

Élodie Doutre-Leclercq,  
Rodolphe Charles

Université Jean Monnet, Faculté de  
médecine Jacques Lisfranc, Département de  
médecine générale, Saint-Priest-en-Jarez

rodolphe.charles@univ-st-etienne.fr

Correspondance :  
. Charles

### Résumé

Les personnes avec une déficience intellectuelle ont un risque plus élevé de développer un cancer colique ; le cancer du sein survient plus tôt et est plus souvent disséminé. Le taux de réalisation du dépistage organisé des cancers reste inférieur à la population générale. Cet article tente de comprendre les particularités du dépistage organisé des cancers chez les personnes avec une déficience intellectuelle et d'effectuer un focus sur une action de promotion en Auvergne-Rhône-Alpes.

#### • Mots clés

médecine générale ; dépistage des cancers ; handicap ; déficience intellectuelle ; mammographie ; test immunologique des selles ; frottis cervical.

#### Abstract. People with Intellectual Disability and Organized Cancer Screening

A higher risk of developing colorectal cancer is observed in people with intellectual disability; breast cancer occurs earlier and more often disseminated. However, the rate of organized cancer screening remains below the general population. This paper aims to understand the particularities of organized cancer screening for people with intellectual disability and to focus on a promotional action in Auvergne-Rhône-Alpes.

#### • Key words

general practice; cancer screening; disability; intellectual disability; mammography; immunological fecal test; pap-smear.

DOI: 10.1684/med.2019.481

# Déficience intellectuelle et dépistage organisé des cancers

## Contexte

L'évolution de la médecine a permis une augmentation de l'espérance et de la qualité de vie des personnes en situation de handicap. Les personnes avec une déficience intellectuelle (DI) ont un risque plus élevé de développer un cancer colique ; le cancer du sein survient plus tôt et est plus souvent disséminé [1]. Il existe un réel enjeu à dépister ces cancers dans ces situations de handicap.

Historiquement, le dépistage est issu du développement d'une « médecine de surveillance », où « *tout le monde est normal, mais personne n'est vraiment en bonne santé* » [2]. Après la Seconde Guerre mondiale, les premiers dépistages sont marqués par une méfiance de certaines personnes, l'apparition de la notion de responsabilisation des patients et de stratégie de promotion de la santé. La nouvelle médecine de surveillance se tourne vers la pathologisation et la vigilance. Elle intègre la notion de facteur de risques, avec pour conséquence, l'absence de frontière entre maladie et santé. Il existe un continuum entre santé et maladie, ne laissant pas de place pour les maladies chroniques ou les personnes en situation de handicap [3] que Murphy décrit comme dans un « *état liminal, n'étant ni malades ni en bonne santé, les malades chroniques ou handicapés sont socialement dans un état d'incertitude* » [4]. Seule une approche issue des sciences sociales permet de définir un modèle de santé pour les personnes en situation de handicap, combinant état physique et fonction sociale à travers un sentiment d'auto-intégrité [3].

Le peu d'études existant sur le dépistage organisé (DO) des cancers chez les personnes en situation de handicap s'avère contradictoire. L'enquête Handicap Santé de 2008-09 présente un taux de réalisation du dépistage du cancer colorectal chez les personnes en situation de handicap en institution inférieur par rapport à la population générale (20,4 % vs. 34 %). Il serait plus souvent réalisé dans les Foyers d'Accueil Médicalisés (FAM) et les Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS), du fait de la présence de personnels médicaux et du peu d'autonomie des patients, permettant un recueil de selles plus facile. La réalisation du dépistage du cancer du sein chez les personnes en situation de handicap en institution est identique à la population générale (62,2 % vs. 65,7 %) [5]. Cependant, une autre étude de l'IRDES (2015) montre une probabilité inférieure de recourir au dépistage du cancer du sein chez les femmes avec une limitation cognitive [6]. L'enquête Handicap Santé de 2008-09 s'intéressait aussi au frottis cervico-vaginal avec un taux plus faible de réalisation chez les personnes en situation de handicap (35 % vs. 58 %) [5].

