

**Recension de littérature sur les pratiques concernant le  
dépistage des infections transmissibles sexuellement et par  
le sang, du cancer du col de l'utérus et du cancer du sein chez  
les femmes autistes ou ayant une déficience intellectuelle**

Mars 2024



**Centre intégré  
universitaire de santé  
et de services sociaux  
de la Mauricie-et-  
du-Centre-du-Québec**

**Québec** 

## Conception

Laure Chagniel	Agente de planification, de programmation et de recherche (APPR), direction de l'enseignement universitaire, de la recherche et de l'innovation (DEURI), Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ)
Nadia Abouzeid	Chercheuse en établissement, DEURI, CIUSSS MCQ
Priscilla Ménard	APPR, DEURI, CIUSSS MCQ

## Collaboration

Emilie Massicotte-Pepin	APPR, DEURI, CIUSSS MCQ
Claire Gaudreau	Assistante de recherche, DEURI, CIUSSS MCQ

## Remerciements

Chantal Mongeau	APPR, DEURI, CIUSSS MCQ
-----------------	-------------------------

## Révision et mise en page

Martine Thibeault	Agente administrative, DEURI, CIUSSS MCQ
-------------------	--

## Visuel

Spéro Assogba Cakpo	Technicien en arts graphiques, DEURI, CIUSSS MCQ
---------------------	--

### **Il est recommandé de citer le document de cette façon :**

Chagniel, L., Abouzeid, N. et Ménard, P. (2024). *Recension de littérature sur les pratiques concernant le dépistage des infections transmissibles sexuellement et par le sang, du cancer du col de l'utérus et du cancer du sein chez les femmes autistes ou ayant une déficience intellectuelle*. Trois-Rivières, Québec. Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec, Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme.

Le ministère de la Santé et des Services sociaux a octroyé ce mandat à l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme, dans le cadre du Plan d'action en santé et bien-être des femmes 2020-2024.

Toute reproduction est interdite sans l'autorisation écrite du CIUSSS MCQ.

---

## Résumé

Dans le cadre du Plan d'action en santé et bien-être des femmes 2020-2024, le ministère de la Santé et des Services sociaux a mandaté l'Institut universitaire en déficience intellectuelle (DI) et en trouble du spectre de l'autisme pour la réalisation de deux outils et d'une capsule vidéo afin de faciliter la prévention et le dépistage des infections transmissibles sexuellement et par le sang (ITSS), du cancer du col de l'utérus et du cancer du sein chez les femmes autistes ou ayant une DI. Dans le but de soutenir les réflexions pour ces projets, une recension de littérature concernant les pratiques susceptibles de faciliter cette prévention et ce dépistage a été réalisée.

Pour ce faire, une démarche méthodologique rigoureuse s'inspirant de celle d'une revue rapide a été mise en œuvre. Une stratégie de recherche documentaire a été réalisée par une bibliothécaire et appliquée dans quatre bases de données, soit Embase, Medline, PsycINFO et PsycArticles. La recherche a ciblé les documents publiés en anglais ou en français édités entre janvier 2013 et décembre 2023 inclusivement. À la suite de deux tours de sélection, selon des critères de sélection préétablis, 13 documents ont été sélectionnés. Ces documents ont été publiés entre 2014 et 2022. Ils incluent cinq revues, dont deux revues systématiques et un examen de la portée, ainsi que huit études primaires, dont trois études qualitatives. Les articles sélectionnés concernent principalement les femmes ayant une DI (n=10). Trois articles portent sur des populations agglomérées, soit sur les femmes ayant un retard du développement, celles ayant des troubles du développement et celles en situation de handicap. Six articles sont spécifiques aux adultes, un concerne les adolescentes et six ne mentionnent pas l'âge des femmes.

Les résultats de cette recherche documentaire montrent qu'il existe une littérature limitée concernant le dépistage des ITSS et des cancers du col de l'utérus et du sein chez les femmes autistes ou ayant une DI. Peu d'articles sélectionnés ont évalué l'efficacité d'une intervention psychosociale ou médicale en particulier. Deux articles se sont intéressés à des interventions psychosociales de groupe, soit *Women be Healthy* et *Girl's talk+*, et un article s'est intéressé à une technique médicale, soit le test Pap à l'aveugle (c'est-à-dire sans spéculum). Cette recension a cependant permis de mettre en évidence cinq pratiques susceptibles de faciliter la prévention et le dépistage des ITSS et des cancers du col de l'utérus et du sein chez les femmes autistes ou ayant une DI. Il s'agit de :

- Développer les connaissances et la compréhension des caractéristiques associées à l'autisme et à la DI (pour le personnel de la santé);
- Adapter l'approche et les attitudes envers les usagères selon le profil spécifique;
- Adapter les méthodes et les techniques d'intervention aux usagères selon le profil spécifique;
- Familiariser les usagères au processus, à l'intervention et aux maladies;
- Adapter l'environnement.

Pour chaque pratique, plusieurs stratégies et obstacles ont été rapportés. Une vigilance quant à une possible interprétation ou généralisation des constats est de mise considérant, entre autres, que l'information rapportée n'a pas fait l'objet d'analyse, que les articles n'ont pas fait l'objet d'une évaluation de la qualité méthodologique, qu'aucune étude n'a été réalisée au Québec et qu'aucun article sélectionné ne concerne spécifiquement les femmes autistes.

