et cruciale en vue de garantir l'accès au dépistage du cancer du sein à toutes les femmes au Canada. Merci également à Bonnie Brayton pour avoir ramené les femmes handicapées à la table de travail.

Ce rapport a été produit grâce à la contribution financière de l'Agence de santé publique du Canada. Les opinions exprimées dans ce document ne représentent pas nécessairement le point de vue de l'Agence de santé publique du Canada.

À propos de DAWN-RAFH Canada

DAWN-RAFH Canada est une organisation nationale de femmes vivant avec des limitations de tous genres. Elle a pour mandat de promouvoir la cause des femmes en situation de handicap auprès du secteur des femmes et celui des personnes en situation de handicap, et de les représenter auprès du gouvernement du Canada. La mission de DAWN-RAFH Canada consiste à faire cesser la pauvreté, l'isolement, la discrimination et la violence que vivent les femmes en situation de handicap. Nous travaillons pour nous assurer d'obtenir les services et les appuis dont nous avons besoin.

À propos de RCCS

Le Réseau canadien du cancer du sein (RCCS) est le plus important réseau national d'organisations et de personnes préoccupées par le cancer du sein dont le travail est guidé par des survivantes. Le RCCS s'efforce de faire valoir les perspectives et les préoccupations des survivantes du cancer du sein en faisant la promotion d'activités de partage de l'information, de sensibilisation et de défense de leurs intérêts.

Table des matières

Contexte.....	1
Méthodologie.....	2
1. L'objectif.....	2
2. Les questions.....	2
3. Paramètres et portée.....	2
4. Mots clés.....	3
5. Le processus.....	4
Résultats.....	5
1. La nature du problème.....	5
2. Stratégies, pratiques prometteuses et ressources.....	10
Conclusion.....	19
Notes.....	21

Contexte

En novembre 2009, le Groupe de travail sur les populations mal desservies de l'Initiative canadienne pour le dépistage du cancer du sein (ICDCS) a organisé un événement de deux jours intitulé « *Reaching all women: Sharing and building on evidence informed practice to meet underserved women's needs* ». Les femmes en situation de handicap y représentaient un des quatre groupes cibles avec les nouvelles arrivantes et les immigrantes, les femmes des Premières nations, inuites et métisses et les femmes vivant dans des régions isolées. Ces deux jours de rencontres ont permis de déterminer la nécessité d'orientations politiques ciblées, d'une collecte de données sur les besoins de ces populations et leurs taux de dépistage, d'un inventaire des ressources existantes, d'activités de formation et de renforcement des capacités pour les femmes et les prestataires de services et, enfin, d'inclure des femmes issues des populations mal desservies à toutes les étapes du processus¹.

Lors de réunions de suivi avec l'Agence de santé publique du Canada, le Réseau canadien du cancer du sein (RCCS) a proposé de rassembler des groupes de discussion pour examiner les problèmes d'accès au dépistage chez les femmes en situation de handicap. Les deux organisations ont toutefois convenu qu'il fallait d'abord réaliser des travaux préliminaires avant d'entreprendre toute recherche primaire, dans le but de mieux comprendre les défis déjà identifiés et de tirer profit de la littérature et des ressources existantes en vue d'appliquer les enseignements du passé à de futures interventions.

Le DisAbled Women's Network (DAWN) - Réseau d'action des femmes handicapées (RAFH) Canada étant la seule organisation nationale qui représente les intérêts et les préoccupations des femmes et des filles en situation de handicap, le Réseau canadien du cancer du sein s'est associé à DAWN-RAFH pour procéder à un inventaire des ressources, de la littérature et des projets touchant l'accès au dépistage du cancer du sein pour les femmes en situation de handicap au Canada. Ce projet commun a permis à DAWN-RAFH de consolider sa relation avec le RCCS et de sceller des partenariats dans la communauté élargie du secteur de l'équité en santé des femmes.

Méthodologie

MANDAT

L'objectif

La présente analyse de contexte sert à identifier tout rapport, document de recherche, ressource/outil ou projet ayant un quelconque lien avec les enjeux liés au cancer du sein chez les femmes en situation de handicap. Ceci en vue d'en apprendre le plus possible sur les défis, les besoins et les stratégies pouvant améliorer l'accès au dépistage du cancer du sein chez les femmes en situation de handicap au Canada.

Les questions

Pour atteindre son objectif, notre étude des documents et des initiatives répond aux quatre questions suivantes:

1. Que savons-nous de la nature et de la prévalence du cancer du sein chez les femmes en situation de handicap au Canada?
2. Quels sont les renseignements disponibles sur les problèmes et l'accessibilité des pratiques de dépistage du cancer du sein pour les femmes en situation de handicap dans l'ensemble du Canada?
3. Avons-nous des idées et des recommandations sur des façons de relever ces défis?
4. Dans quelle direction devons-nous orienter nos efforts pour améliorer l'accès au dépistage du cancer du sein pour les femmes en situation de handicap au Canada?

Paramètres et portée

Le caractère intermittent et sporadique des travaux de recherche en santé et en santé communautaire ciblant les besoins particuliers des femmes en situation de handicap est dû en grande partie au manque de financement récurrent dédié à la recherche et au développement de projet; d'où l'irrégularité des recherches et de la mise en œuvre de tels projets au cours des deux dernières décennies. En plus de la rareté des recherches, des nouvelles politiques et des nouveaux programmes dans ce domaine au Canada, les documents traitant de la santé des femmes en général et des femmes en situation de handicap en particulier datent des années 1990 et ont grand besoin d'être actualisés.

Très peu de travaux récents portent sur le sujet plus large de l'équité en santé pour les femmes en situation de handicap au Canada, ce qui limite d'autant l'information disponible sur le cancer chez cette catégorie de femmes.

Les paramètres de la présente étude recensent et examinent des travaux qui:

- ✓ Ont été réalisés entre 2002 et 2012;
- ✓ Ont été réalisés au Canada, avec quelques références à des travaux effectués aux États-Unis ou au Royaume-Uni en raison de similitudes socio-économiques et économiques;
- ✓ Concernent des femmes ayant tous les types de limitationsⁱ, et parfois des hommes quand certaines études mixtes contiennent des renseignements pertinents aux femmes en situation de handicap mais que l'on ne trouve pas dans les études exclusives aux femmes;

ⁱ L'Initiative de dépistage du cancer du sein a décidé qu'en raison de la diversité des limitations qui existent, la présente étude allait cibler les limitations physiques. DAWN-RAFH Canada est cependant une organisation pour les

- ✓ Sont axés sur le cancer du sein, avec certaines références à d'autres cancers et à l'équité en santé lorsque c'est jugé pertinent.

Mots-clés

Dans le cadre de ces paramètres, des mots-clés spécifiques et des combinaisons précises ont servi à guider le processus de recherche électronique. En raffinant cette recherche, nous avons également toujours veillé à établir clairement le lien entre a) les femmes en situation de handicap et b) la santé, le cancer et le cancer du sein.

Cette étude visait principalement à inventorier l'information disponible sur les défis que doivent affronter les femmes en situation de handicap pour accéder à des services de dépistage du cancer du sein. Il s'agissait pour nous d'identifier des pratiques susceptibles d'aider à relever ces défis. Nous avons donc privilégié l'information provenant des milieux non universitaires et plus communautaires, parce que la recherche communautaire utilise habituellement des techniques de recherche appliquée et priorise le transfert de connaissances et la mobilisation. Par définition, la recherche communautaire: a) se penche sur des sujets d'utilité pratique pour une communauté ou une population donnée, b) requiert une égale participation de membres de la communauté et de l'équipe de recherche à tous les stades du processus, c) est axée vers l'action. La recherche communautaire est intentionnellement orientée vers des savoirs concrets qui peuvent susciter des changements positifs dans la communauté concernée².

Les combinaisons suivantes ont été appliquées de manière séquentielle:

1. femmes en situation de handicap (*women with disabilities*), cancer du sein, dépistage, Canada
2. femmes en situation de handicap, cancer du sein, dépistage
3. femmes en situation de handicap, cancer, dépistage, Canada
4. femmes en situation de handicap, cancer, dépistage
5. personnes en situation de handicap, cancer
6. femmes en situation de handicap, santé, accès, Canada
7. femmes en situation de handicap, santé, accès
8. personnes en situation de handicap, santé, accès, Canada

femmes vivant tous les types de situations de handicap et elle reconnaît l'importance de comprendre l'intersection des diverses expériences de marginalisation, notamment la réalité de nombreuses femmes ayant des limitations multiples.

Le processus

Les rapports, articles, ressources, guides et initiatives examinés pour ce projet ont été repérés au moyen des outils suivants:

Accès aux principaux moteurs de recherche tels:

- Google <http://www.google.ca/>. Le moteur paradigmatique de recherche sur Internet, en priorisant les sites canadiens
- Générateur de mots-clés Google
- Google Scholar

Accès aux bases de données centrales des bibliothèques informatiques des universités.

Cette partie de l'étude est beaucoup plus limitée en raison de la priorité accordée aux travaux communautaires réalisés ou commandés par des femmes en situation de handicap.