En 2009, la Haute Autorité de Santé (HAS) définit des solutions pour un meilleur accès aux soins des personnes en situation de handicap : une meilleure formation et information des professionnels de santé, une conception de projet de soins et d'accompagnement, une mise en accessibilité des établissements de soins, un renforcement de l'accompagnement humain au cours des soins [7]. Par exemple, Oncodéfi constitue une association qui vise à une prise en charge optimale des cancers, depuis la prévention, le dépistage,



jusqu'au traitement et son suivi, chez les personnes en situation de déficience intellectuelle<sup>1</sup>. En 2014, les représentants des personnes en situation de handicap et les acteurs des secteurs du soin ont présenté la Charte Romain Jacob [8]. Les signataires s'engagent à améliorer l'accès aux soins et à la santé des personnes en situation de handicap, en fédérant les acteurs régionaux. L'Agence Régionale de Santé Auvergne Rhône-Alpes (ARS ARA) l'a signée en 2016. Elle a développé un projet encadré par un chargé de mission dans chaque département, afin de mieux appréhender la problématique du dépistage chez les personnes en situation de handicap. Ce projet sera détaillé dans la première partie de l'étude [9]. L'objectif de l'étude consiste à comprendre les particularités du DO des cancers chez les personnes avec une DI et d'effectuer un focus sur une action de promotion en Auvergne-Rhône-Alpes.

## Méthode

Il s'agit d'une étude qualitative par observation et entretien individuel. La population étudiée est constituée par des personnes avec une DI et des professionnels de santé issus de deux foyers ADAPEI (Association Départementale de parents et amis de personnes handicapées mentales) : un en Haute-Loire et un dans la Loire. Le choix des personnes avec une DI interrogées a été fait avec un professionnel de chaque foyer en se conformant aux principes suivants : remplir les critères pour participer au DO des cancers, avoir une DI, pouvoir répondre à un entretien avec des questions ouvertes. Les personnes avec une DI avaient la possibilité de se faire accompagner par la personne de leur choix. L'étude a été enrichie par la participation de l'enquêtrice à une conférence sur le DO des cancers, réalisée en ESAT (Établissement et Service d'Aide par le Travail). L'anonymisation a été faite par l'utilisation de prénoms fictifs. L'étude a reçu l'accord du comité d'éthique du CHU de Saint-Étienne, référencé sous le n° IRBN442018/CHUSTE.

## Population

Nous avons mené 15 entretiens, réalisés de février à octobre 2018, dans les foyers ou sur le lieu de travail des professionnels. Une personne en situation de handicap a souhaité être accompagnée par un éducateur lors de l'entretien (Bernadette). Les caractéristiques des personnes interrogées sont décrites dans le *tableau 1*.

## Un projet pilote innovant

### De l'enquête...

L'Agence Régionale de Santé Auvergne-Rhône-Alpes (ARS ARA) a proposé un projet centré sur « l'accès à la

prévention et au dépistage des cancers ». Il est encadré par une association départementale, souvent l'ADAPEI. Il a commencé en 2016 dans la Loire et 2017 en Haute-Loire. La mission avait pour objectif « *d'identifier et de recenser toutes les personnes en situation de handicap concernées par le DO* ». Des questionnaires sont envoyés aux établissements pour connaître le nombre de personnes en situation de handicap concernées et les freins rencontrés lors de la réalisation du dépistage [9]. Les principaux freins décrits sont : « *la difficulté d'accessibilité au centre de radiologie, une gêne à réaliser les trois tests de dépistage colorectal, l'angoisse, un manque de personnel, une ritualisation autour de la question des selles* ». Le même travail a été effectué chez les personnes en situation de handicap vivant à domicile, avec une difficulté pour les recenser. Un questionnaire auprès des Aides à domicile en milieu rural (ADMR) et Services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) a été envoyé, mais ne leur a pas été retourné. Cette enquête se rapproche de celle réalisée dans le Vaucluse en 2014, décrivant les mêmes freins [6].