# Table des matières

Résumé .....	ii
Table des matières .....	iii
Liste des annexes.....	iv
Liste des schémas et tableaux.....	iv
Liste des acronymes et sigles .....	iv
1 Introduction .....	1
1.1 Contexte de la demande.....	1
1.2 Objectifs de la recension.....	3
2 Démarche méthodologique .....	4
2.1 Recherche documentaire.....	4
2.2 Critères de sélection .....	4
2.3 Sélection des documents.....	4
2.4 Extraction des données .....	5
2.5 Évaluation de la qualité.....	5
2.6 Classement des données .....	5
3 Résultats .....	6
3.1 Portrait des articles .....	6
3.2 Pratiques susceptibles de favoriser ou faciliter le dépistage .....	7
3.2.1 Développer les connaissances et la compréhension des caractéristiques .....	8
3.2.2 Adapter l'approche et les attitudes envers les usagères .....	11
3.2.3 Adapter les méthodes et techniques d'intervention aux usagères.....	15
3.2.4 Familiariser les usagères au processus, à l'intervention et aux maladies.....	20
3.2.5 Adapter l'environnement .....	26
3.3 Interventions et outils psychosociaux.....	27
3.3.1 Familiariser les usagères au processus, à l'intervention et aux maladies.....	27
3.3.2 Prévention des ITSS.....	31
4 Conclusion .....	32
Références .....	34
Annexes.....	37

## Liste des annexes

ANNEXE 1 – Stratégie de recherche documentaire .....	37
ANNEXE 2 – Critères de sélection.....	40

## Liste des schémas et tableaux

Schéma 1 : Projets convenus dans le cadre des mesures 15, 16 et 17 du Plan d'action en santé et bien-être des femmes 2020-2024 .....	2
Schéma 2 : Diagramme de sélection des documents.....	4

## Liste des acronymes et sigles

---

APPR	Agent de planification, programmation et recherche
CIUSSS MCQ	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec
DI	Déficiência intellectuelle
ITSS	Infections transmissibles sexuellement et par le sang
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
PASBEF	Plan d'action en santé et bien-être des femmes
RSSS	Réseau de la santé et des services sociaux
TSA	Trouble du spectre de l'autisme

---

# 1 Introduction

## 1.1 Contexte de la demande

En octobre 2022, une proposition de collaboration est formulée par la Direction des programmes en déficience, trouble du spectre de l'autisme et réadaptation physique du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) à l'Institut universitaire en déficience intellectuelle (DI) et en trouble du spectre de l'autisme (TSA). Elle vise la réalisation de projets liés à trois mesures du plan d'action en santé et bien-être des femmes 2020-2024 (PASBEF), dont le MSSS a la responsabilité. Ces mesures visent à répondre aux besoins spécifiques des populations féminines en contexte de vulnérabilité, dont les personnes autistes ou ayant une DI. Il s'agit des mesures suivantes :

« Mesure 15 : Outiller le personnel du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) en matière d'intervention de dépistage auprès des femmes ayant une déficience physique, une déficience intellectuelle, un trouble du spectre de l'autisme et/ou en situation de handicap.

Mesure 16 : Favoriser l'intégration ou la bonification d'un volet relatif à la prévention en matière d'infections transmissibles sexuellement et par le sang (ITSS) et du cancer du col de l'utérus dans les initiatives d'éducation à la sexualité du réseau, à l'intention des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme et leur famille.

Mesure 17 : Élaborer une stratégie d'information dans le but de sensibiliser et de soutenir les intervenants lors de l'accompagnement des femmes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme dans leur processus de prise de décision quant à leur participation au dépistage du cancer du sein. » (MSSS, 2020, p. VIII et IX)

L'objectif de ces mesures est de faciliter l'adaptation des soins et des services en matière de prévention et de dépistage des ITSS, du cancer du col de l'utérus et du cancer du sein aux réalités des femmes ayant une déficience ou en situation de handicap (MSSS, 2020). En effet, dans une optique d'accessibilité universelle, il apparaît primordial de faire la promotion de la prévention et du dépistage des ITSS et des cancers du col de l'utérus et du sein chez les femmes autistes ou ayant une DI. D'ailleurs, la revue de littérature d'Abouzeid et collab. (2022) réalisée pour identifier les besoins et les bonnes pratiques en éducation sexuelle a mis en lumière que la prévention est l'un des éléments qui devraient être considérés en priorité pour favoriser l'intervention en amont et diminuer les situations problématiques. Comme mentionné dans le PASBEF, il est documenté que les femmes autistes ou ayant une DI sont moins sujettes à bénéficier des examens de dépistage du cancer du sein (Cobigo et collab., 2013; Havercamp et collab., 2004; Horsbol et collab., 2023; Lai et collab., 2014; MSSS, 2020; Parish, Swaine et collab., 2012; Shin et collab., 2020; Sullivan et collab., 2003; Willis et collab., 2008; Xu et collab., 2017). Elles ont également moins recours à un examen pour le dépistage du cancer du col de l'utérus que les femmes de la population générale (Brown et collab., 2016; Cobigo et collab., 2013; Havercamp et collab., 2004; Horner-Johnson et collab., 2015; Maltais et collab., 2020; Ouellette-Kuntz et collab., 2015; Osborn et collab., 2012; Reynolds et collab., 2008; Shin et collab., 2018). La prévention pourrait permettre un diagnostic précoce et éviter, entre autres, les conséquences d'un cancer identifié à un stade plus avancé. La prévention est d'autant plus importante, car ces femmes peuvent être plus à risque de contracter des ITSS et de les propager à leur insu considérant le peu d'éducation sexuelle mise à leur disposition, les connaissances ou une compréhension limitées sur le sujet pour certaines d'entre elles et le fait qu'elles soient plus à risque d'être victimes d'abus sexuels et moins disposées à les signaler

(Borawska-Charko et collab., 2017; Brown-Lavoie et collab., 2014; McGillivray, 1999; Singh Shrestha et collab., 2022; van den Toren et collab., 2022; Wissink et collab., 2015).