- Social Science Abstracts, SocioAbs, Sociological Abstracts et WorldCat.
- Bibliographies de journaux, livres, recherches et dissertations revus par les pairs dans ce domaine d'études (2002-2012)

Demandes adressées aux spécialistes du milieu communautaire

Étant donné la pénurie de publications sur les femmes en situation de handicap et l'accès au dépistage du cancer du sein, la meilleure méthode pour accéder aux renseignements les plus pertinents a consisté à contacter des personnes qui s'occupent de recherche, de développement ou de défense des droits sociaux dans le milieu communautaire. Quelques projets avant-gardistes élaborés et mis en œuvre sporadiquement au cours de la dernière décennie ont donné naissance à une petite communauté de femmes, la plupart d'entre elles ayant des limitations, qui possèdent une expertise distincte dans le domaine du cancer, de la santé et des femmes en situation de handicap au Canada. C'est à elles que nous avons demandé de nous signaler toute information, personne ou ressource qu'elles pouvaient connaître dans ce domaine.

Ultimement, nous souhaitons rassembler des copies papier de tous les documents pertinents en vue de constituer un centre de documentation d'imprimés portant sur ces enjeux. Cette collection serait hébergée au bureau national de DAWN-RAFH Canada.

Les renseignements inventoriés dans la présente analyse de contexte sont présentés en deux sections distinctes:

- 1) La nature du problème et 2) Stratégies et pratiques prometteuses.

Résultats

1. La nature du problème

Presque toutes les études citées dans le présent rapport signalent la rareté des recherches universitaires et des projets communautaires ciblant spécifiquement les barrières au dépistage du cancer du sein chez les femmes en situation de handicap. Certaines de ces études sont cependant à l'avant-garde de la recherche au Canada et devraient à l'avenir servir de base au développement communautaire et aux efforts de mobilisation des connaissances. Avant de nous pencher sur des travaux qui traitent précisément des femmes en situation de handicap et du dépistage du cancer du sein, nous avons inventorié des renseignements généraux sur l'accès aux soins de santé pour les personnes en situation de handicap, en vue d'identifier diverses barrières qui pourraient aussi s'appliquer au processus de dépistage du cancer.

a. Accès aux soins de santé généraux pour les femmes et les hommes en situation de handicap

Une étude américaine de grande envergure révèle que les personnes ayant une limitation intellectuelle doivent relever de grands défis pour demeurer en santé et obtenir des soins de santé appropriés, et que beaucoup se sentent exclues des campagnes publiques de promotion et de prévention en santé³. Parallèlement, une étude canadienne révèle que les adultes en situation de handicap ont signalé plus de trois fois le nombre de besoins en santé non comblés par comparaison avec la population n'ayant pas de limitations⁴. De plus, les gens présentant un certain type de limitations (p. ex., intellectuelle) sont plus susceptibles d'avoir d'autres limitations (p. ex., physique, santé mentale, trouble de la communication, etc.), qui les rendent plus susceptibles d'être en mauvaise santé et entraînent souvent une difficulté à communiquer la nature de leurs problèmes de santé. De plus, des taux de pauvreté exceptionnellement élevés chez les personnes en situation de handicap contribuent à entraver davantage leur accès à une alimentation adéquate, à des soins médicaux et à d'autres ressources. Un nombre disproportionné de femmes en situation de handicap vivent dans des établissements de soins collectifs, tels des foyers de groupe ou des institutions, où elles subissent de grands facteurs de stress et sont plus à risque d'infections associées aux ulcères et au cancer gastrique⁵.

Des études internationales et canadiennes confirment que les personnes en situation de handicap, particulièrement les femmes et celles ayant des limitations intellectuelles, présentent des taux plus élevés de certains types de cancer et de décès liés au cancer. Par exemple, une étude sur le cancer du sein a révélé que le taux de décès pour cette raison chez les femmes en situation de handicap était plus élevé que chez les femmes n'ayant pas de limitations, même si les deux groupes recevaient des soins médicaux pour un cancer du sein identifié au stade précoce⁶. Les femmes ayant une limitation intellectuelle risquent davantage de contracter la leucémie, un cancer utérin ou un cancer colorectal⁷.

Les soins autrefois dispensés en établissement aux personnes en situation de handicap ont été progressivement transférés vers le milieu communautaire au cours des dernières décennies, et les services de santé générique et les services sociaux n'ont pas réussi à s'adapter aux besoins de cette population. En raison de la ségrégation entre les personnes en situation de handicap et la société dans son ensemble, créée par l'institutionnalisation et par une pénurie d'accès à l'information sur la santé, les établissements de soins de santé n'ont pas été exposés aux besoins des femmes en situation de handicap et n'ont donc pas les connaissances nécessaires pour y répondre. De plus, le type de soutiens (financiers, soins auxiliaires, logement abordable et accessible, etc.) dont ces personnes ont besoin pour avoir leur juste place dans la collectivité sont soit inaccessibles, soit inadéquats. Les prestataires de soins de santé ont par ailleurs fait état des difficultés qui les empêchent de fournir des soins de qualité aux patients en situation de handicap⁸.

L'accès limité des personnes en situation de handicap à l'éducation et/ou leur faible taux d'alphabétisation et de compréhension rendent souvent les ressources et les campagnes de promotion de la santé inefficaces dans leur cas⁹. Des études ont également conclu que le secteur de la santé n'accorde pas assez d'importance à l'organisation d'activités de promotion de la santé adressées aux personnes en situation de handicap¹⁰. Peut-être à cause de cela, les femmes en cette situation sont

moins susceptibles que celles qui n'ont pas de limitations de bénéficier périodiquement d'exams pelviens et de mammographies, et sont par conséquent plus à risque d'un diagnostic tardif de cancer du sein ou du col de l'utérus¹¹.

Une étude américaine portant sur l'accès aux soins de santé chez les filles et les jeunes femmes en situation de handicap relève que beaucoup d'entre elles ont vécu des expériences négatives avec des membres de la profession médicale pendant leur enfance, particulièrement dans le cadre de séances «d'enseignement» dans des hôpitaux, notamment des «mises à nu publiques et une objectification de leur corps devant des médecins, sans égard pour leur modestie ou leur droit à la vie privée». Ces expériences horribles sont «susceptibles d'inciter les filles et les jeunes femmes en situation de handicap à voir les prestataires de soins de santé comme des ennemis plutôt que des alliés¹²». Même si cet article dénote les obstacles physiques aux soins de santé, comme les portes étroites et les toilettes et tables d'examen inaccessibles, il énonce clairement que les attitudes sont souvent les pires des barrières. Par exemple, les prestataires de soins de santé refusent souvent de traiter une femme en situation de handicap, ou peuvent lui prodiguer un traitement basé sur des renseignements erronés¹³.

Une autre barrière importante à l'accès aux soins de santé pour les filles et les jeunes femmes en situation de handicap concerne l'attitude surprotectrice de certains parents qui croient devoir prendre le contrôle des soins de santé de leur enfant. Cela peut empêcher certaines jeunes femmes d'obtenir les soins de santé dont elles ont besoin parce qu'on ne les incite pas à être proactives dans ce domaine. Elles peuvent également dissimuler certains problèmes de santé pour éviter que leurs parents n'en soient informés¹⁴.

b. Obstacles au dépistage du cancer du sein pour les femmes en situation de handicap

Les quelques études et recherches universitaires existantes sont publiées périodiquement en contexte international et presque toujours axées sur les liens entre un certain type de limitation et le cancer du sein. Ces articles paraissent dans des revues spécialisées en médecine, en santé et en recherche spécifique aux limitations. La plupart de ces études soulignent le fait que, même si l'on sait que le cancer du sein est l'un des cancers les plus répandus chez les femmes et qu'une détection précoce par dépistage améliore de beaucoup les taux de survie, les femmes en situation de handicap sont privées de ce dépistage et sont par conséquent souvent diagnostiquées tardivement et plus susceptibles de subir des conséquences néfastes.

Une unité de recherche de l'INSERM en France souligne que les femmes en situation de handicap reçoivent rarement des mammographies de dépistage et risquent donc davantage un diagnostic de cancer du sein avancé. Les 600 médecins généralistes ayant répondu à cette étude menée en Provence (France) ont permis d'identifier les barrières que doivent affronter les femmes en situation de handicap lorsqu'elles tentent d'obtenir un test de dépistage du cancer du sein¹⁵. Il en est ressorti que les médecins généralistes se sentent mal à l'aise devant les personnes en situation de handicap et expriment avoir besoin de plus d'aide auprès des femmes ayant des limitations mentales ou physiques. Les médecins ont également relevé des difficultés à communiquer avec les femmes en situation de handicap.

Les travaux portant précisément sur les handicaps comprennent une étude sur les obstacles au dépistage du cancer chez les femmes ayant des problèmes de santé mentale en Australie. Cette recherche montre que l'environnement et l'emplacement physiques des établissements de dépistage influencent beaucoup un accès efficace de cette population à ce service¹⁶. Une autre étude australienne révèle que les femmes ayant des limitations intellectuelles, qui vivent plus longtemps et sont souvent *nullipares* (n'ont jamais donné naissance), risquent davantage de contracter un cancer du sein. Les participantes à cette étude vivaient dans des foyers de groupe et un tiers seulement d'entre elles subissaient régulièrement un examen des seins, vivant dans un milieu qui offre peu de soutiens et où les professionnels de la santé sont peu enclins à promouvoir l'importance du dépistage du cancer du sein auprès de ce groupe particulier¹⁷.

