

Questionnaire ESMS

La prévention des cancers en direction des personnes handicapées vieillissantes

Madame, Monsieur.

Nous avons le plaisir de vous adresser le questionnaire ci-dessous relatif à la participation des personnes en situation de handicap de 50 ans et plus au dépistage organisé des cancers. Notre recherche action, démarrée en 2020, fait suite à un appel à projet initié par la FIRAH, l'INCA et l'OPCO santé auquel quatre CREA (Centre-Val de Loire, Ile de France, Nouvelle Aquitaine et Occitanie) et l'ANCREAI ont répondu.

L'étude, qui sera réalisée dans 4 départements (Indre-et-Loire, Val d'Oise, Vienne et Hérault) a pour objectifs non seulement de promouvoir et d'accompagner le dépistage organisé des cancers colorectal et du sein chez des personnes en situation de handicap âgées de 50 à 74 ans mais également d'identifier les leviers et les freins à leur participation au dépistage.

Ce travail innovant permettra d'envisager les stratégies possibles pour l'adaptation des actes inhérents au dépistage en fonction des limites physiques et psychiques des personnes en situation de handicap.

Nous vous remercions de votre participation.

1. Personne chargée de renseigner le questionnaire :

Q01. Veuillez indiquer votre fonction :

(Dans le cadre de la loi sur la protection des données, votre établissement et votre fonction seront anonymisés).

2. Profil de l'établissement

Q02. Département :

- Hérault (34)
- Indre et Loire (37)
- Val d'Oise (95)
- Vienne (86)

Q03. Catégorie de l'établissement :

- Maison d'accueil spécialisé (MAS)
- Foyer d'accueil médicalisé (FAM)
- Établissement et service d'aide par le travail (ESAT)
- Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH)
- Service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS)
- Foyer d'hébergement (FH)
- Foyer de vie (FV)
- Foyer occupationnel (FO)
- Accueil de jour
- Unité pour PHV au sein d'un EHPAD ou d'un FAM
- SSIAD
- SAD/SSAD
- SPASAD
- Autre, précisez :

Q04. Y'a-t-il dans votre projet d'établissement ou de service un axe concernant la prévention en santé ?

- Oui
- Non

Q05 Si oui quelle est la nature des actions inscrites dans votre projet d'établissement

2. Activité de l'établissement

Q06. uniquement **pour les établissements médico-sociaux** (avec un filtre en Q03 pour les FAM, MAS, FV, FH...° Quel est le type d'accueil de votre établissement ? (plusieurs réponses possibles)

- Hébergement complet
- Hébergement temporaire
- Accueil séquentiel ou de répit
- Accueil de jour

Q07. Quelle est la capacité d'accueil de l'établissement ou du service ?

- Nombre total de placés autorisés :
- Nombre total de places occupées au 31/12/2019 :

3. Caractéristiques des personnes accompagnées (au 31/12/2019- vous pouvez vous référer au tableau de bord ANAP)

Q08. Nombre de **personnes âgées de 50 à 74 ans** accompagnées :

- Nombre de femmes
- Nombre d'hommes :

Q09. Combien de personnes handicapées vieillissantes accompagnez-vous pour chaque classe d'âge ?

Vous pouvez reporter votre saisie des données de votre tableau de bord ANAP 2019

Classes d'âges au 31/12/2019	Effectif des personnes âgées de
50 à 54 ans	
55 à 59 ans	
60 à 74 ans	

Q 10 Combien de personnes de 50 à 74 ans ont une mesure de protection ?

- Mesure exercée par un mandataire judiciaire ?
- Mesure exercée par un membre de la famille ?
- Mesure exercée par un préposé de votre établissement ?

Q11. Pouvez-vous décrire les personnes handicapées vieillissantes (âgées de 50 à 74 ans) que vous accompagnez selon la déficience principale ?

Déficiences principales	Effectifs des personnes de 50 à 74 ans concernées
Déficiences intellectuelles	
Déficiences psychiques	
Déficiences intellectuelles et psychiques	
Troubles du spectre de l'autisme	
Déficiences motrices avec ou sans troubles associés	
Cérébrolésion avec ou sans troubles associés	
Déficiences visuelles avec ou sans troubles associés	
Déficiences auditives avec ou sans troubles associés	
Troubles sévères du langage (dysphasie, ...)	
Polyhandicap	
Surdi-cécité avec ou sans troubles associés	
Handicap rare	
Autre	

4. Les actions de prévention en santé

Q12. Comment la coordination des soins est-elle organisée au sein de votre structure ?