Dans le cadre de la mesure 15, il a été convenu de développer un outil pour soutenir le personnel de la santé du RSSS (p. ex. médecins, infirmières, technologues, etc.) lors du dépistage des ITSS et des cancers du col de l’utérus et du sein chez les femmes autistes ou ayant une DI [projet 1]. Concernant les mesures 16 et 17, il a été convenu de réaliser un fascicule d’intervention pour faciliter la prévention et le dépistage des ITSS et des cancers du col de l’utérus et du sein. Ce fascicule d’intervention s’adressera au personnel spécialisé en DI et en autisme (p. ex. éducateurs spécialisés, psychoéducateurs, etc.) [projet 2]. Ces deux projets seront accompagnés d’une capsule de sensibilisation concernant le dépistage des ITSS et des cancers du col de l’utérus et du sein chez les femmes autistes ou ayant une DI. Le schéma 1 illustre les deux projets convenus dans le contexte des mesures 15, 16 et 17 du PASBEF 2020-2024.

**Schéma 1 : Projets convenus dans le cadre des mesures 15, 16 et 17 du Plan d’action en santé et bien-être des femmes 2020-2024**

Objectif général	
Faciliter la prévention et le dépistage des ITSS et des cancers du col de l’utérus et du sein chez les femmes autistes ou ayant une DI	
Objectifs spécifiques	
Outil pour faciliter le dépistage	Fascicule d’intervention pour faciliter la prévention et le dépistage
Population ciblée	
Personnel de la santé du RSSS (Mesure 15)	Personnel spécialisé en DI-TSA du RSSS (Mesures 16 et 17)
Champs d’expertise	
Soins de santé, prévention universelle, promotion des saines habitudes de vie et de la santé sexuelle	Caractéristiques des personnes autistes ou ayant une DI, forces, défis et interventions spécifiques à ces clientèles
Résultats visés	
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Développer les connaissances et la compréhension des caractéristiques de la DI et de l’autisme;</li> <li>▪ Adapter les méthodes et techniques d’intervention;</li> <li>▪ Adapter l’approche et les attitudes, etc.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Développer les connaissances sur le dépistage des ITSS, cancers du col de l’utérus et du sein;</li> <li>▪ Développer une compréhension des défis et des risques liés aux particularités de la DI et de l’autisme et dans ce contexte, etc.</li> </ul>

Dans le cadre de ces deux projets, une recension de la littérature a été réalisée afin d’alimenter les réflexions concernant les pratiques à adopter en contexte de dépistage des ITSS et des cancers du col de l’utérus et du sein chez les femmes autistes ou ayant une DI.

## 1.2 Objectifs de la recension

### Objectif général

Recenser les pratiques<sup>1</sup> susceptibles de faciliter la prévention et le dépistage des ITSS et des cancers du col de l'utérus et du sein chez les femmes autistes ou ayant une DI.

### Objectifs spécifiques

1. Recenser les pratiques susceptibles de soutenir le personnel de la santé du RSSS lors du dépistage des ITSS et des cancers du col de l'utérus et du sein chez les femmes autistes ou ayant une DI.
2. Recenser les pratiques à adopter par le personnel spécialisé DI-TSA concernant la prévention des ITSS et des cancers du col de l'utérus et du sein chez les femmes autistes ou ayant une DI.



---

<sup>1</sup> Le mot « pratique » réfère aussi à des : recommandations, lignes directrices, stratégies, techniques, méthodes, activités, approches, curriculums, programmations d'activités, programmes, outils.

---



## 2 Démarche méthodologique

Afin de recueillir des données scientifiques permettant de répondre adéquatement aux objectifs, une démarche méthodologique rigoureuse a été réalisée. Cette démarche méthodologique s'inspire de celle d'une revue rapide. Les sections suivantes présentent la stratégie de recherche documentaire, les critères de sélection des documents, la méthode utilisée pour la sélection des documents et l'extraction des données.

### 2.1 Recherche documentaire

Une stratégie de recherche documentaire a été développée par une bibliothécaire professionnelle du CIUSSS MCQ, puis appliquée par cette dernière dans quatre bases de données simultanément (annexe 1). Les bases de données utilisées sont les suivantes : Embase (Ovid), Medline (Ovid), PsycINFO (Ovid), PsycArticles (Ovid). La recherche a ciblé les documents publiés en anglais ou en français édités entre janvier 2013 et décembre 2023 inclusivement.

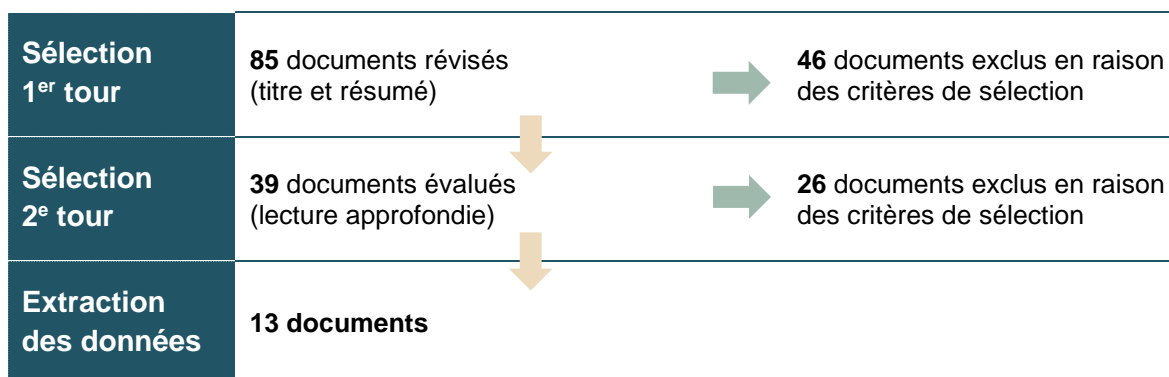
### 2.2 Critères de sélection

Les critères de sélection des études quant à la population, à l'intervention, aux comparateurs, aux résultats, à la temporalité et au site (contexte) sont présentés en détail à l'annexe 2. Ces critères ont été choisis en fonction des objectifs de la recension.