Il existe d'autres sources de renseignements sur l'état de santé général des personnes en situation de handicap, dont quelques-unes indiquent que les femmes ayant certains types de limitations sont plus à risque de contracter le cancer du sein et d'autres formes de cancer. Une étude américaine organisée en vue d'identifier les obstacles au dépistage du cancer du sein par mammographie pour les femmes atteintes de paralysie cérébrale révèle qu'elles n'ont pas recours à cette pratique de détection précoce, ce qui retarde d'autant le traitement. Les principaux obstacles identifiés dans cette étude sont l'inaccessibilité de l'information, les difficultés à transporter les femmes vers les établissements de dépistage et le manque de soutien et d'assistance une fois rendues sur les lieux¹⁸.

Le Partenariat canadien contre le cancer a mené une étude qui relève la rareté des recherches existantes sur les limitations fonctionnelles et le cancer au Canada, mais souligne que des recherches internationales confirment que les personnes en situation de handicap risquent davantage de souffrir de certains cancers, sont moins susceptibles d'être soumises à des tests de dépistage et présentent un pronostic moins favorable et un taux de survie moins élevé.

Cette étude établit également une distinction entre les personnes «préalablement atteintes d'une déficience» et celles qui sont devenues handicapées en raison du cancer ou des soins oncologiques¹⁹. Celles qui étaient déjà atteintes d'une déficience ont fait l'objet d'un dépistage et d'un diagnostic tardifs et d'expériences de traitements difficiles dues aux connaissances limitées des prestataires de soins oncologiques sur les interactions entre le cancer et des «affections préexistantes». Certaines personnes qui sont devenues handicapées en raison du cancer ou du traitement avaient contracté de nouvelles déficiences, notamment la paralysie faciale, des déficiences auditives et motrices, des difficultés à boire et à manger et des problèmes de santé mentale de faiblesse et de fatigue²⁰. Cette étude a aussi trouvé que les prestataires de soins oncologiques percevaient la déficience de manières très diverses, la plupart l'envisageant comme une perte de moyens et quelques-uns comprenant que ce sont des facteurs sociaux qui «handicapent» les gens.

Le Groupe de travail sur les populations mal desservies de l'Initiative canadienne pour le dépistage du cancer du sein a relevé les principales lacunes des services de dépistage, soit le manque de connaissances du personnel affecté au dépistage en soins de santé, la nécessité de lignes directrices et d'équipements adaptés aux besoins des femmes présentant diverses limitations, le manque de ressources d'éducation et de promotion et le besoin d'un inventaire des ressources existantes²¹.

Une recherche intitulée «Pistes d'action pour faciliter l'accès au programme québécois de dépistage du cancer du sein aux femmes ayant des limitations d'activité» propose 25 pistes d'action ou projets qui facilitent l'accès au Programme québécois de dépistage du cancer du sein²². S'appuyant sur une démarche systématique, cette étude examine les caractéristiques procédurales qui entravent ou améliorent l'accès aux programmes de dépistage du cancer du sein pour les femmes ayant divers types de handicaps. La recherche souligne le fait que les femmes ayant des «limitations d'activité» rencontrent des barrières aux différents points de contact avec les programmes de dépistage du cancer du sein et que ces programmes ne prévoient pas de moyens formels et systématiques pour mieux desservir cette population. Pour ce qui est des barrières, cette étude s'inspire de travaux menés en Europe, aux États-Unis et en Australie pour identifier quatre différents types de barrières à l'accès; 1) des facteurs personnels (p. ex., difficultés à communiquer ou à maintenir la position durant la mammographie), 2) des facteurs relationnels (p. ex., appréhension des professionnels de la santé), 3) des facteurs organisationnels et systémiques (p. ex., manque de temps) et 4) des facteurs environnementaux (p. ex., problèmes de transport)²³. Cette étude décrit également des facteurs additionnels importants qu'il faut garder à l'esprit; les façons dont la mammographie peut susciter des appréhensions qui renvoient à des aspects difficiles de la vie (p. ex., image de soi, expériences passées négatives) et le fait que, pour certaines femmes ayant un «profil complexe» comme une maladie chronique ou des troubles de comportement, la procédure peut s'avérer particulièrement éprouvante²⁴. Pour passer une mammographie, il faut placer les bras, le torse et les seins dans une position inhabituelle qui peut s'avérer inconfortable et douloureuse pour les femmes ayant certains types de maladies chroniques, et créer de la peur et de l'anxiété chez les femmes présentant des déficiences psycho-sociales ou ayant subi des agressions sexuelles ou physiques.

Deux organisations, Écho: pour l'amélioration de la santé des Ontariennes et le *Centre for Community Based Research*, ont consulté des femmes en situation de handicap pour les sensibiliser aux enjeux et aux pratiques exemplaires, échanger des informations susceptibles d'améliorer l'accessibilité et inciter les parties intéressées à élaborer des stratégies visant à améliorer l'accès au dépistage du cancer du sein pour les femmes en situation de handicap. Cette discussion a permis d'identifier divers types bien précis d'obstacles au dépistage:

- Manque de surveillance quant à l'application de la *Loi sur l'accessibilité pour les personnes handicapées de l'Ontario (LAPHO)*;
- Traitement de la maladie plutôt que de la personne;
- Importance de maintenir les équipements en bon état, p. ex, les portes automatiques;
- Flexibilité dans l'offre de tests de dépistage, p. ex., échographie plutôt que mammographie;
- Lorsque les médecins sont en vacances, personne n'est là pour les remplacer;
- Difficultés à monter sur la table;
- Craintes face aux médecins, p. ex., pour des femmes qui ne savent pas exactement comment vont se dérouler l'examen et le suivi;
- Des expériences négatives par le passé, p. ex., des femmes qui ne souhaitent pas se plier à des traitements continus;
- Cliniques sans rendez-vous ne fournissant pas de références, de conseils ou de suivi aux femmes en situation de handicap;
- Obligation d'avoir un problème gynécologique préexistant pour accéder à une clinique spécialiséeⁱⁱ.

Deux initiatives canadiennes remarquables examinent en profondeur les enjeux touchant les femmes en situation de handicap et l'accès au dépistage du cancer du sein: 1) *L'accessibilité des programmes de dépistage du cancer du sein aux femmes qui ont des handicaps*, qui a évalué l'accessibilité des programmes québécois en mettant l'accent sur la région de Montréal²⁵, et 2) le projet *Gateways to Cancer Screening* dans la grande région de Toronto, qui a identifié les barrières que doivent surmonter les femmes ayant des problèmes de mobilité pour accéder au dépistage et aux services en matière de cancer du sein, ainsi que les lacunes de ces services²⁶.

L'étude menée à Montréal révèle que les femmes en situation de handicap vivent plus longtemps, jusqu'au-delà de leur ménopause, ce qui augmente leur risque de contracter un cancer du sein ou un cancer du col de l'utérus. L'étude souligne également que les femmes en situation de handicap subissent une pénurie d'accès aux soins de santé pour des raisons de faible sensibilisation publique et d'inaccessibilité des installations. Et lorsqu'elles réussissent à accéder aux établissements de dépistage et sont aptes à y participer, les prestataires de soins de santé ont tendance à les médicaliser à outrance ou à leur trouver des pathologies, ce qui les rend moins susceptibles de passer régulièrement des tests de dépistage:

En outre, les praticiens de la santé n'encouragent pas les femmes qui ont des handicaps à passer des tests de dépistage, concentrant plutôt leur attention sur l'aspect médical des handicaps et non sur l'état de santé général qu'elles vivent en tant que femmes²⁷.

L'étude fait ressortir les barrières au niveau des attitudes, comme par exemple lorsque le personnel médical s'adresse aux personnes qui les accompagnent plutôt que directement aux femmes en situation de handicap. L'étude souligne également que le personnel est peu sensibilisé aux réalités que vivent les femmes en situation de handicap, en suggérant notamment que celles qui ne sont pas accompagnées

ⁱⁱ Adapté des notes de la conférence: L'Écho: Pour l'amélioration de la santé des Ontariennes et le Centre for Community Based Research. (2011) *Knowledge Translation for Cancer Screening Projects*. Toronto: Echo/CCBR, page 6.

aux tests de dépistage par des proches ou des membres de la famille défraient elles-mêmes un service d'accompagnement. Cette suggestion ne tient pas compte du fait qu'en plus d'être très onéreux, le recours à ce service réduit d'autant le nombre d'heures d'aide aux soins personnels qu'une femme peut obtenir chaque semaine du gouvernement. Les deux groupes qui ont le plus de difficultés à communiquer avec le personnel sont les femmes sourdes qui communiquent sans la parole et les femmes ayant un handicap intellectuel, qui peuvent éprouver des troubles de la parole, être incapables de verbaliser ou avoir des capacités limitées à s'exprimer²⁸.