### ... à la sensibilisation de tous les acteurs

Le projet avait aussi pour but de « sensibiliser et d'informer » un maximum de personnes en situation de handicap ou de professionnels. Un référent « prévention santé » a été formé dans chaque établissement. Il a reçu une « boîte à outils » contenant divers documents adaptés, écrits « en FALC (Facile A Lire et à Comprendre) ». La sensibilisation était faite soit directement : « *l'infirmière coordinatrice organise des groupes de personnes en situation de handicap et sensibilise* », soit indirectement : « *nous fournissons les outils aux directions qui se chargeaient de sensibiliser les professionnels* ». La personne référente avait pour but de maintenir la « dynamique » dans les établissements, une fois la mission terminée. Cette mission se rapproche du rôle des « navigateurs » mis en place dans une recherche interventionnelle appelée « ColoNav » afin d'améliorer la réalisation du dépistage du cancer colorectal chez les populations défavorisées [10]. Dans la Loire, 92 établissements ont été concernés en trois ans, avec une sensibilisation de 1 466 professionnels et 1 200 personnes en situation de handicap<sup>2</sup>.

### Vecteur de l'implication des professionnels

L'implication des professionnels est un moteur indispensable à la réalisation du dépistage chez les personnes en situation de handicap. Sophie explique : « *Je leur présente l'exposition itinérante interactive "prendre soin de moi" créée dans le département du Rhône. Je la mets dans des établissements pendant une semaine, par exemple en ESAT. Puis, je viens faire une petite*

<sup>1</sup> <http://www.oncofedefi.org/fr/>

<sup>2</sup> Pour en savoir plus : <https://www.adapei42.fr/blog/handicaps-prevention-cancers/>  
<https://www.adapei42.fr/blog/handicaps-prevention-cancers/>

• **Tableau 1.** Caractéristiques des personnes interrogées.

Nom fictif	Profession ou personne en situation de handicap	Âge (années)	Mode de vie
Annie	Infirmière	60	Foyer de vie, foyer d'hébergement, SAVS, ESAT en Haute-Loire
Sophie	Chargée de mission de l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes	25	Foyer ADAPEI en Haute-Loire
Muriel	Directrice adjointe	52	Foyer de vie et d'hébergement en Haute-Loire
Régis	Personne avec une DI	60	ESAT en Haute-Loire, vit à domicile, en concubinage
François	Personne avec une DI	66	Retraité (travaillait en ESAT en Haute-Loire), vit à domicile, a une sœur
Bernadette	Personne avec une DI	54	ESAT en Haute-Loire, vit à domicile, a deux frères
Patricia	Directrice adjointe	45	Foyer ADAPEI dans la Loire
Mathilde	Infirmière coordinatrice	40	Foyer ADAPEI dans la Loire
Loïc	Éducateur spécialisé	38	Éducateur spécialisé dans un SAVS en Haute-Loire
Robert	Médecin généraliste	62	Travaillait en foyer d'accueil médicalisé en Haute-Loire
Marcel	Personne avec une DI	59	ESAT dans la Loire, vit à domicile, a un frère et une sœur
Patrick	Personne avec une DI	58	ESAT dans la Loire, vit à domicile avec sa mère et sa femme, un frère et une sœur
Martine	Personne avec une DI	55	ESAT dans la Loire, vit à domicile, une sœur tutrice
Michelle	Personne avec une DI	55	ESAT dans la Loire, vit à domicile, en concubinage, a deux frères et une sœur
Paulette	Personne avec une DI	55	ESAT dans la Loire, vit dans un foyer de vie, a un copain, a trois sœurs

sensibilisation en fin de semaine où je leur demande s'ils savent ce qu'est le cancer et le dépistage. Je commence par leur parler de ce qu'on peut faire pour rester en bonne santé. Je ne vais pas attaquer directement avec la mammographie, le kit colorectal, et le frottis. Puis, je reprends avec eux où se situent les seins, le côlon et l'utérus, avec des illustrations. Ensuite, je leur montre les lettres de dépistage. Je leur explique l'importance. Je leur montre comment se passe une mammographie avec des images. Je leur explique qu'une personne est là pour les aider, qu'un radiologue va faire la palpation. Je parle du dépistage du cancer colorectal avec le kit. Je leur projette une vidéo leur expliquant comment il s'utilise. Pour l'utérus, il faut expliquer ce qu'est un rapport sexuel. Il faut leur dire concrètement ce que c'est, comment ça se passe ».