### 2.3 Sélection des documents

La sélection des documents a été réalisée par deux agentes de planification, de programmation et de recherche (APPR) de manière indépendante et validée par une troisième APPR. Un premier tour de sélection des documents a d'abord été effectué à la lecture du titre et du résumé, selon les critères de sélection préétablis. Par la suite, un second tour de sélection a été réalisé à partir de la lecture complète des documents. Un diagramme de sélection des documents comprenant les phases de sélection et d'extraction des données a été créé afin d'assurer la transparence et la reproductibilité de la procédure (schéma 2). La phase d'identification a été réalisée par la bibliothécaire et les doublons ont été retirés à même la stratégie de recherche documentaire. Au total, 85 documents ont fait l'objet d'une sélection.

**Schéma 2 : Diagramme de sélection des documents**



La raison d'exclusion la plus fréquente, lors de la lecture approfondie, est relative à la catégorie « intervention » des critères de sélection. Les contenus ne portaient pas sur des pratiques, mais plutôt sur le contexte justifiant l'importance du dépistage ou sur la prévalence du dépistage auprès de la population cible.

## **2.4 Extraction des données**

L'extraction des données des 13 documents a été effectuée à la suite du deuxième tour de sélection. Une grille d'extraction a été conçue afin d'extraire les informations suivantes des documents : objectif de l'étude, intervention, caractéristiques des études retenues, caractéristiques des participants, description de l'intervention, modalités de l'intervention, résultats, conclusions générales. L'extraction des données a été réalisée par une APPR et une assistante de recherche de manière indépendante et validée par une deuxième APPR.

Les obstacles et les facilitateurs au dépistage des ITSS et des cancers du col de l'utérus et du sein ont été extraits des documents recensés, mais n'ont pas fait l'objet d'une recherche spécifique dans la littérature.

## **2.5 Évaluation de la qualité**

Aucune évaluation méthodologique des documents sélectionnés n'a été réalisée.

## **2.6 Classement des données**

Afin d'organiser l'information recensée, un regroupement thématique a été réalisé de manière inductive par une APPR et validé par une deuxième APPR. Au besoin, les désaccords ont été arbitrés par une troisième APPR. Ce regroupement a permis de faire ressortir cinq thèmes principaux. Pour chaque thème, l'information a été séparée en deux sections soit une portant sur les obstacles et l'autre sur les stratégies incluant les facilitateurs concernant le dépistage des ITSS et des cancers du col de l'utérus et du sein. À l'intérieur de ces deux sections, l'information a été regroupée en sous-thèmes lorsque possible. Enfin, l'information a été classée selon qu'elle s'adresse au personnel de la santé du RSSS, aux professionnels spécialisés en DI et en autisme et ou au deux.

## 3 Résultats

Dans cette section, un portrait de l'ensemble des articles sélectionnés est tout d'abord présenté. Ensuite, l'information issue de ces articles a fait l'objet d'un regroupement thématique afin d'avoir un aperçu des pratiques susceptibles de faciliter la prévention et le dépistage des ITSS et des cancers du col de l'utérus et du sein chez les femmes autistes ou ayant une DI. Enfin, la dernière sous-section présente une synthèse des articles portant sur des interventions ou des outils psychosociaux.

Il est à mentionner que le mot *carer* a été traduit par « donneur de soins ». Les donneurs de soins font référence à des membres de la famille, des proches aidants ou des personnes payées pour prendre soin des femmes en situation de handicap.

### 3.1 Portrait des articles

En fonction des critères d'inclusion et d'exclusion identifiés à l'annexe 2, la démarche a mené à la sélection de cinq revues, dont deux revues systématiques et un examen de la portée, ainsi qu'à huit études primaires, dont trois études qualitatives, pour un total de treize articles datant de 2014 à 2022. Dix articles concernent les femmes ayant une DI et aucun ne porte spécifiquement sur les femmes autistes. Trois articles portent sur des populations agglomérées, soit sur les femmes ayant un retard du développement (Limbaugh et collab., 2021), celles ayant des troubles du développement (Abells et collab., 2016) et celles en situation de handicap (Craig et collab., 2022). Six articles sont spécifiques aux adultes (Byrnes et collab., 2020; Greenwood, Dreyfus et Wilkinson, 2014, Greenwood, Wang et collab., 2014; Limbaugh et collab., 2021; Swaine et collab., 2014; Wang et collab., 2015), un concerne les adolescentes (van den Toren et collab., 2022) et six ne mentionnent pas l'âge des femmes (Abells et collab., 2016; Craig et collab., 2022; Lloyd et Coulson, 2014; Singh Shrestha et collab., 2022; Walsh et collab., 2021; Willis et collab., 2015).