L'équipe de recherche du projet Gateways – issue des milieux universitaire et communautaire, dont plusieurs chercheuses en situation de handicap – a adhéré pour guider son étude à un cadre conceptuel qui tient compte des critères de valorisation des corps, des barrières physiques et comportementales systémiques, ainsi que des barrières socio-économiques plus larges qui empêchent de nombreuses femmes d'accéder aux tests de dépistage du cancer du sein. Il importe de savoir que ce sont l'expertise et l'expérience qu'ont de leur propre corps les femmes en situation de handicap qui ont guidé toutes les étapes de cette recherche²⁹. L'équipe a relevé que les expériences négatives vécues par certaines femmes en situation de handicap avec des membres de la profession médicale ont profondément influencé leurs attitudes, leurs attentes et leur comportement face au dépistage. Les participantes aux groupes de discussion ont parlé des hypothèses erronées auxquelles adhèrent les professionnels de la santé sur leurs capacités et sur leurs qualités personnelles. Voici un exemple de ce type de situation dans les mots d'une participante³⁰:

La réaction des gens [à l'hôpital] est surprenante, vu que ce sont des professionnels de la santé. J'arrive en fauteuil motorisé, et on me demande quand même si je peux sauter sur la table. Il me semble que c'est évident que je vais avoir besoin d'aide. Ensuite, je me heurte à la maladresse de leurs gestes pour me déplacer vers l'endroit où je dois être examinée; et personne n'écoute mes indications sur la façon de me soulever. Si je pouvais me soulever moi-même, je le ferais... Mais je m'attends à ce qu'on m'aide à l'hôpital, pas seulement avec le cancer, mais à propos de beaucoup d'autres choses³¹.

Le rapport signale différentes catégories de barrières que doivent affronter les femmes ayant des limitations motrices pour accéder à des services de dépistage du cancer du sein, dont des obstacles 1) physiques, 2) de communication, 3) d'attitude et 4) économiques.

Les barrières physiques comprennent notamment les appareils de mammographie et les balances qui obligent à se tenir debout ou dans des positions difficiles à prendre, et les tables d'examen inaccessibles. Comme l'explique le rapport, «les femmes peuvent trouver douloureux ou physiquement impossible de prendre la bonne position sur des appareils médicaux réguliers³²». Certaines femmes à mobilité réduite vivent également avec une limitation auditive ou visuelle et, par conséquent, ont des besoins différents en matière de communication. Il n'existe pas de compléments d'information sur le dépistage en formats alternatifs accessibles.

Des barrières économiques peuvent aussi entraver l'accès des femmes aux soins de santé. L'équipe de recherche a constaté que les coûts associés au temps additionnel qu'exigent les soins dispensés à une femme en situation de handicap peuvent avoir un effet dissuasif sur les prestataires de soins³³. Les centres de soins de santé perçoivent un honoraire pour chaque patiente qui reçoit un service; les prestataires de soins ont donc intérêt à augmenter leur nombre de prestations quotidiennes en privilégiant la rapidité et la performance du service.

Le caractère peu fiable des systèmes de transport accessibles est une autre barrière au dépistage qui fait que les femmes arrivent souvent en retard à des rendez-vous ou ratent leur transport. Enfin, même si la présence d'une tierce personne est nécessaire lors d'un test de dépistage du cancer du sein, le nombre d'heures par semaine allouées à l'accompagnement des femmes qui en ont tant besoin est circonscrit (p. ex., ces heures sont limitées aux soins primaires), et la description de tâche ou l'horaire officiel d'une préposée peut l'empêcher d'accompagner quelqu'un à un rendez-vous médical.

2. Stratégies, pratiques prometteuses et ressources

La plupart des recherches universitaires examinées s'occupaient d'identifier les problèmes d'inaccessibilité des processus de dépistage et proposaient surtout des solutions évidentes à cet égard, c.-à-d. l'importance de sensibiliser les professionnels de la santé, l'accessibilité des équipements et la nécessité de campagnes de diffusion et de promotion appropriées pour rejoindre les femmes en situation de handicap.

Nous avons aussi recensé des recherches et des projets à caractère plus communautaire qui, en plus de décrire le problème général d'accès aux soins de santé, et plus particulièrement les barrières au dépistage du cancer du sein chez les femmes en situation de handicap, offraient habituellement des recommandations et parfois des renseignements détaillés sur les pratiques les plus prometteuses.

Dans la présente analyse de contexte, nous appelons «pratiques prometteuses» des procédures, interventions ou systèmes que les femmes en situation de handicap ont elles-mêmes identifiés et recommandés dans les travaux que nous avons consultés.

Les plus récentes recherches canadiennes font ressortir l'importance d'un accès universel, c'est-à-dire que les femmes en situation de handicap devraient avoir accès à l'ensemble du processus de dépistage du cancer du sein «comme toutes les autres femmes»³⁴.

La section suivante présente les conclusions des recherches que nous avons étudiées ainsi que des titres de ressources et de documents de formation.

a. Recommandations et pratiques prometteuses

(1) Adapter l'environnement physique – Édifices et équipement

La plupart des études portant sur les obstacles avec lesquels doivent composer les femmes vivant diverses situations de handicap pour accéder au dépistage du cancer du sein soulignent l'importance des contraintes physiques et architecturales et la nécessité d'adapter l'équipement et/ou les techniques et les procédures médicales (p. ex., en mammographie). Pour les femmes ayant des limitations intellectuelles, on recommande d'héberger les sites de dépistage dans les hôpitaux dispensant des services psychiatriques³⁵.

Les conclusions du rapport du Partenariat canadien contre le cancer parlent également du besoin d'améliorations au plan de l'environnement physique dans le système de soins oncologiques pour les personnes en situation de handicap, mais sans émettre de recommandations particulières³⁶.

Les participantes à la consultation de l'Écho et du Centre for Community Based Research (CCBR) menée au printemps 2011 ont émis des recommandations concernant l'adaptation de l'environnement physique³⁷.

- Dépistage accessible dans les milieux hospitaliers;
- Financement de technologies novatrices pour améliorer l'accessibilité;
- Équipement accessible dans le cas des tables d'examen, environnement sans barrières;
- Équipement fonctionnel (p. ex., des portes automatiques qui fonctionnent – pas «seulement pour les apparences»);
- Systèmes d'appoint en cas d'urgence – tempête de verglas, panne de courant, etc.

La recherche d'Action des femmes handicapées de Montréal sur l'accès au dépistage du cancer du sein à Montréal³⁸ énumère en détail les changements architecturaux ou techniques spécifiques qui pourraient réduire les barrières aux programmes de dépistage. Il le fait par un examen des programmes pertinents dans les domaines suivants:

- Localisation – p. ex., proximité d'une station de métro ou localisation dans une clinique médicale
- Transport adapté – p. ex., endroits où les femmes peuvent être déposées et reprises
- Stationnement – places réservées aux personnes en situation de handicap
- Entrées – universellement accessibles (tout le monde devrait pouvoir utiliser les mêmes entrées)
- Portes – p. ex., faciles à ouvrir, automatiques, etc.
- Panneaux indiquant la localisation des centres – accessibilité des panneaux pour aider les femmes vivant diverses situations de handicap à trouver le centre de dépistage dans l'hôpital ou la clinique
- Salles d'attente et de déshabillage – accessibilité de ces salles pour les femmes en fauteuil roulant
- Toilettes – localisation et aménagement accessible, p. ex., barres d'appui, séchoir à mains à une hauteur adéquate, etc.
- Salles et appareils de mammographie – p. ex., grandeur des salles, utilisation d'appareils Lorad qui ont été conçus en consultation avec des femmes en situation de handicap ou panneaux pour protéger les personnes et les chiens-guides des rayons X et qui permettent également aux femmes de communiquer avec l'interprète en langage gestuel qui est à l'abri derrière le panneau
- Accessibilité des autres salles d'examen, y compris les salles de biopsie et d'échographie
- Communications écrites et audiovisuelles – aucun document n'étant disponible en format alternatif, beaucoup de femmes en situation de handicap n'ont pas accès à ces informations
- Formules de consentement – peuvent être difficiles à remplir sans aide pour les femmes ayant une limitation intellectuelle
- Téléphones – p. ex., disponibilité du système ATS et localisation des téléphones publics de Bell

Le projet Gateways recommande la création de «plus de places dotées de tables d'examen accessibles et de technologies de dépistage, ainsi qu'un service d'aide sur place, clairement publicisé auprès des personnes en situation de handicap³⁹»

Le rapport sur les *Pistes d'action pour faciliter l'accès au programme québécois de dépistage du cancer du sein aux femmes ayant des limitations d'activité* publie un aide-mémoire des bonnes pratiques visant à adapter l'environnement physique et la documentation en installant une signalisation appropriée, en identifiant clairement les centres accessibles, en veillant à ce que chaque centre dispose d'au moins une cabine de déshabillage accessible, ainsi qu'en se préparant d'avance à la visite d'une femme en situation de handicap et en s'assurant pour l'occasion de l'équipement et du soutien appropriés⁴⁰.