- Par un ou des professionnels de votre plateau technique (précisez leur fonction)
- Par un ou des professionnels externes (précisez leur fonction)
- Il n'y a pas de personne dédiée à la coordination des soins

Q13. Des accompagnements spécifiques sont-ils développés pour répondre aux besoins des personnes handicapées vieillissantes ?

- Oui
- Non

Q14 Si oui, lesquels ? (Personnel dédié aux PHV, pratiques de prévention spécifiques, suivi médical ou paramédical lié à l'avancée en âge)

Q15. Des partenariats médicaux et paramédicaux (conventions) sont-ils mis en place pour accompagner spécifiquement l'avancée en âge des personnes ?

- Oui
- Non

Q16. Si oui, lesquels :

Q17. Les professionnels de votre structure ont-ils été sensibilisés aux bonnes pratiques sur les risques liés au vieillissement des personnes handicapées? (lien vers la recommandation ci-dessous)

http://proaidautisme.org/wp-content/uploads/2019/02/ANESM-RBPP_Synthese-Adaptation_Personnes_handicapees_vieillissantes-Mars_2015.pdf

- Oui tous
- Oui certains
- Non

Q18. Si seulement certains professionnels ont été formés, pouvez-vous préciser quelles sont leurs fonctions

Q19. En 2019, avez-vous mis en place des actions d'éducation à la santé en direction des personnes **de tous âges** que vous accompagnez ?

- Oui
- Non

Q20 Si oui, lesquelles ?

- Sur l'équilibre alimentaire
- Sur la vie affective et sexuelle
- Sur l'activité physique et sportive
- Sur les addictions
- Sur la prévention des chutes
- Autres précisez

Q 21. Organisez-vous des actions de vaccination (hors COVID 19) ?

- Oui
- Non

Q22. Avez-vous organisé des actions de dépistages sur les pathologies suivantes (plusieurs réponses possibles)

- Le diabète ;
- L'hypertension artérielle ;
- Le cancer du sein
- Le cancer colorectal
- Le cancer du col de l'utérus
- Les troubles de la mastication et de la déglutition ;
- La santé bucco-dentaire ;
- Autre, précisez
- Aucune

Q 23 Certaines concernent-elles spécifiquement les PHV ?

- Oui
- Non

Q 24 Si vous avez mené des actions concernant le dépistage des cancers, précisez quelles étaient ces actions :

5. Le programme de dépistage organisé des cancers

Q25. Connaissez-vous le programme de dépistage organisé des cancers du sein et colorectal ?

- Oui
- Non

Q26. Connaissez-vous le *centre régional de coordination des dépistages organisés des cancers (CRCDC)* de votre département ?

- Oui
- Non

Si « Oui » :

Q27. Un partenariat est-il développé avec le centre de coordination des dépistages organisés des cancers de votre département ?

- Oui
- Non

Q28 : Connaissez-vous des outils d'information, d'éducation et de communication sur le dépistage organisé des cancers ?
Lesquels ?

Q29 : Vers quelles sources d'information vous tournez-vous pour répondre aux questions relatives à la santé ? (site, publication, professionnel de santé, centre ressources...)

Pour tous

Q30. Le centre de coordination des dépistages organisés est-il déjà venu réaliser dans votre structure des campagnes de communication et d'information autour du dépistage organisé des cancers ?

- Oui
- Non

Q31. Les personnes que vous accompagnez ont-elles déjà participé à des manifestations dans le cadre d'Octobre Rose ou de Mars Bleu ?

- Oui
- Non

Q32. La Ligue contre le cancer est-elle venue réaliser des actions de sensibilisation aux dépistages des cancers dans votre structure ?

- Oui
- Non

6. La mise en œuvre du dépistage des cancers du sein et colorectal

Question 33 à Q37 uniquement **pour les établissements médico-sociaux** (avec un filtre en Q03 pour les FAM, MAS, FV, FH...°)

Q33. Toutes les personnes âgées de 50 à 74 ans reçoivent-elles le courrier d'invitation aux dépistages....

- Oui
- Non
- Ne sait pas

Q34. Si non, dans quels cas les personnes ne le reçoivent-elles pas ?

Q35. Lorsqu'il arrive à l'établissement, comment le courrier d'invitation est-il transmis aux personnes ?