Cinq articles, incluant une revue systématique, portent sur des interventions ou des outils psychosociaux. Une synthèse de ces articles est présentée à la section 3.3 du présent document. Trois de ces cinq articles portent sur des interventions ou outils visant à accroître ou à évaluer les connaissances sur le dépistage du cancer du sein ou du cancer du col de l'utérus (Greenwood, Wang et collab., 2014; Swaine et collab., 2014; Wang et collab., 2015) et un article porte sur une intervention visant à prévenir les grossesses non désirées, les ITSS et la victimisation sexuelle (van den Toren et collab., 2022). La revue systématique vise quant à elle à déterminer s'il y a un besoin de développer des interventions de sensibilisation au cancer du sein pour les femmes ayant une DI (Walsh et collab., 2021). Cette revue inclut cinq études primaires, dont deux essais contrôlés randomisés, datant de 2007 à 2014, en provenance des États-Unis ( $n=3$ ) et du Royaume-Uni ( $n=2$ ). Le nombre de participants ayant une DI varie entre les études, allant de 5 à 198, avec un nombre non spécifié pour une étude primaire. Deux études seulement ont mentionné le niveau de sévérité de la DI (de léger à sévère) et l'âge des participants ayant une DI est rapporté seulement pour une étude (37 ans et plus). Deux des cinq études comprises dans cette revue sont incluses dans cette recension (Greenwood, Wang et collab., 2014; Swaine et collab., 2014).

La deuxième revue systématique incluse dans cette recension est la revue de Byrnes et collab. (2020). Cette revue est une revue systématique d'études qualitatives réalisées au Royaume-Uni après 1988 et

portant sur l'attitude et les perceptions des personnes ayant une DI, des aidants familiaux et des professionnels au regard des programmes de dépistage nationaux des cancers pour les femmes ayant une DI. Cette revue inclut 11 articles datant de 1995 à 2016. Quatre articles portent sur le cancer du col de l'utérus, cinq sur le cancer du sein et deux sur les deux cancers. Les participants sont 93 femmes ayant une DI, 81 professionnels et 3 aidants familiaux. Deux études primaires n'ont pas spécifié si les donneurs de soins ( $n=110$ ) sont des professionnels ou des aidants familiaux. Le niveau de sévérité de la DI des participants n'est pas rapporté. Les auteurs rapportent que pour les études ayant spécifié l'âge des participants ( $n=5$ ) celui-ci se situe entre 20 et 69 ans. L'âge des femmes ayant une DI n'est pas spécifiquement mentionné.

L'examen de la portée a quant à lui pour objectif d'explorer les perceptions des professionnels de la santé concernant leur confiance et leurs compétences à dispenser des soins de santé sexuelle et reproductive à des personnes en situation de handicap (Craig et collab., 2022). Cette revue inclut 14 études primaires, de provenances variées, datant de 1985 à 2019. Le nombre de participants aux études primaires varie de 9 à 226, selon les études. Les personnes en situation de handicap regroupent, entre autres, des femmes ayant une DI, des femmes ayant des troubles d'apprentissage et des personnes ayant des handicaps physiques. Les deux autres revues incluses dans cette recension sont des revues narratives (Abells et collab., 2016; Singh Shrestha et collab., 2022).

Concernant les études primaires incluses dans cette recension, cinq ont été réalisées aux États-Unis (Greenwood, Dreyfus et Wilkinson, 2014; Greenwood, Wang et collab., 2014; Limbaugh et collab., 2021; Swaine et collab., 2014; Wang et collab., 2015), deux au Royaume-Uni (Lloyd et Coulson, 2014; Willis et collab., 2015) et une aux Pays-Bas (van den Toren et collab., 2022). Elles ont été publiées entre 2014 et 2022. Les études qualitatives portent sur l'expérience et les perceptions de 10 infirmières spécialisées en DI<sup>2</sup> (Lloyd et Coulson, 2014), de 13 donneurs de soins de femmes ayant une DI (Willis et collab., 2015) et de 16 membres de la famille de femmes ayant une DI (Greenwood, Dreyfus et Wilkinson, 2014), au regard du dépistage du cancer du col de l'utérus ou du cancer du sein. Les autres études sont des études d'évaluation, soit des études d'efficacité (Swaine et collab., 2014; van den Toren et collab., 2022), de faisabilité (Greenwood, Wang et collab., 2014), de fiabilité et de validité (Wang et collab., 2015) et une étude pilote (Limbaugh et collab., 2021).

### 3.2 Pratiques susceptibles de favoriser ou faciliter le dépistage

Cinq pratiques susceptibles de faciliter la prévention et le dépistage des ITSS et des cancers du col de l'utérus ou du sein, chez les femmes autistes ou ayant une DI, sont présentées dans les sections suivantes.

*Il est à mentionner que l'information est rapportée des articles scientifiques sélectionnés et qu'aucune analyse n'a été réalisée. Cette information est présentée de manière succincte et a fait l'objet d'une traduction libre afin de ne pas perdre le sens des informations mentionnées par les auteurs des articles sélectionnés. Pour de plus amples informations, veuillez-vous référer directement à l'article. Les donneurs de soins réfèrent ici aux membres de la famille, proches aidants ou personnes payées pour prendre soin des personnes en situation de handicap.*

---

<sup>2</sup> Au Royaume-Uni, il existe des infirmières spécialisées en DI (*learning disability nurses*). C'est l'un des quatre domaines de spécialisation des infirmières (<https://www.healthcareers.nhs.uk/explore-roles/nursing/roles-nursing/learning-disability-nurse>).