(2) Adapter ou proposer de nouvelles pratiques concernant les procédures et les processus

Le rapport du Partenariat canadien contre le cancer relève que les personnes en situation de handicap ont un besoin accru de soutien par l'entremise de défenseurs des droits des patients, d'intervenants-pivots, d'un soutien psycho-social qui tienne compte des besoins des femmes en situation de handicap, de groupes de soutien et de groupes de pairs. Ce rapport souligne également l'importance d'équipes multidisciplinaires, d'un meilleur accès aux soins à domicile, à la réadaptation et aux médecins de famille, ainsi que la nécessité de puiser dans les ressources de la communauté des personnes en situation de handicap⁴¹.

Les participantes à la consultation de l'Écho/CCBR ont suggéré des changements aux procédures, notamment:

- Avoir des intervenants-pivots qui aideraient les gens à s'y retrouver dans l'ensemble du système;
- Créer des ressources utilisant un langage simple;
- Contacter les femmes (ou celles qui défendent leurs droits ou les accompagnent) avant les rendez-vous;
- Créer un aide-mémoire ou d'autres outils pour veiller à ce que les prestataires de soins de santé veillent à tous les aspects de ces situations;
- Fixer une date de suivi lors de chaque visite médicale;
- Inviter le personnel à sortir des établissements médicaux pour visiter les sites et les organisations dans la communauté qui ont besoin de ces informations;
- Campagnes d'éducation et de sensibilisation dans les milieux de travail au sujet de l'accès au dépistage du cancer;
- Avoir des tierces personnes qui peuvent aider lors du dépistage (p. ex., travailleuses de proximité);
- Le dépistage du cancer du sein devrait faire partie d'un examen annuel ou périodique⁴².

Situé à Toronto, l'établissement Anne Johnson Health Station est un centre de santé exceptionnel qui priorise l'accessibilité, aux plans tant physique que comportemental et procédural, pour les personnes en situation de handicap. Souvent cité dans la littérature, c'est un bon exemple ou modèle de pratiques prometteuses en matière de soins de santé pour les femmes en situation de handicap. Il nous a été recommandé d'examiner les modèles de soins en termes d'accessibilité, de développer les pratiques existantes et d'élaborer des modèles pour l'avenir⁴³.

L'Initiative canadienne pour le dépistage du cancer du sein recommande la création d'un répertoire national accessible rassemblant l'ensemble des articles, rapports, ressources et outils qui abordent précisément les enjeux touchant les femmes en situation de handicap et le dépistage du cancer du sein. L'Initiative canadienne suggère aussi l'élaboration d'un guide d'évaluation des procédures utilisées dans les sites de dépistage, dont une liste des choses à faire et à ne pas faire pour servir adéquatement les femmes en situation de handicap⁴⁴.

Dans l'étude menée à Montréal, une technicienne signale de bonnes approches auprès des femmes en situation de handicap:

Elle adapte les procédures de dépistage pour que les femmes en fauteuil roulant puissent rester dans leur fauteuil, ou elle les transfère sur une chaise ordinaire. Les femmes qui ne peuvent rester debout longtemps peuvent aussi utiliser une chaise. De plus, la technicienne peut aider les femmes qui ont «des mouvements incontrôlés » (i.e. des spasmes, etc.) et celles qui ont de la difficulté à rester immobiles. Dans ce cas, la technicienne peut les retenir dans la position requise durant la mammographie⁴⁵.

Le projet Gateways de Toronto recommande d'ajouter du personnel pour «s'occuper des besoins et des appréhensions des personnes en situation de handicap avant le dépistage» et suggère d'offrir aux professionnels de la santé des formations axées sur «une bonne communication, une approche bienveillante et de bonnes pratiques»⁴⁶. Gateways propose aussi des recommandations sur les processus et procédures, notamment⁴⁷:

- L'organisation de séances sur place pour renseigner les femmes en situation de handicap sur les directives, les procédures et les stratégies corporelles propres au dépistage;

- La création d'espaces sûrs et positifs pour les femmes en situation de handicap appartenant aux communautés LGBTTTQ, immigrantes et racisées, à faible revenu et de différents âges;
- L'apport de soins oncologiques préventifs intégrés, axés sur les patientes et plus faciles d'accès aux femmes en situation de handicap.

L'évaluation des programmes de dépistage québécois suggère des solutions concrètes en vue d'améliorer le processus et les procédures pour les femmes en situation de handicap, notamment⁴⁸:

- **Outiller le personnel des centres désignés** – en fournissant un aide-mémoire indiquant les consignes à donner aux femmes lors de la prise de rendez-vous, en demandant systématiquement aux femmes si elles ont des besoins particuliers, en conservant l'information sur les besoins des femmes dans leur dossier de dépistage, en intégrant aux formations pertinentes des renseignements sur l'approche à privilégier auprès des femmes en situation de handicap et en développant à l'intention du personnel du matériel pédagogique axé sur les besoins des femmes en situation de handicap.
- **Identifier et diffuser les bonnes pratiques** – p. ex. en intégrant aux évaluations de la qualité des services des sites certaines questions portant sur la manière dont chacun sert les femmes en situation de handicap, et en documentant les modèles de bonnes pratiques en vue de les généraliser à l'échelle nationale.

L'étude québécoise insiste également sur le rôle des médecins dans la diffusion de l'information. Le rapport souligne que le processus de dépistage peut exiger une planification relativement complexe pour les femmes en situation de handicap pour ce qui est de leur transport ou de l'appui d'une tierce personne⁴⁹.

(3) Formation visant à sensibiliser les prestataires de soins aux besoins particuliers des femmes en situation de handicap

Les études axées sur les femmes atteintes de paralysie cérébrale, présentant des problèmes de santé mentale ou sur les femmes plus âgées ayant des limitations intellectuelles ont toutes relevé la nécessité de sensibiliser le personnel en soins de santé au sujet des limitations fonctionnelles, afin de permettre aux femmes en situation de handicap de vivre une expérience de dépistage du cancer du sein plus efficace et plus positive⁵⁰.

L'article de Proyecto Vision adressé aux filles et aux jeunes femmes en situation de handicap recommande de jumeler les jeunes femmes avec des mentores pour leur fournir l'occasion d'explorer avec ces femmes adultes divers moyens de prendre leurs propres décisions médicales et les aider à mieux comprendre les pratiques de prévention du cancer du sein dans leur situation⁵¹.

Le Partenariat canadien contre le cancer indique que «les prestataires de soins oncologiques doivent en apprendre davantage sur les personnes handicapées et adopter une meilleure attitude à leur égard⁵²».

Les participantes à la consultation de l'Écho/CCBR ont identifié certaines pratiques que les professionnels de la santé devraient connaître ou adopter dans leur milieu de travail:

- Formation axée sur de bonnes attitudes envers les personnes en situation de handicap pour les professionnels de la santé, dès le début du processus de dépistage;

- Démentir auprès des prestataires de soins de santé le mythe voulant que les femmes en situation de handicap ne soient pas actives sexuellement;
- Aborder les craintes et les hésitations que peuvent ressentir les prestataires de soins de santé qui traitent des femmes en situation de handicap;
- Accroître la sensibilisation et les connaissances des prestataires de soins de santé quant à la communication avec diverses catégories de femmes, notamment les femmes peu alphabétisées, qui peuvent éprouver de la difficulté à verbaliser, être aphasiques, ne pas parler anglais ou le parler comme langue seconde ou supplémentaireⁱⁱⁱ.
- Campagne de promotion avec distribution de dépliants dans les régions pertinentes et d'affiches dans les hôpitaux, les cliniques, etc., courriels aux médecins, couverture média, vidéo de sensibilisation et/ou choix d'une porte-parole, p. ex., une célébrité ou une personne crédible vivant en situation de handicap;
- Les médecins doivent voir au-delà du handicap principal et explorer d'autres raisons pouvant expliquer les symptômes;
- Dissiper les malentendus entre les prestataires de soins de santé et les clientes/patientes^{iv}.

Le projet Gateways met l'accent sur l'importance des «attitudes positives et des aptitudes interpersonnelles des prestataires de soins» dans la création d'un environnement moins intimidant, plus accueillant et sécuritaire. Les participantes au projet ont dit avoir vraiment apprécié l'attitude des prestataires de soins de santé qui ont fait un effort pour les connaître, elles et leurs besoins particuliers en matière de santé, et qui ont évalué avec elles les avantages et inconvénients des différentes options de traitement⁵³.

Le projet québécois souligne également le besoin de «mobiliser les acteurs clés» et recommande en ce sens: d'identifier une personne-pivot informée et en mesure d'enrichir le programme de dépistage en y signalant des ressources sur les besoins des femmes en situation de handicap, de sensibiliser le personnel médical, de faire valoir auprès des médecins l'importance d'un dépistage annuel du cancer du sein pour les femmes en situation de handicap et de proposer aux médecins des stratégies susceptibles d'aider ces femmes à se prêter aux mammographies de dépistage⁵⁴.

