

DisAbled Women's Network
(DAWN) Canada



Réseau d'action de femmes
handicapées (RAFH) Canada

Sommaire exécutif

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

**Problèmes identifiés, stratégies et prochaines étapes
recommandées**

**Préparée pour le Réseau canadien du cancer du sein
Le 30 mars 2012**

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

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.

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

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 identifié quatre groupes de femmes généralement mal desservies s'agissant de l'accès aux services de dépistage du cancer du sein: les femmes en situation de handicap, les nouvelles arrivantes et les immigrantes, les femmes des Premières nations, Inuits et métisses et les femmes isolées géographiquement. Il a été déterminé qu'il existait un besoin en matière de lignes directrices de politiques, de recherches et de développement des capacités à la fois pour les femmes et pour les fournisseurs de services pertinents. Par conséquent, le Réseau canadien du cancer du sein a chargé le Réseau d'action de femmes handicapées - DisAbled Women's Network / (DAWN-RAFH Canada) d'effectuer un examen de projets, de ressources et de documents pertinents concernant la question de l'accès des femmes handicapées au dépistage du cancer du sein.

Méthodologie :

Une analyse de contexte des projets, rapports, articles et guides produits entre 2002 et 2012 a été effectuée en utilisant les principaux moteurs de recherche, des bases de données universitaires et par l'entremise de renseignements acquis de spécialistes de la communauté qui ont une expertise en matière de cancer, de santé et de femmes en situation de handicap, particulièrement dans un contexte canadien. Les constatations sont organisées en deux catégories : 1) La nature du problème et 2) Stratégies, pratiques prometteuses et ressources.

Principales constatations : La nature du problème

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

Les personnes handicapées font face à des défis exceptionnels pour demeurer en santé et obtenir des soins de santé appropriés, par exemple, trois fois plus de personnes handicapées adultes ont indiqué des besoins de santé insatisfaits par rapport à la population non handicapée. Plus spécifiquement :

- Les personnes handicapées peuvent présenter un plus grand risque à certains types de cancer, elles ont moins de possibilités de dépistage précoce et les pronostics et les taux de survie sont plus au plus bas.
- Avec la transition des soins institutionnels aux soins communautaires pour les personnes en situation de handicap, les services de santé et les services sociaux grand public n'ont pas été en mesure de s'adapter pour répondre aux besoins de cette population. Il existe de nombreux obstacles dont un nombre important sont d'ordre architectural, comme par exemple : des cadres de

porte étroites, des toilettes inaccessibles et des tables d'examen inaccessibles, mais les attitudes du personnel médical par exemple, représentent les obstacles qui nuisent le plus.

- Étant donné que les personnes en situation de handicap ont un accès limité à l'éducation et que les programmes de sensibilisation ne sont pas accessibles, les ressources et les campagnes de promotion de la santé sont souvent inefficaces pour ces personnes.
- Beaucoup de filles et de jeunes femmes handicapées ont exprimé avoir eu des expériences négatives en rapport avec le personnel médical lorsqu'elles étaient enfants, particulièrement au cours des "périodes d'enseignement" cliniques dans les hôpitaux, y compris le fait d'être déshabillées en public et que leur corps soit traité comme un objet devant les médecins sans égard à leur pudeur ou à leur intimité.
- Un autre obstacle important qui a été identifié concernant l'accès aux soins de santé des filles et des jeunes femmes en situation de handicap était que les parents peuvent être parfois surprotecteurs et prennent les devants en ce qui concerne les soins de santé de leur enfant. Cela peut conduire les jeunes femmes à ne pas obtenir les soins de santé dont elles ont besoin car elles ne veulent pas que leurs parents soient au courant d'un trouble de santé.

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

Le cancer du sein est l'un des types de cancer les plus courants qui affectent les femmes. La détection rapide par le dépistage améliore considérablement les taux de survie, et pourtant, ces femmes ne subissent pas de dépistage. Il en résulte un retard de diagnostic ce qui peut entraîner des résultats défavorables.

Les obstacles à l'accès au dépistage pour les femmes en situation de handicap sont classés en quatre catégories : 1) physique 2) communication 3) attitude et 4) économique. En voici quelques exemples :

- Les praticiens n'étaient pas à l'aise pour traiter les personnes en situation de handicap et estimaient qu'ils avaient besoin de plus d'aide pour traiter les femmes souffrant d'incapacités mentales ou physiques. Ils ont aussi noté des difficultés de communication pour traiter les femmes en situation de handicap.
- Lorsque des femmes handicapées parviennent à se présenter à une clinique de dépistage, elles sont souvent incapables d'y participer et les fournisseurs de soins de santé ont tendance à les médicaliser.

- L'environnement et la situation géographique de la clinique de dépistage a une grande influence sur l'accès efficace des femmes en situation de handicap.
- Étant donné que les femmes sourdes n'utilisent pas la parole pour communiquer et que les femmes ayant une déficience intellectuelle peuvent avoir des troubles de la parole ou peuvent soit être non verbales ou avoir des capacités verbales limitées, ces deux groupes de femmes ont le plus de difficultés à communiquer avec le personnel.
- Il peut être nécessaire de consacrer plus de temps au traitement d'une femme en situation de handicap et cela peut représenter pour les fournisseurs de soins de santé un élément dissuasif au point de vue financier pour offrir les tests de dépistage à ces femmes.
- Les systèmes de transport accessible peu fiables constituaient un autre obstacle au dépistage.