### 3.2.1 Développer les connaissances et la compréhension des caractéristiques

Développer les connaissances et la compréhension des caractéristiques associées à l'autisme et à la DI			
Publications	1	Abells et collab., 2016	Revue Littérature et opinions d'experts Problèmes gynécologiques
	2	Byrnes et collab., 2020	Revue systématique d'études qualitatives (n=11) Attitudes et perceptions des personnes ayant une DI, des aidants familiaux et des professionnels Dépistage des cancers du col de l'utérus et du sein au Royaume-Uni
	3	Craig et collab., 2022	Examen de la portée (n=14) Perceptions de professionnels de la santé Santé sexuelle et reproductive
	4	Lloyd et Coulson, 2014	Étude qualitative Expérience et perceptions de 10 infirmières spécialisées en DI Dépistage du col de l'utérus au Royaume-Uni
	5	Singh Shrestha et collab., 2022	Revue Littérature Soins de santé gynécologiques et reproductifs
	6	Willis et collab., 2015	Étude qualitative Expérience et perceptions des donneurs de soins de femmes ayant une DI au Royaume-Uni Cancer du sein
Thèmes	ITSS <input checked="" type="checkbox"/> 1-Abells et collab., 2016; 3-Craig et collab., 2022; 5-Singh Shrestha et collab., 2022		Cancer du col utérus <input checked="" type="checkbox"/> 2- Byrnes et collab., 2020; 3-Craig et collab., 2022; 4-Lloyd et Coulson 2014
			Cancer du sein <input checked="" type="checkbox"/> 2- Byrnes et collab., 2020; 3-Craig et collab., 2022; 6-Willis et collab., 2015
Population	DI <input checked="" type="checkbox"/> 1-Abells et collab., 2016; 2-Byrnes et collab., 2020; 4-Lloyd et Coulson 2014; 5-Singh Shrestha et collab., 2022; 6-Willis et collab., 2015		TSA <input checked="" type="checkbox"/> 1-Abells et collab., 2016
			Personnes en situation de handicap <input checked="" type="checkbox"/> 3-Craig et collab., 2022

## OBSTACLES - PERSONNEL DE LA SANTÉ

### Manque de formation, de compréhension, d'expérience, de connaissances et d'aptitudes des professionnels de la santé

- Manque de compréhension concernant les troubles développementaux [1] incluant la DI [6]. Des inquiétudes sont soulevées par des donneurs de soins sur le fait que le dépistage du cancer du sein n'est pas offert aux femmes ayant une DI profonde. D'après Willis et collab. (2015), il semblerait qu'il y ait encore de fausses croyances sur les besoins de santé des femmes ayant une DI et leur droit à un accès égalitaire aux soins préventifs [6].
- Manque de coopération des femmes ayant une DI perçu à tort par les professionnels de la santé [1].
- Certains professionnels de la santé peuvent douter que le dépistage soit bénéfique ou approprié pour les femmes ayant une DI. Ex. : croire à tort qu'une femme ayant une DI n'est pas sexuellement active. Compréhension limitée des besoins des femmes ayant une DI [2].
- Sentiment du personnel de la santé d'être mal préparé en raison d'un manque de formation ou d'une formation inadéquate concernant la santé sexuelle et reproductive des personnes en situation de handicap [3]. Le personnel de la santé ne reçoit pas de formation spécifique sur ce sujet ni lors de ses études ni lors de sa formation professionnelle [3].
- Manque d'aptitudes à la communication pour aborder le sujet de la santé sexuelle et reproductive [3].
- Manque d'expérience à travailler avec des personnes en situation de handicap [3] ou exposition limitée aux personnes ayant une DI [4].
- Manque de connaissances, d'aptitudes et de compétences appropriées [4].
- Manque d'expertise pour évaluer la capacité à consentir des femmes ayant une DI [4].
- Stigmatisation des femmes ayant une DI comme manquant d'intérêt sexuel et/ou ne pouvant pas contrôler leurs désirs sexuels. Cette croyance commune a établi un système qui essaie d'éviter toute discussion sur la santé sexuelle, l'éducation ou les services cliniques de planification familiale à ce groupe particulier de personnes [5].
- Tendance des professionnels de la santé à éviter les conversations sur la sexualité et la santé sexuelle avec les femmes ayant une DI, car ils estiment que ces sujets sont inappropriés et inutiles et que la plupart d'entre eux manquent d'expérience pour expliquer ces sujets à ces femmes [5].

### Enjeux de temps [4]

### Enjeux éthiques

- Liés aux droits des femmes ayant une DI de bénéficier d'un dépistage par rapport à la détresse et au traumatisme que celui-ci pourrait potentiellement causer [4].

## STRATÉGIES - PERSONNEL DE LA SANTÉ

### Comprendre le handicap de la personne

→ pour planifier les préexamens et se préparer aux complications potentielles [1].

#### Être formé [2, 3, 5]

- Formation des professionnels de la santé, incluant les médecins généralistes et le personnel responsable du dépistage [2].
- Formation adéquate du personnel de la santé, y compris les obstétriciens et les sages-femmes. Cela peut considérablement améliorer les défis gynécologiques et reproductifs ainsi que leurs conséquences chez les femmes ayant une DI [5].
- Stratégie proposée par des professionnels de la santé [3]. À la suite de la formation, ↑\* niveau de connaissances et d'aisance, des professionnels de la santé. Suivi 3, 6 et 24 mois : ↓ niveau de connaissances, mais ↑ aisance. Le niveau de connaissances reste significativement plus élevé que celui du groupe contrôle [3].
- Besoin de formation en continu en raison du roulement du personnel [3].