(4) Diffusion, sensibilisation et promotion en matière de santé et de cancer du sein ciblant particulièrement les femmes en situation de handicap

ⁱⁱⁱ L'expression «anglais langue seconde» est maintenant remplacée par celle d'«anglais langue supplémentaire» afin de mieux refléter la nature additive de l'apprentissage d'une autre langue. Voir *Diversity and Equity in Education English as an Additional Language*. Gouvernement du Manitoba à <http://www.edu.gov.mb.ca/k12/cur/eal/terminology.pdf>

^{iv} Adapté des notes de: L'Écho: Pour l'amélioration de la santé des Ontariennes et le Centre for Community Based Research. (2011) *Knowledge Translation for Cancer Screening Projects*. Toronto: Echo/CCBR, pages 5-6.

L'Initiative canadienne pour le dépistage du cancer du sein recommande la création de ressources pédagogiques et promotionnelles abordant les différents besoins des femmes en ce qui a trait aux «limitations» et aux handicaps intellectuels⁵⁵.

Les participantes à la consultation de l'Écho/CCBR ont identifié un certain nombre de renseignements dont les femmes en situation de handicap doivent disposer et suggéré divers moyens de rejoindre ces femmes:

- Les femmes en situation de handicap ont besoin d'en savoir plus sur les symptômes et sur les questions à poser aux médecins;
- Aider les femmes à trouver des cliniques et des services de soins de santé accessibles dans toute la province, particulièrement à l'extérieur de la grande région de Toronto et des autres grands centres urbains;
- Habilitier les femmes à prendre en main leur propre santé;
- Besoin d'information en ligne sur l'accessibilité, p. ex., le site Web du Centre for Independent Living de Toronto publie une liste des cliniques de dépistage du cancer du sein qui sont accessibles⁵⁶.

L'Initiative canadienne pour le dépistage du cancer du sein suggère de communiquer avec les femmes en situation de handicap pour les informer des types d'arrangements et de soutiens qui sont ou non disponibles⁵⁷.

Le projet Gateways recommande la diffusion de «messages stratégiques sur la santé présentant des images positives de femmes en situation de handicap et des renseignements adressés spécifiquement à ces femmes pour les inciter à prendre en main la promotion de leurs intérêts en matière d'accès au dépistage⁵⁸».

Les pistes d'action québécoises incluent d'«améliorer l'invitation» au programme de dépistage du cancer du sein en vue de le rendre accessible à un plus grand nombre de femmes en situation de handicap, en prenant notamment les mesures suivantes:

- Faire ressortir les informations que les femmes doivent retenir;
- Suggérer aux femmes qui le jugent approprié de mentionner leurs besoins particuliers au moment de prendre rendez-vous;
- Suggérer aux femmes présentant des limitations d'activités de contacter la personne responsable du centre de coordination des services régionaux pour obtenir un complément d'informations;
- Uniformiser la correspondance concernant le programme de dépistage dans toutes les régions;
- Y inclure les stratégies jugées les plus utiles pour aider les femmes à comprendre et utiliser au mieux les informations qu'elles reçoivent;
- Lors de l'envoi de lettres d'invitation, y joindre la liste des centres de dépistage de la région;
- Évaluer dans chaque région les sites et les équipements en termes d'accessibilité⁵⁹.

Cette étude souligne également qu'il importe de faire un effort particulier pour implanter des stratégies ciblant les femmes qui vivent en institution, celles ayant une déficience intellectuelle par exemple, et fait ressortir les enjeux touchant l'«accès à l'information et le processus de prise de décision en ce qui a trait à la mammographie de dépistage»⁶⁰.

(5) Recommandations/réformes concernant les politiques

La consultation de L'Écho/CCBR se distingue par l'accent mis sur la défense des droits des personnes dans le domaine de la réforme des politiques. Un rapport sur la consultation suggère que l'accessibilité devrait faire partie des exigences d'accréditation des établissements de santé et propose de procéder à des «vérifications ponctuelles des bureaux des médecins et des établissements». Les participantes ont souligné l'importance de surveiller la mise en application dans le réseau des soins de santé de la *Loi sur l'accessibilité pour les personnes handicapées de l'Ontario (LAPHO)*, qui énumère clairement les normes d'accessibilité que doivent respecter les organisations. Le rapport suggère aussi la création de mesures incitatives gouvernementales pour récompenser les établissements dont la conception et l'approche favorisent l'accessibilité⁶¹.

De plus, les politiques des établissements de santé (centres de soins, hôpitaux, etc.) devraient inclure des dispositions sur le financement d'équipement médical accessible et prévoir un processus de remplacement progressif de l'équipement désuet par de nouveaux modèles accessibles⁶².

L'Initiative canadienne de dépistage du cancer du sein a suggéré l'élaboration de lignes directrices et politiques pancanadiennes en matière de dépistage du cancer qui comprendraient des directives opérationnelles quant à l'accessibilité pour les femmes en situation de handicap et guideraient le personnel médical, les cliniques et la collecte de données⁶³.

b. Ressources et documents de formation

Le World Institute on Disability a élaboré un outil intitulé *Access to medical care: Two-DVD Curriculum on Treating People with Disabilities*. Cette ressource vise à sensibiliser les personnes et les familles sur les façons d'accéder aux soins de santé et à renseigner les prestataires de soins de santé sur les manières de fournir des soins de santé appropriés et accessibles⁶⁴. Un des DVD aborde l'accessibilité pour les personnes ayant des limitations intellectuelles et le deuxième met l'accent sur les limitations physiques. Les deux DVD procèdent par entrevues avec des individus, des prestataires de soins, des parents et des défenseurs des intérêts des patients, qui font les suggestions suivantes:

- Explorer tant les points de vue et les expériences des personnes en situation de handicap que ceux des prestataires de soins en vue de créer une relation de confiance et une bonne communication;
- Aborder les enjeux de compétence culturelle, d'accessibilité et de communication qui surgissent souvent dans les cliniques;
- Identifier les mythes et les stéréotypes qui compromettent souvent une évaluation adéquate des patientes et patients;
- Expliquer les barrières qui entraînent des disparités dans la livraison des soins de santé, notamment aux plans physique/architectural, de la communication, des attitudes et des politiques sociales et économiques;
- Identifier les besoins les plus courants en matière d'accès et d'adaptation pour les adultes ayant des limitations physiques, sensorielles et communicationnelles, comme l'exige la loi *Americans with Disabilities Act*, et y décrire des solutions réalisables et peu coûteuses;
- Préciser les principes essentiels d'une bonne qualité de soins dans le traitement des personnes en situation de handicap⁶⁵.

Le DisAbled Women's Network of Ontario a affiché sur son site Web un document intitulé *About Mammograms: A Woman's Guide*⁶⁶. On y trouve des renseignements sur ce qu'est une mammographie,

la marche à suivre pour obtenir un rendez-vous, le déroulement de la procédure, comment s'y préparer et les étapes de suivi. Même si ces informations génériques ont leur place sur le site de DAWN Ontario en raison de la disparité des efforts pour rejoindre et informer leur clientèle particulière, ce guide ne cible pas spécifiquement les femmes en situation de handicap et ne fait qu'effleurer symboliquement les différences dans le processus de dépistage pour les femmes en situation de handicap.

L'organisation américaine Breast Health Access for Women with Disabilities (BHAWD) s'occupe d'améliorer l'accès à l'information sur la santé des seins, le dépistage du cancer du sein et son diagnostic précoce pour les femmes en situation de handicap. BHAWD a publié un document intitulé *Mammography for Women with Disabilities: Training for the Mammography Technologist*. Cette ressource d'auto-apprentissage a été conçue par des technologues qui voulaient aider leurs pairs à fournir un excellent service de mammographie aux femmes en situation de handicap. Le manuel informe les technologues en mammographie de la nécessité d'activités de diffusion et de promotion sur la santé des seins auprès des femmes en situation de handicap. Il décrit également les barrières que doivent surmonter ces femmes pour accéder au dépistage et propose des solutions pour les éliminer, notamment des techniques adaptées de positionnement, l'utilisation d'équipements auxiliaires et des stratégies de communication efficace⁶⁷. Le site Web de BHAWD offre beaucoup de ressources développées par l'organisation ainsi que des liens vers d'autres organisations américaines créées en vue de contrer le cancer du sein.

Disaboom est un site Web américain qui offre renseignements et ressources aux personnes en situation de handicap, dont un guide intitulé: *Accessible Mammogram Screening for Women with Disabilities*. Ce document recense certaines des barrières qu'ont dû affronter des femmes en tentant d'accéder au dépistage du cancer du sein et comprend un guide détaillé sur la manière de vivre une «excellente expérience de mammographie⁶⁸».

Le site Web du Centre for Independent Living in Toronto publie une liste des cliniques de dépistage du cancer du sein accessibles dans la grande région de Toronto^v. Il serait très utile d'identifier et de compiler localement ce type de renseignements en vue de les rassembler dans un répertoire national.

Le projet *L'accessibilité des programmes de dépistage du cancer du sein aux femmes qui ont des handicaps* de l'organisation Action des femmes handicapées de Montréal^{vi} a aussi élaboré un manuel et une vidéo à partir de son rapport de recherche⁶⁹.