Mathilde (infirmière formée) poursuit : « Les sensibilisations ont évolué. Dans beaucoup de structures, je travaille sans les professionnels. C'est génial parce qu'il y a une liberté de parole. Ils se sentent acteurs de leur santé. Je m'adresse à eux en tant que personnes, et non en tant que personnes accompagnées. Et je trouve cela plus valorisant. Je parle aussi de la co-aidance : une personne en situation de handicap sensibilise ses pairs. Dès que je fais une sensibilisation, j'essaie de repérer en début de groupe, si une personne peut expliquer avec moi le dépistage. Les personnes handicapées s'identifieront davantage à leur pair. Les personnes handicapées ont vraiment la capacité à donner de l'information, à

expliquer, avec leurs mots, avec leur façon d'être, avec leur façon de faire, plus simple que la nôtre ».

« Ils sont capables de dire "si tu ne le fais pas, tu vas être malade, tu vas mourir". Nous ne faisons jamais le raccourci. On a tendance à oublier qu'ils pourraient nous former aussi, à leur façon. En France, la prévention est axée sur "la terreur". On essaie de changer en proposant une prévention ludique. Lors d'un forum, on a proposé des déguisements en forme de polypes et des jeux à gratter. Cela a bien fonctionné. Dans certains foyers, on est passé de 0 % de personnes dépistées à la totalité » conclut Patricia (directrice adjointe).

## L'infirmière d'établissement : chef d'orchestre du dépistage

### De la pluridisciplinarité vers l'interprofessionnalité

À la suite de ce projet, le seul frein restant est le manque de coordination des professionnels : « Dans les institutions, les médecins se disent que c'est l'institution qui fait le dépistage. Mais, personne ne le fait et personne ne le garde en tête » (Patricia). Cette configuration caractérise

les organisations pluridisciplinaires, rencontre entre professionnels différents où chacun garde sa spécificité et effectue une tâche de manière indépendante [11].

Une infirmière formée tente au sein de l'établissement d'établir une approche interprofessionnelle, décrite par l'OMS comme « *un apprentissage et une activité qui se concrétisent lorsque des spécialistes issus d'au moins deux professions travaillent conjointement et apprennent les uns des autres au sens d'une collaboration effective qui améliore les résultats en matière de santé* » [12]. Elle essaie d'établir la liaison avec les radiologues lors du passage de la mammographie, pour pallier leur manque de temps et de formation au monde du handicap. « *Au début, on se heurtait aux radiologues qui nous disaient qu'ils n'avaient pas besoin de nous* ». Elle collabore aussi avec le médecin traitant pour récupérer les tests de dépistage du cancer colorectal, et le mobiliser en cas de résultat positif : « *C'est mon médecin qui m'a orienté vers le service où je suis allé* » (Régis, personne avec une DI). Elle sert d'interlocuteur privilégié au médecin et transmet ses directives. L'infirmière devient aussi l'intervenante principale avec la famille, qui peut être « *parfois "un tuteur aidant" parfois "une famille qui se détourne des soins allopathiques"* » (Robert, médecin). Un transfert de compétences s'organise de l'infirmière vers les aides-soignants : « *Ils m'ont dit que ce n'était pas leur boulot, mais qu'ils le feraient* ».