### 3.2.2 Adapter l'approche et les attitudes envers les usagères

Adapter l'approche et les attitudes envers les usagères selon le profil spécifique			
Publications	1	Abells et collab., 2016	Revue Littérature et opinions d'experts Problèmes gynécologiques
	2	Byrnes et collab., 2020	Revue systématique d'études qualitatives (n=11) Attitudes et perceptions des personnes ayant une DI, des aidants familiaux et des professionnels Dépistage des cancers du col de l'utérus et du sein au Royaume-Uni
	3	Craig et collab., 2022	Examen de la portée (n=14) Perceptions de professionnels de la santé Santé sexuelle et reproductive
	4	Lloyd et Coulson 2014	Étude qualitative Expérience et perceptions de 10 infirmières spécialisées en DI Dépistage du col de l'utérus au Royaume-Uni
	5	Singh Shrestha et collab., 2022	Revue Littérature Soins de santé gynécologiques et reproductifs
	6	Willis et collab., 2015	Étude qualitative Expérience et perceptions des donneurs de soins de femmes ayant une DI au Royaume-Uni Cancer du sein
Thèmes	ITSS <input checked="" type="checkbox"/> 1-Abells et collab., 2016; 3-Craig et collab., 2022; 5-Singh Shrestha et collab., 2022 Cancer du col utérus <input checked="" type="checkbox"/> 2- Byrnes et collab., 2020; 3-Craig et collab., 2022; 4-Lloyd et Coulson 2014 Cancer du sein <input checked="" type="checkbox"/> 2- Byrnes et collab., 2020; 3-Craig et collab., 2022; 6-Willis et collab., 2015		
Population	DI <input checked="" type="checkbox"/> 1-Abells et collab., 2016; 2- Byrnes et collab., 2020; 4-Lloyd et Coulson 2014; 5-Singh Shrestha et collab., 2022; 6-Willis et collab., 2015 TSA <input checked="" type="checkbox"/> 1-Abells et collab., 2016 Personnes en situation de handicap <input checked="" type="checkbox"/> 3-Craig et collab., 2022		



## Adapter l'approche et les attitudes envers les usagères selon le profil spécifique

### OBSTACLES - PERSONNEL DE LA SANTÉ

- L'absence de politique ou de lignes directrices concernant les soins reliés à la santé sexuelle et reproductive pour les personnes en situation de handicap. Cette absence conduit le personnel de la santé à adapter ses soins d'un patient à l'autre, les laissant mal à l'aise et craignant d'agir de manière inappropriée. Cela conduit également certains membres du personnel de la santé à considérer les soins de santé sexuelle et reproductive comme facultatifs plutôt que comme une exigence de soins [3].
- Le manque de travail d'équipe et de collaboration contribue aux sentiments de solitude et au manque de soutien du personnel de la santé [3].
- Le manque de sensibilisation ou d'accès à des services supplémentaires pour les personnes en situation de handicap [3]. Le manque d'interprètes formés en langage des signes peut entraver la prise en charge des usagères ayant des difficultés auditives [3].
- L'attitude des professionnels de la santé et des parents peut influencer le choix des femmes ayant une DI à passer une mammographie.

### OBSTACLES - PERSONNEL DI-TSA

- Les parents comme les donneurs de soins peuvent ne pas avoir de connaissances sur le dépistage et peuvent avoir eux-mêmes des réserves quant à la participation des femmes ayant une DI. Certaines réserves peuvent, par exemple, provenir du fait que le dépistage peut confondre les femmes ayant une DI quant au moment où elles doivent se déshabiller et qui peut toucher leurs parties intimes. D'après les auteurs, ceci est un aspect important à considérer lors de discussions sur les cancers du sein et du col de l'utérus. En effet, certaines femmes ayant une DI ne sont pas capables de différencier qui peut pratiquer ces examens de qui ne le peut pas [6].
- La façon dont le dépistage du cancer du sein est abordé a également un impact sur la décision finale de la femme ayant une DI à participer à la procédure. La participation de la femme ayant une DI varie en fonction du soutien qu'elle reçoit. Par exemple, certains donneurs de soins peuvent gentiment persuader, d'autres, au contraire, peuvent ne pas en discuter pour respecter la volonté de la femme ayant une DI de ne pas en parler. Les décisions ne sont donc pas toujours réalisées de manière libre et éclairée [6].
- Le dépistage du cancer du sein ne se traduit pas facilement en termes concrets [6].

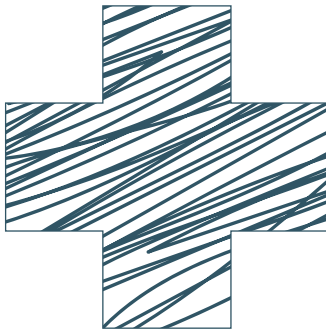
## STRATÉGIES - PERSONNEL DE LA SANTÉ ET DI-TSA

### Approche multidisciplinaire

- Considérer une approche multidisciplinaire pour fournir des soins aux personnes en situation de handicap [3] et aux femmes ayant une DI [2]. Les donneurs de soins et le personnel de la santé effectuant les mammographies doivent travailler conjointement pour permettre aux femmes ayant une DI de vivre une expérience positive lors de la procédure [6]. Les actions du personnel de la santé effectuant des mammographies font partie de l'expérience globale des femmes et sont aussi importantes que la préparation des femmes. Le personnel de la santé effectuant des mammographies doit reconnaître son impact sur l'expérience de la femme et sa perception de la mammographie. L'expérience du dépistage du cancer du sein des femmes ayant une DI peut influencer le fait qu'elles reviennent ou non pour de futurs rendez-vous [6].