Principales constatations : Pratiques prometteuses

Les pratiques prometteuses cernées dans le cadre de cette analyse ont été regroupées en cinq sous-catégories :

1) Création d'un environnement physique accessible au point de vue de l'architecture, de l'équipement et des matériaux - Il est important d'aborder les questions de limitations physiques et architecturales et d'adaptation des techniques et procédures au niveau médical et de l'équipement (p. ex. mammographie), en particulier :

- ✓ Financer les innovations technologiques pour augmenter l'accès.
- ✓ Besoin de transport en commun et de stationnement accessible, d'accès universel, de panneaux indicateurs bien lisibles, de salles d'attente, de salles d'examen et de toilettes accessibles, d'équipement de mammographie accessible, de téléphones ATS, de formulaires de consentement compréhensibles pour les femmes ayant des incapacités intellectuelles.
- ✓ Un plus grand nombre de lieux ayant des tables d'examen et une technologie de dépistage accessibles ainsi que des soins auxiliaires sur place qui sont clairement indiqués à l'intention de la communauté des personnes handicapées.

2) Élaboration de procédures et procédés accessibles - Voici des exemples de changements utiles :

- ✓ Désigner un coordonnateur ou une personne-ressource qui aiderait les personnes dans les cliniques à progresser au sein du système;

- ✓ Avoir une liste de contrôle ou autres outils à la portée des fournisseurs de services de santé pour s'assurer qu'ils abordent tous les obstacles concernant l'accès des femmes handicapées à leurs services;
- ✓ Faire en sorte que le personnel médical sorte des cliniques pour visiter les communautés que les femmes handicapées fréquentent;
- ✓ Les lieux de travail ont besoin d'éducation et de sensibilisation pour faciliter le dépistage du cancer;
- ✓ Inclure le dépistage du cancer du sein dans le cadre de l'examen médical annuel ou périodique;
- ✓ Dépositaire accessible au niveau national d'articles, de rapports, de ressources et d'outils qui traitent spécifiquement de la question des femmes handicapées et du dépistage du cancer du sein;
- ✓ Séances d'éducation en matière de santé sur place pour les femmes handicapées portant sur les lignes directrices, les procédures et les stratégies de dépistage; et
- ✓ Création de lieux sécuritaires et positifs pour les femmes handicapées des communautés GLBT, immigrantes et racialisées, à faible revenu et de divers groupes d'âges.

3) Élaborer et dispenser une formation axée sur les femmes de sensibilisation aux personnes handicapées pour le personnel de soins de santé qui effectue les tests de dépistage du cancer du sein - Il s'agit d'une mesure nécessaire afin que les expériences de dépistage du cancer du sein soient plus efficaces et plus positives pour les femmes handicapées. Voici quelques idées précises :

- ✓ La formation devrait porter sur les attitudes des professionnels de la santé dès le début du processus de dépistage et détromper le mythe selon lequel les femmes handicapées ne sont pas sexuellement actives;
- ✓ Les fournisseurs de soins de santé ont besoin d'une plus grande sensibilité et de plus de connaissances en matière de communication avec les femmes handicapées, y compris celles qui ont un niveau de littératie peu élevé, qui peuvent être non-verbales, qui souffrent d'aphasie ou qui ne parlent ni le français ni l'anglais; et
- ✓ Les médecins doivent voir au-delà de l'invalidité initiale et explorer d'autres raisons des symptômes.

4) Concevoir et mettre en œuvre des stratégies efficaces de sensibilisation et de promotion de la santé axées sur les femmes handicapées et les femmes sourdes - Voici quelques idées :

- ✓ Les femmes handicapées ont besoin d'apprendre à reconnaître les symptômes et de savoir quelles questions poser à leur médecin;
- ✓ Elles ont besoin d'être habilitées et de savoir comment prendre en charge leur propre santé;

- ✓ Aider les femmes à savoir comment trouver les cliniques et les services de soins de santé accessibles dans toute la province, particulièrement à l'extérieur des grands centres urbains;
- ✓ Besoin de renseignements sur le Web accessibles; et
- ✓ Diffusion de messages stratégiques sur la santé avec des images positives sur l'invalidité et des renseignements précis pour les femmes handicapées afin de promouvoir l'autonomie sociale.

5) Préconiser des réformes organisationnelles et de politiques

gouvernementales précises et à plus grande échelle - Les principales

recommandations en matière de politiques identifiées dans le cadre de la recherche comprennent entre autres ce qui suit :

- ✓ L'accès doit être un élément clé de l'agrément des cliniques de soins de santé, et l'on devrait effectuer des "vérifications ponctuelles des cliniques et cabinets médicaux";
- ✓ Les politiques de la clinique de soins de santé doivent inclure des dispositions en matière de financement d'équipement médical accessible ainsi qu'un processus d'élimination progressive de l'équipement désuet pour le remplacer par de nouveaux modèles accessibles; et
- ✓ Des lignes directrices et des politiques au niveau national concernant le dépistage du cancer qui comprennent des lignes directrices opérationnelles sur l'accès des femmes handicapées pour le personnel clinique, les cliniques et la collecte des données sont nécessaires.

Conclusion

Les futures initiatives d'amélioration du dépistage du cancer du sein pour les femmes handicapées et les femmes sourdes devraient viser l'accès universel aux initiatives de promotion de la santé et au processus de dépistage du cancer du sein. Par conséquent, il est nécessaire d'avoir une stratégie complète qui fonctionne à de multiples niveaux. Au niveau individuel, cela signifie travailler directement avec les femmes pour accroître leurs connaissances, les sensibiliser et développer leurs aptitudes d'autonomie sociale. Au niveau communautaire, cela signifie mobiliser, éduquer et stimuler la communauté locale et les soutiens de soins de santé communautaires en matière d'inclusion des femmes handicapées. Enfin, à un niveau politique plus large, il faut mettre au point une stratégie pour lancer un défi et préconiser la réforme de politiques qui permettraient d'augmenter l'accès des femmes handicapées à des soins de santé du sein adéquats.