## Accompagnement : de la proposition à l'assistance

La réalisation du dépistage chez les personnes avec une DI va nécessiter divers degrés d'accompagnement, à l'image de l'étude ColoNav. L'intervention dépend du degré d'autonomie du patient et des barrières identifiées [12]. L'accompagnement débute par une simple proposition à travers des informations. Puis, il peut se faire par une orientation : « *Je leur montre que les coordonnées des cabinets de radiologie sont au verso de la lettre* » (Sophie). L'intervention directe de l'accompagnateur peut passer par une aide ponctuelle, par exemple un éducateur contraphobique ou par des aides techniques comme une « chaise pot ». Une assistance est nécessaire pour les personnes les moins autonomes. Finalement, cet accompagnement est souvent vécu comme une « relation privilégiée » entre l'infirmière et la personne avec une DI.

## La réalisation du dépistage à tout prix ?

Les professionnels sont conscients de la faculté intellectuelle altérée rendant difficile la compréhension du principe du dépistage des cancers : « *Certains n'arrivent pas à imaginer qu'il peut y avoir des maladies qui se développent insidieusement sans provoquer une sensation désagréable, une douleur* ». L'infirmière apprend à adapter les informations, devenant experte du dépistage chez les personnes avec une DI. L'information délivrée ressemble plus à une « promotion » [13], insistant sur

« *l'importance de faire le DO pour une meilleure santé ultérieure et sur les risques qu'ils prennent s'ils ne le réalisent pas* ». Elle se donne pour objectif de « *convaincre la personne de réaliser l'examen, aux dépens de son autonomie individuelle : "Il faut le faire !"* » (Paulette, personne avec une DI).

Peu d'informations apparaissent concernant le surdiagnostic et le surtraitement. Les incertitudes (faux positifs, faux négatifs) sur le test sont abordées par des notions vagues, créant une confusion entre diagnostic et dépistage [14]. Une illustration concrète de cette confusion est intervenue lors de l'exposition itinérante réalisée en ESAT, par la question d'une personne avec une DI : « *la mammographie m'a trouvé une boule, ça veut dire que j'ai un cancer ?* ». Le manque de spécificité du test n'est abordé qu'après un résultat positif. « *Il y a du sang dans les selles. On va faire d'autres examens pour voir s'il s'agit d'hémorroïdes, d'une fissure ou d'un cancer de l'intestin* ». Pourtant, la notion de faux positif peut être comprise : « *On verra parce que je suis sujet aux hémorroïdes. Donc peut-être que... Autant passer l'examen et être tranquille après...* ». Une tension éthique apparaît entre un accompagnement au dépistage levant les barrières à la participation et les incertitudes liées à l'efficacité du test [15]. Avec le dépistage du cancer du col de l'utérus, l'intervention tend vers « l'obligation morale » ; la participation repose plutôt sur la normativité que sur un choix personnel [16] : « *Vous pouvez et vous devez faire le frottis tous les trois ans* ».

## Le handicap : révélateur social ?

### Exacerbation des difficultés rencontrées dans la population générale

Plusieurs études soulèvent les différents freins à la réalisation du DO en population générale. Les personnes peuvent ne pas se sentir concernées ou être « négligentes » sur leur santé. Souvent la lettre d'invitation au dépistage n'est pas lue ou jetée. De plus, elle peut être considérée comme une « publicité », un « prospectus ». Le contenu de la lettre est peu adapté : « *des personnes handicapées l'ont archivée sans voir l'intérêt même si elles savent lire !* ».

Des méconnaissances sur le dépistage sont décrites : « Le test colorectal est à renouveler soit tous les deux ans soit tous les cinq ans, suivant ce qui a été détecté au premier examen ». Le caractère douloureux de la mammographie freine sa réalisation. Le dépistage du cancer colorectal déclenche le dégoût à l'idée de manipuler ses selles, une exacerbation de la pudeur : « *Je ne vous dis pas le mot parce que...* » (François, personne avec une DI). Le médecin traitant doit apparaître comme le « promoteur » du dépistage. Les femmes sont plus motivées pour prendre soin de leur santé, tandis que les hommes sont davantage motivés par leur partenaire et négligent leur santé.