L'Agence de santé publique du Canada a produit un recueil de pratiques exemplaires et prometteuses intitulé «Pratiques pancanadiennes optimales et prometteuses pour inciter les femmes ayant rarement ou n'ayant jamais subi de dépistage à participer au dépistage du cancer». On y trouve une liste de ressources élaborées dans tout le pays en vue d'améliorer l'accès au dépistage du cancer du sein chez les femmes en situation de handicap, notamment celles-ci:

- Des documents rédigés en langage simple, des vidéos et des ateliers développés par le réseau des services de santé de l'Alberta et par *Grace Women's Outreach Programs* dans le but d'aider les femmes ayant des limitations intellectuelles à prendre leurs propres décisions en matière de soins de santé⁷⁰.

^v Voir le site Web du Centre for Independent Living in Toronto au <http://cilt.operitel.net/Documents%20of%20the%20CILT%20Website/Accessible%20ones.pdf>

^{vi} Veuillez contacter Action des femmes handicapées de Montréal pour plus d'information. Téléphone (514) 861- 6903, ou courriel: admin@afhm.org

- Des ressources en ligne et imprimées, rédigées en langage simple par le Vocational and Rehabilitation Research Institute dans le cadre du projet *Simply Health: The Breast – Health for Women*⁷¹.
- Ce document recommande également la mise en œuvre de la mise à jour effectuée en 2009 des *Consensus Guidelines for Primary Health Care for Adults with Developmental Disabilities* (2006), qui visaient à accroître la sensibilisation et les taux de dépistage des cancers, y compris le cancer du sein⁷². Les lignes directrices révisées devaient être publiées en 2010; elles comprennent également un programme de formation ainsi que des renseignements et des outils visant à favoriser leur processus de mise en œuvre. Les prestataires de soins de santé et les familles ont fait un accueil enthousiaste à ces ressources⁷³.
- *Women be Healthy* est une formation de groupe de huit semaines s’adressant aux femmes ayant des limitations intellectuelles allant de «faibles à modérées», où elles reçoivent des informations sur la santé, se familiarisent avec le milieu médical et apprennent à s’adapter et à s’affirmer⁷⁴.
- Le *Female Sexuality Education Program*, élaboré par le centre communautaire Surrey Place de Toronto, est un programme de prévention de la violence pour les femmes ayant des limitations intellectuelles qui leur enseigne entre autres comment procéder à l’auto-examen des seins et les renseigne sur les examens pelviens⁷⁵.

Conclusion

Les déterminants sociaux de la santé affectant les femmes en situation de handicap – notamment la pauvreté, le manque d'accès à l'éducation et à l'emploi, le manque de logements accessibles et abordables, les niveaux élevés de stress associés aux habitats collectifs et l'insuffisance des mesures de soutien au revenu – multiplient pour elles les risques de souffrir de problèmes de santé, de contracter des maladies graves et d'avoir peu d'accès à des activités favorisant leur santé.

Il y a eu peu de tentatives de créer des stratégies de diffusion et de promotion de la santé ciblant spécifiquement les femmes en situation de handicap; les ressources et campagnes de promotion actuelles dans ce domaine sont donc largement inefficaces auprès de ces femmes. Les ressources, outils, ateliers de formation et documents pédagogiques de prévention du cancer tenant compte des handicaps ne disent presque rien des femmes en situation de handicap. C'est évident dans la littérature, même s'il est de plus en plus établi que les personnes en situation de handicap, et notamment les femmes, sont plus susceptibles de contracter certains types de cancers, en plus de devoir surmonter de formidables barrières pour accéder à des soins de santé et maintenir une bonne santé. Il est également évident que, comme les femmes en situation de handicap sont moins susceptibles que les femmes qui ne le sont pas d'avoir régulièrement droit à des examens pelviens et des mammographies, elles risquent plus d'être diagnostiquées tardivement et présentent généralement des pronostics moins favorables et des taux de survie moins élevés.

Nous avons également constaté que les membres du personnel médical soit ne se sentent pas outillés et informés sur les manières de traiter les femmes en situation de handicap, soit affichent des attitudes négatives, des préjugés et des stéréotypes qui entravent leur capacité à leur fournir des soins de qualité. Les commentaires de femmes en situation de handicap et de prestataires de soins de santé recueillis lors de consultations démontrent que les programmes provinciaux et territoriaux de soins oncologiques ne semblent pas offrir des soins de santé adéquats et accessibles à ces femmes et font très peu d'efforts spécifiques pour les rejoindre et les informer.

Lorsque des femmes en situation de handicap ont été chargées de concevoir, livrer et commenter elles-mêmes des travaux portant sur leur situation, les résultats se sont avérés complets, riches en détails et précis au sujet des actions à entreprendre. Leurs idées et recommandations en ce domaine se répartissent en cinq catégories: 1) créer un environnement physique accessible, qu'il s'agisse de l'architecture, de l'équipement et des matériaux; 2) élaborer des procédures et des processus favorisant l'accessibilité; 3) élaborer et livrer au personnel médical préposé au dépistage du cancer du sein des formations sensibles aux questions de handicaps et axées sur les femmes; 4) concevoir et mettre en œuvre des stratégies efficaces de diffusion et de promotion en santé qui ciblent les femmes en situation de handicap; 5) plaider pour des réformes des politiques, tant celles des organisations que des gouvernements, à plus grande échelle.

La littérature consultée établit qu'il existe suffisamment de données pour commencer à informer et réformer les pratiques d'éducation en santé des seins et de dépistage et de traitement du cancer du sein. Les efforts devraient donc désormais être orientés vers le transfert de savoir et la mobilisation, à l'aide des commentaires détaillés tirés de la consultation de femmes en situation de handicap, et vers la création d'outils, de ressources et de stratégies visant à mettre en œuvre ces suggestions de manière à susciter des changements concrets.

L'analyse de la documentation existante souligne le besoin de cibler différents auditoires et de mettre en œuvre divers types de stratégies: notamment, créer des fiches d'information accessibles offrant des renseignements sur le processus de dépistage du cancer du sein pour les femmes en situation de handicap, dispenser des formations visant à sensibiliser le personnel médical à ces limitations fonctionnelles, ou plaider pour que l'accessibilité fasse partie intégrante des exigences d'accréditation des établissements de santé. Toutes les stratégies devraient ultimement viser un accès universel aux campagnes de promotion en santé et au processus de dépistage du cancer du sein. C'est pourquoi il faut instaurer une stratégie globale fonctionnant à plusieurs niveaux. Au niveau individuel, cela implique de travailler directement avec les femmes en vue de multiplier les connaissances, accroître la sensibilisation et améliorer la capacité des femmes à défendre leurs intérêts. Au niveau communautaire, cela signifie qu'il faudrait mobiliser, éduquer et habiliter la communauté locale et les équipes communautaires de soins de santé quant aux enjeux d'inclusion des femmes en situation de handicap. Enfin, au niveau plus global, une stratégie efficace devrait contester certaines politiques et œuvrer à leur réforme en vue d'améliorer l'accès des femmes en situation de handicap à des soins appropriés en santé des seins.

L'information, les pratiques prometteuses et les ressources et outils essentiels identifiés dans cette analyse de contexte peuvent servir à informer une stratégie de développement communautaire pancanadienne. Cette stratégie serait ancrée dans les communautés locales et viserait à rejoindre directement les femmes en situation de handicap et les personnes travaillant en première ligne, ainsi qu'à faire valoir auprès des paliers provinciaux, territoriaux et nationaux de gouvernement l'ensemble des leçons apprises, d'une façon qui influence les décideurs politiques. La clef de voûte de tout changement est la reconnaissance de l'expérience et de l'expertise incarnées, les personnes les plus affectées étant celles qui guident la définition des enjeux et l'identification de solutions. Comme l'ont souligné le projet de Montréal et celui de la grande région de Toronto:

«... nous avons priorisé l'expertise des femmes en situation de handicap au sujet de leur propre corps et de leur propre expérience»⁷⁶.

«...la personne qui vit une situation précise est la mieux placée pour identifier et définir cette réalité à un moment donné»⁷⁷.

À quelques exceptions près, les recherches examinées pour cette analyse de contexte portaient toutes sur les femmes ayant une mobilité réduite ou des limitations physiques. DAWN-RAFH Canada ne pouvait cependant pas se restreindre aux limitations physiques. À titre d'organisation qui s'occupe de l'ensemble des femmes en situation de handicap, nous reconnaissons l'importance de comprendre l'intersection des diverses expériences de marginalisation (p. ex., la race, l'origine ethnique, la classe, l'âge, l'identité sexuelle, la situation en région isolée ou nordique, etc.), y compris la réalité, commune à bien des femmes, de vivre avec plusieurs limitations. C'est dans cette perspective d'inclusion pour TOUTES les femmes en situation de handicap que nous aimerions voir évoluer le travail d'amélioration du dépistage du cancer du sein.