- Il est remis à la personne avec explication ou accompagnement
- Il est remis à la personne sans explication ni accompagnement
- Il n'est pas remis à la personne mais le test ou la mammographie est programmé par les professionnels
- Autre (précisez ci-après)

Q36. Les résultats sont-ils reçus à l'établissement ?

- Oui
- Non

Q37. Pouvez-vous préciser comment est organisée la restitution des résultats auprès des personnes accompagnées ?

Retour aux questions pour tous (y compris SAVS, SAMSAH, ESAT et accueils de jour) :

Q38. Dans le cadre de vos missions, quelles actions menez-vous en faveur de la participation au dépistage organisé ?

Actions	Systématiquement	Parfois	Au cas par cas	Jamais
Vous veillez aux échéances pour la participation au dépistage des personnes accompagnées.				
Vous expliquez le courrier d'invitation				
Cancer du sein				
Vous organisez le rendez-vous au centre de radiologie				
Vous entraînez les femmes à la réalisation de la mammographie ou de l'échographie				
Vous accompagnez les femmes au centre de radiologie				
Cancer colorectal				
Vous aidez au prélèvement des selles pour le test du cancer colorectal				
Vous renseignez la fiche administrative				
Vous procédez à l'envoi du prélèvement				
Pour les deux dépistages				
Vous aidez à la compréhension des résultats				
Le cas échéant, vous veillez à ce que la personne accède aux examens complémentaires de diagnostic				

Questions spécifiques pour le dépistage du cancer du sein :

Q39. Combien de femmes ont bénéficié d'un dépistage du cancer du sein au cours de l'année 2019 ?
dont

- Nombre de personnes dépistées par une mammographie
- Nombre de personnes dépistées par une échographie
- Nombre de personnes dépistées par une palpation des seins
- Information non connue

Q40. Avez-vous un partenariat (ou une convention) avec un centre de radiologie ?

- Oui
- Non

Q41 Si oui, précisez quelle est la nature de ce partenariat ?

Q42. Devez-vous organiser les déplacements pour aller réaliser la mammographie au centre de radiologie ?

- Oui
- Non

Q 43 Si oui, pourquoi :

Q 44 Devez-vous accompagner physiquement les personnes pour aller réaliser la mammographie de dépistage ?

- Oui
- Non

Q 45 Si oui, pour quelles raisons ?

Q 46 Comment les personnes que vous n'accompagnez pas se rendent-elles au centre de radiologie ?

Q47. Le centre de radiologie fréquenté est-il accessible aux personnes en situation de handicap ?

- Oui
- Non
- Ne sait pas

Q48. L'équipement du centre de radiologie est-il adapté à toutes les personnes que vous accompagnez ?

- Oui
- Non
- Ne sait pas

Q49 Précisez quelles adaptations existent

Q50 Et quelles adaptations manquent

Q 51. Le rendez-vous au centre de radiologie est-il préparé en amont ?

- Oui
- Non

Q52 Si oui, comment ?

- Sensibilisation des professionnels à l'accueil des personnes
- Définition d'une plage horaire adaptée
- Accompagnement physique par un membre de l'équipe ou de la famille dans la salle de mammographie
- Mobilisation d'un professionnel supplémentaire au centre de radiologie
- Elaboration d'une fiche de présentation de la personne

Questions pour le dépistage du cancer colorectal

Q53. Combien de personnes que vous accompagnez ont participé au dépistage du cancer colorectal en 2019 ?

- Nombre de personnes dépistées:
- Information non connue

Q54. Où les personnes de 50 ans et plus que vous accompagnez se procurent-elles le test ?

- Auprès de leur médecin traitant
- Auprès du médecin de votre structure
- Autre précisez

Q55. L'utilisation du kit de prélèvement est-il adapté à la problématique des personnes que vous accompagnez ?

- Oui
- Non

Q56 Si non, comment faites-vous ?

Les 2 dépistages des cancers

Q57. Si des personnes accompagnées âgées de 50 à 74 ans n'ont pas participé aux dépistages des cancer du sein et colorectal, quelles sont les raisons ?

Q58. Quelles difficultés rencontrez-vous pour favoriser la participation des personnes que vous accompagnez aux dépistages organisés des cancers ?

Q59. Quels seraient selon vous les leviers pour améliorer la participation aux dépistages organisés des cancers ?

Q 60 Avez-vous déjà été amené à accompagner une personne pour une recherche diagnostique ou pour un protocole de soins en lien avec le cancer du sein ou le cancer colorectal ?

Q61 Si oui, quelles difficultés avez-vous rencontré ?

Nous vous remercions de votre participation