## Surmédicalisation ou évitement d'un surhandicap

L'anxiété est un frein important à la réalisation du dépistage « *J'avais peur d'avoir quelque chose* » (Martine, personne avec une DI). Illich affirmait que « *le dépistage précoce transforme des gens qui se sentent bien portants en patients anxieux* ». Il parlait d'une nouvelle épidémie : « *la non-maladie iatrogène* » [19]. Le dépistage du cancer chez les personnes avec une DI s'inscrit dans le cadre de la prévention quaternaire : une « *action menée pour identifier un patient ou une population à risque de surmédicalisation et pour le/la protéger d'interventions médicales invasives ou abusives tout en lui proposant des procédures de soins éthiquement acceptables* » [20]. La surmédicalisation est difficile à appréhender pour les professionnels de santé des établissements. Pour Loïc, il s'agit de savoir « *si telle ou telle personne arrive à vivre en s'accommodant sans faire l'examen médical et que ça ne la pénalise pas dans la vie de tous les jours* ». Pour Patricia, le dépistage reste un examen où le bénéfice est supérieur au risque : « *sur un test sur les selles, quel est le risque ? Aucun. Concrètement, on fait les examens et puis on avancera petit à petit. On essaiera de négocier* ». Les difficultés lors de la réalisation de la coloscopie préfigurent l'inverse, mais le rapprochement avec la surmédicalisation n'est pas évident pour les soignants : « *Ils ne veulent pas boire la préparation, on me laisse rentrer au bloc avec la personne...* ».

Le médecin, coordinateur de soins, décide des examens à faire et en endosse la responsabilité. « *Dans les FAM et MAS, si le médecin dit de réaliser les examens, on les fait* ». La surmédicalisation est mieux perçue par les familles. « *Ils nous disent qu'il en a déjà assez de son handicap et qu'on ne va pas encore l'embêter avec des examens* ». Pour les professionnels, cette attitude est plutôt issue d'un manque d'information sur le fait de pouvoir éviter des souffrances et du surhandicap grâce au dépistage précoce. Ainsi, la décision de réaliser le dépistage devrait être prise au sein de décisions collégiales. En pratique, elle passe souvent par l'accord du tuteur. Robert déplore le risque de perte de chance pour la personne. « *Je trouve extrêmement dommageable pour les personnes que les tuteurs aient seuls le droit de dire oui ou non par rapport à quelque chose qui serait nécessaire pour le soin* ».

## Se confronter aux tabous

L'abord de la sexualité est marqué par « *une réticence de la part des soignants, un discours flou afin de trouver les mots adaptés à chaque situation, suffisamment vagues pour ne pas offenser* » [21]. Ce discours est d'autant plus difficile chez la personne avec une DI : il convient de définir ce qu'est un rapport sexuel : « *Ils peuvent penser que c'est faire un bisou sur la bouche, que c'est d'être à côté de quelqu'un à la cantine* »

(Sophie). La sexualité fait partie d'une évolution affective, acquise de manière plus lente chez la personne avec une DI : « *À 25 ans, certaines n'ont pas acquis leur schéma corporel. On leur explique encore ce qu'est un homme ou une femme* » (Patricia). Elle est souvent niée par les parents, du fait d'une difficulté à projeter leur enfant dans un avenir d'adulte [22].

Un deuxième tabou apparaît au travers de la question du cancer. Pour certains, les métaphores peuvent être préférées : « *une grosseur* ». La représentation du cancer renvoie à une image la plus « pessimiste, la mort » [18]. « *Vous allez leur parler de cancer. Ils vont être anxieux. Comment va-t-on reprendre ça ?* » (Mathilde) Cette attitude a pour but de protéger la personne avec une DI, mais « *en lui masquant la réalité de la vie, alors qu'elle est capable de supporter beaucoup de choses* » (Robert). Le cancer peut apparaître comme un tabou dont on ne parle pas afin « d'éviter la maladie » [17]. « *On n'a pas dit le mot cancer, on lui disait qu'on verrait à la coloscopie s'il y a quelque chose ou pas* ». (Annie). Pour d'autres, aucune gêne ne semble apparaître. « *J'appelle un chat, un chat. Je leur parle de ce qu'est le cancer* » (Loïc). On retrouve ici les deux représentations sociales du cancer comme décrites par JL Pujol, en tant « *qu'objet de science* » chez Loïc et en tant « *qu'attribut stigmatisant* » chez Annie [23]. Au cours des entretiens, seules trois personnes avec une DI sur neuf ne mentionnent jamais le mot cancer. Les autres l'emploient dès les premières secondes de l'entretien, sans retenue : « *Quand tu as un cancer, tu peux mourir* » (Martine).