Notes

-
- ¹ Sutherland, Mariette (février 2009). Compte-rendu de la rencontre du Groupe de travail sur les populations mal desservies de l'Initiative canadienne pour le dépistage du cancer du sein, *Reaching all women: Sharing and building on evidence informed practice to meet underserved women's needs*. Crowne Plaza, Ottawa, 16 et 17 novembre 2009.
- ² Centre for Community-Based Research.
http://www.communitybasedresearch.ca/Page/View/CBR_definition.html
- ³ U.S. Department of Health and Human Services (2002). *Closing the Gap: A National Blueprint to Improve the Health of Persons with Mental Retardation - Report of the Surgeon General's Conference on Health Disparities and Mental Retardation* Rockville: Public Health Service. Office of the Surgeon General.
- ⁴ McColl, Mary Anne, Jarzynowska, A. et S.E.D. Shortt (2010). *Unmet Health Care Needs of People with Disabilities: Population Level Evidence*. Routledge – Taylor & Francis Group and Disability & Society, 25(2), mars 2010, p. 205-218.
- ⁵ Ouellette-Kuntz, H. (2005). «Understanding health disparities and inequalities faced by individuals with intellectual disabilities» [version électronique]. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, p. 113-121.
- ⁶ Disaboom Health Team (2011). *Breast Cancer and People with Disabilities: A Deadly Combination*. Disaboom. www.disaboom.com
- ⁷ Sullivan, S.G., Hussain, R., Threlfall T. et A.H. Bittles (2004). *The Incidences of Cancer in People with Intellectual Disabilities*. Perth, Australie: Centre for Human Genetics, Edith Cowan University.
- ⁸ Ouellette-Kuntz, *op. cit.*
- ⁹ *Idem.*
- ¹⁰ Rimmer, James H. (2005). *Health Promotion for People with Disabilities: The Emerging Paradigm Shift From Disability Prevention to Prevention of Secondary Conditions*. Chicago: The National Center on Physical Activity and Disability.
- ¹¹ Nosek, M.A. et C.A. Howland (1997). «Breast and Cervical Cancer Screening Among Women with Physical Disabilities», Elsevier Inc - *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 78(12), Supplément 5, p. S39-S44.
- ¹² Proyectovision – A Bilingual Site for Youth with Disabilities. <http://www.proyectovision.net>.
- ¹³ *Idem.*
- ¹⁴ *Idem.*
- ¹⁵ Verger P., Aulagnier M., Souville M., Ravaut J.F., Lussault P.Y., Garnier J.P. et A. Paraponaris (février 2005). «Women with disabilities: general practitioners and breast cancer screening», Inserm Research Unit 379, Marseille, France. *Am. J. Prev. Med.*, 28(2), p. 215-20.
- ¹⁶ Owen, C., Jessie, D. et M. De Vries Robbe (2002). «Barriers to cancer screening amongst women with mental health problems», *Health Care for Women International*, 23(6-7), p. 561-566.

¹⁷ Davies, N. et M. Duff (2001). «Breast cancer screening for older women with intellectual disability living in community group homes», *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(3), p. 253-257.

¹⁸ Poulos, A.E., Balandin, S., Llewellyn, G. et A.H. Dew (2006). «Women with cerebral palsy and breast cancer screening by mammography», *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 87(2), p. 304-07.

¹⁹ Annable, Gary, Deborah Stienstra et Harvey Max Chochinov (2010). *Prise en compte de la déficience dans le cadre de la prestation de soins oncologiques*. Partenariat canadien contre le cancer du sein: Groupe d'action pour l'expertise globale du cancer.

²⁰ *Idem*.

²¹ *Idem*.

²² Proulx, Renée, Fanny Lemetayer, Céline Mercier, Sylvie Jutras et Diane Major (2009). *Pistes d'action pour faciliter l'accès au programme québécois de dépistage du cancer du sein aux femmes ayant des limitations d'activité*. Centre de réadaptation en déficience intellectuelle Gabrielle-Major, Centre de réadaptation Lisette-Dupras et Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal.

²³ *Idem*, p. 9.

²⁴ *Idem*., p. 13.

²⁵ Barile, M. (2004). *L'accessibilité des programmes de dépistage du cancer du sein aux femmes qui ont des handicaps*. Montréal, Québec: Action des femmes handicapées de Montréal et l'Équipe Cancer de la Direction de la Santé publique Montréal-Centre.

²⁶ Devaney, Julie, Lisa Seto, Nancy Barry, Fran Odette, Linda Muraca, Sharmini Fernando, Samira Chandani et Jan Angus (2009). *Navigating healthcare: gateways to cancer screening*, *Disability & Society*, (24)6, p. 739-751.

²⁷ Barile, *op. cit.*, p. 10.

²⁸ *Idem*, p. 29-30.

²⁹ Devaney *et al.*, *op. cit.*, p. 27

³⁰ *Idem*, p. 3.

³¹ *Idem*, p. 20.

³² *Idem*, p. 18.

³³ *Idem*, p. 19.

³⁴ Écho: pour l'amélioration de la santé des Ontariennes et le Centre for Community Based Research (2011). *Knowledge Translation for Cancer Screening Projects*. Toronto: Echo/CCBR.

³⁵ Owen *et al.*, *op. cit.*

³⁶ Annable *et al.*, *op. cit.*, p. vii.

³⁷ Écho: pour l'amélioration de la santé des Ontariennes *et al.*, *op. cit.*, p. 5-6.

-
- ³⁸ Barile, *op. cit.*, p. 19-28.
- ³⁹ Devaney *et al.*, *op. cit.*, p. 25.
- ⁴⁰ Proulx *et al.*, *op. cit.*, p. 19.
- ⁴¹ Annable *et al.*, *op. cit.*, p. vii.
- ⁴² Écho: pour l'amélioration de la santé des Ontariennes *et al.*, *op. cit.*, p. 5-6.
- ⁴³ *Idem.*
- ⁴⁴ Initiative canadienne pour le dépistage du cancer du sein, Groupe de travail sur les populations mal desservies (2010). *Reaching all women: Sharing and building on evidence informed practice to meet underserved women's needs.*
- ⁴⁵ Barile, *op. cit.*, p. 28.
- ⁴⁶ Devaney *et al.*, *op. cit.*, p. 26.
- ⁴⁷ *Idem.*
- ⁴⁸ Proulx *et al.*, *op. cit.*, p. 19.
- ⁴⁹ *Idem*, p.13.
- ⁵⁰ Owen *et al.*, *op. cit.*, p. 561-566.
- ⁵⁰ Davies et Duff, *op. cit.*, p. 253-257.
- ⁵⁰ Poulos *et al.*, *op. cit.*, p. 304-307.
- ⁵¹ Proyecto Vision – A Bilingual Site for Youth with Disabilities, <http://www.proyectovision.net>
- ⁵² Annable *et al.*, *op. cit.*, p. viii.
- ⁵³ Devaney *et al.*, *op. cit.*, p. 24.
- ⁵⁴ Proulx *et al.*, *op. cit.*, p. 19.
- ⁵⁵ Initiative canadienne pour le dépistage du cancer du sein, *op. cit.*
- ⁵⁶ Écho: pour l'amélioration de la santé des Ontariennes *et al.*, *op. cit.*
- ⁵⁷ Initiative canadienne pour le dépistage du cancer du sein, *op. cit.*, p.13.
- ⁵⁸ Devaney *et al.*, *op. cit.*, p. 25.
- ⁵⁹ Proulx *et al.*, *op. cit.*, p. 5.
- ⁶⁰ *Idem*, p. 13.
- ⁶¹ Écho: pour l'amélioration de la santé des Ontariennes *et al.*, *op. cit.*, p. 5-6.

⁶² *Idem*, p. 8.

⁶³ Initiative canadienne pour le dépistage du cancer du sein, *op. cit.*

⁶⁴ World Disability Organization (2008). *Access to Medical Care: Two DVD Curriculum on Treating People with Disabilities*. <http://wldem.org/access-to-health-care/health-access-and-long-term-services/access-to-medical-care-adults-with-physical-disabilities>

⁶⁵ *Idem*, p. 1.

⁶⁶ DisAbled Women's Network Ontario. *About Mammograms: A Woman's Guide*. <http://dawn.thot.net/mammogram.html>.

⁶⁷ Breast Health Access for Women with Disabilities (BHAWD) c/o Alta Bates Summit Medical Center, Herrick Campus Rehabilitation Services 2001 Dwight Way, 2nd Floor, Berkeley (Ca.) 94704. <http://www.bhawd.org/sitefiles/index2.html>

⁶⁸ Disaboom: Information and Resource for people with disabilities. Disaboom Health Team <http://www.disaboom.com/breast-cancer/accessible-mammogram-screening-for-women-with-disabilities>

⁶⁹ Barile, *op. cit.*

⁷⁰ Muraca, L et M. Koffler (2010) *Engaging Seldom or Never Screening Women in Cancer Screening*. South Riverdale Community Health Centre. p. 36.

⁷¹ *Idem*.

⁷² *Idem*, p. 78.

⁷³ *Idem*, p. 22.

⁷⁴ *Idem*, p. 83.

⁷⁵ Barile, *op. cit.*, p. 19.

⁷⁶ Devaney *et al.*, *op. cit.*, p. 33.