En regard, les professionnels soignants insistent sur les particularités des personnes avec une DI : une gestion différente de la douleur pouvant se manifester par des troubles du comportement (Robert), une meilleure tolérance aux traitements « *elles supportent mieux les traitements, la chirurgie et la chimiothérapie* » (Patricia) et une meilleure survie « *ils ne se disent pas qu'ils sont morts dans deux mois, et bizarrement, ils ne meurent pas...* » (Patricia).



### Pour la pratique

- Le médecin généraliste doit s'investir dans le dépistage organisé des personnes avec déficience intellectuelle.
- Il participe à une décision collégiale en tension entre surmédicalisation et crainte du surhandicap.

~ **Liens d'intérêts** : les auteurs déclarent n'avoir aucun lien d'intérêt en rapport avec l'article.

## RÉFÉRENCES

- Azéma B, Satgé D. Les cancers chez les enfants et adultes porteurs d'une déficience intellectuelle. *Bulletin d'Informations du CREAI Bourgogne* n° 336 ; 2013. 9 p.
- Armstrong D. The rise of surveillance medicine. *Sociology of Health & Illness* 1995 ; 17 (3) : 393-404.
- Kegawa-Singer M. Redefining Health: living with cancer. *Social Science & Medicine* 1993 ; 37 (3) : 295-304.
- Murphy R, Scheer J, Murphy Y, Mack R. Physical disability and social liminality: a study in the rituals of adversity. *Social Science & Medicine* 1988 ; 26 (2) : 235-42.
- Bourgarel S. Amélioration des pratiques liées au dépistage des cancers en direction des personnes en situation de handicap vivant en institution spécialisée. B. I. du CREAI Bourgogne-Franche-Comté n° 355, 2016.
- Penneau A, Pichetti S, Sermet C. L'accès aux soins courants et préventifs des personnes en situation de handicap en France. IRDES, 2015.
- Haute Autorité de santé. Accès aux soins des personnes en situation de handicap – Rapport de la commission d'audit publique. [En ligne]. 2009 [Cité le 02/12/2017]. Disponible : [https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_736311/fr/acces-aux-soins-des-personnes-en-situation-de-handicap-rapport-de-la-commission-d-audit-publique](https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_736311/fr/acces-aux-soins-des-personnes-en-situation-de-handicap-rapport-de-la-commission-d-audit-publique).
- Handidactique. Charte Romain Jacob. [En ligne]. [Cité le 08/03/2019]. Disponible : <http://www.handidactique.org/charte-romain-jacob/>.
- ARS, L'Envol. L'accès à la prévention et au dépistage des cancers chez les personnes en situation de handicap. [En ligne]. [Cité le 20/04/2019]. Disponible : [http://www.mph03.fr/cms\\_viewFile.php?idtf=30544&path=49%2F30544\\_194\\_Communique-de-presse-18sept2018.pdf](http://www.mph03.fr/cms_viewFile.php?idtf=30544&path=49%2F30544_194_Communique-de-presse-18sept2018.pdf).
- Buthion V, et al. COLONAV : La navigation pour favoriser la participation des populations défavorisées au dépistage du cancer colorectal. [Rapport de recherche] Université Lumière Lyon 2, 2015.
- Mourey F, Outata S. Contexte et concept. In: *Interprofessionnel en gérontologie : Travailler ensemble : des théories et pratiques*. Première éd., Ramonville Saint-Agne : Erès, 2005 : 19-29.
- World Health Organization (WHO) and Health Professions Networks, Nursing & Midwifery, Human Resources for Health. *Framework for Action on Interprofessional Education and Collaborative Practice*. Genève, Suisse : Diana Hopkins, Freelance Editor, 2010.
- Raffle AE. Information about screening – is it to achieve high uptake or to ensure informed choice? *Health Expectations* 2001 ; 4 : 92-8.
- Armstrong N. Navigating the uncertainties of screening: the contribution of social theory. *Social Theory and Health* [En ligne]. Mars 2018. [Cité le 08/03/2019] : 1-14. Disponible : <https://doi.org/10.1057/s41285-018-r-0067-4>.
- Lechopier N, Hamant C. Accompagner et prévenir. Tensions éthiques dans le dépistage du cancer colorectal. *Sciences Sociales et Santé John Libbey* 2017 ; 35 (4) : 5-28.
- Armstrong N, Eborall H. The sociology of medical screening: past, present and future. *Sociology of Health & Illness* 2012 ; 34 (2) : 161-76.
- Ledeser B, Font N, Desmartin-Belarbi V, Ruiz I, Boulahtouf H. Analyse à un niveau local fin des freins et leviers à la participation au DO des cancers. CREAI-ORS Languedoc-Roussillon ; novembre 2012. Commandité par l'Institut National du Cancer.
- Institut national du Cancer. Éthique et dépistage organisé du cancer colorectal — Analyse du dispositif français. Collection Appui à la décision. [En ligne]. Mai 2016 [Consulté le 09/02/2019] : 1-115. Disponible : <https://oncocdn.keeo.com/ethique-et-depistage-organise-du-cancer-colorectal-22707.pdf>.
- Illich I. *Némésis médicale, l'expropriation de la santé*. Première éd., Paris : Seuil, 1981.
- Widmer D, Herzig L, Jamouille M. Prévention quaternaire : agir est-il toujours justifié en médecine de famille ? *Revue Médicale Suisse* 2014 ; 10 : 1052-6.
- Tarty N. Les freins à l'abord de la sexualité en consultation de médecine générale : Étude qualitative auprès de médecins généralistes d'Ille-et-Vilaine. [Thèse de Diplôme d'État de Docteur en Médecine]. Rennes : Université de Rennes 1 Faculté de Médecine ; 2016.
- Kerbage H, Richa S. Abord de la vie affective et sexuelle des déficients intellectuels. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence* 2011 ; 59 (8) : 478-83.
- Pujol JL. L'annonce du cancer : entre corps – symptôme et langage traumatique [Thèse de Doctorat de psychopathologie fondamentale et neuropsychologie]. Montpellier : Université de Montpellier 3 ; 2012.



Collection Progrès en Pédiatrie

- Janvier 2017
- 16 x 24 cm / 192 pages
- ISBN : 978-2-7040-1419-4

## L'enfant adopté

L'outil précieux pour tout professionnel qui accompagne des enfants adoptés et leurs familles

Les connaissances spécifiques nécessaires à la bonne approche de ces enfants sont essentielles à leur santé.

Les questions sont multiples et se succèdent tout au long de l'enfance, formant un très large spectre auquel cet ouvrage s'attache à apporter des réponses :

- d'ordre purement médical ;
- d'un point de vue psychologique et sociétal ;
- sur l'aspect administratif.

Coordinateur  
Jean-Vital de Monléon

- Pédiatre, anthropologue, consultation d'adoption outremer, C.H.U. Dijon,
- Membre du Conseil national de protection de l'enfance,
- Ancien membre du Conseil supérieur de l'adoption
- Auteur de nombreux articles et ouvrages consacrés à ce thème, il est également fondateur en 2015, du Diplôme Universitaire *L'enfant adopté* (Université de Bourgogne) et créateur et animateur du blog : *Le blog de l'adoption*.

EN SAVOIR +

Tous les ouvrages de la collection sont disponibles sur [www.jle.com](http://www.jle.com)