### Moyens complémentaires

- Encourager les femmes ayant une DI à jouer un rôle actif et à maîtriser le processus de dépistage, dans la mesure du possible, afin d'accroître la prévisibilité, de faciliter la confiance et de minimiser l'anxiété (multiples tentatives de dépistage et de la flexibilité) [4].
- Utiliser des aides visuelles ou dessins [1, 5]. L'utilisation d'images, d'animations et de modèles peut aider à l'apprentissage chez les femmes ayant une DI ainsi qu'à leurs ressentis concernant la sexualité et l'intimité physique [5].



## Adapter l'approche et les attitudes envers les usagères selon le profil spécifique

### STRATÉGIES - PERSONNEL DE LA SANTÉ

#### Approche individualisée

- S'adresser à la fois à l'usagère et aux donneurs de soins [1].
- Offrir la possibilité de parler en privé et en toute confidentialité (pour les adolescentes) [1].
- Reconnaître les préférences des femmes ayant un trouble neurodéveloppemental (ex. avoir une femme pour l'examen) peut favoriser la participation au dépistage [2].
- Adapter l'approche en tenant compte des capacités intellectuelles et des besoins de communication des usagères [1].
- Permettre aux donneurs de soins/à la famille d'exprimer leurs préoccupations, car ils peuvent apporter un éclairage utile concernant les besoins globaux de la jeune femme en matière de soins [1]. Le personnel de la santé effectuant des mammographies doit tenir compte des préoccupations exprimées par les donneurs de soins sur la nécessité d'offrir un soutien à l'usagère [6].

#### Moyens complémentaires

- Créer un environnement positif (attitude positive, heureuse → expérience moins traumatisante) et encourageant (montre que le personnel de la santé se sent en confiance dans le fait que les femmes ayant une DI surmontent leurs appréhensions et se sentent soutenues tout au long du processus). Le comportement du personnel de la santé est important pour développer la confiance [2]. Un personnel amical facilite l'expérience des femmes ayant une DI [6].
- Utiliser un langage corporel ouvert et le sourire pour faciliter la conversation et permettre aux femmes ayant une DI de poser des questions [4].
- Avoir une relation continue et à long terme avec une infirmière spécialisée en DI<sup>3</sup> qui facilite la confiance et minimise l'anxiété. Cette infirmière est en mesure de mieux prédire comment l'usagère réagira à certains environnements à certains moments [4].

### STRATÉGIES - PERSONNEL DI-TSA

- Être rassuré par les donneurs de soins est un facteur clé du soutien apporté aux femmes ayant une DI [6].

---

<sup>3</sup> Au Royaume-Uni, il existe des infirmières spécialisées en DI (*learning disability nurses*). C'est l'un des quatre domaines de spécialisation des infirmières (<https://www.healthcareers.nhs.uk/explore-roles/nursing/roles-nursing/learning-disability-nurse>).

### 3.2.3 Adapter les méthodes et techniques d'intervention aux usagères

Adapter les méthodes et techniques d'intervention aux usagères selon le profil spécifique			
Publications	1	Abells et collab., 2016	Revue Littérature et opinions d'experts Problèmes gynécologiques
	2	Byrnes et collab., 2020	Revue systématique d'études qualitatives (n=11) Attitudes et perceptions des personnes ayant une DI, des aidants familiaux et des professionnels Dépistage des cancers du col de l'utérus et du sein au Royaume-Uni
	3	Greenwood, Dreyfus et Wilkinson, 2014	Étude qualitative Point de vue des membres de la famille de femmes ayant une DI Cancer du sein
	4	Limbaugh et collab., 2021	Étude pilote Utilité Test Pap à l'aveugle chez des femmes ayant un retard de développement
	5	Singh Shrestha et collab., 2022	Revue Littérature Soins de santé gynécologiques et reproductifs
	6	Willis et collab., 2015	Étude qualitative Expérience et perceptions des donneurs de soins de femmes ayant une DI au Royaume-Uni Cancer du sein
Thèmes	ITSS <input checked="" type="checkbox"/> 1-Abells et collab., 2016; 5-Singh Shrestha et collab., 2022		
	Cancer du col utérus <input checked="" type="checkbox"/> 1-Abells et collab., 2016; 2- Byrnes et collab., 2020; 4-Limbaugh et collab., 2021; 5-Singh Shrestha et collab., 2022		
	Cancer du sein <input checked="" type="checkbox"/> 1-Abells et collab., 2016; 2- Byrnes et collab., 2020; 3-Greenwood, Dreyfus et Wilkinson, 2014; 5-Singh Shrestha et collab., 2022; 6- Willis et collab., 2015		
Population	DI <input checked="" type="checkbox"/> 1-Abells et collab., 2016; 2- Byrnes et collab., 2020; 3-Greenwood, Dreyfus et Wilkinson, 2014; 4-Limbaugh et collab., 2021; 5-Singh Shrestha et collab., 2022; 6-Willis et collab., 2015		
	TSA <input checked="" type="checkbox"/> 1-Abells et collab., 2016 4-Limbaugh et collab., 2021		
	Personnes en situation de handicap <input type="checkbox"/>		

## Adapter les méthodes et techniques d'intervention aux usagères selon le profil spécifique

### OBSTACLES - PERSONNEL DE LA SANTÉ ET DI-TSA

#### Craintes des membres de la famille [3] :

- Que le dépistage et le diagnostic du cancer du sein causent des souffrances inutiles / peur de l'inconfort;
- Que la mammographie puisse conduire à un diagnostic de cancer, ce qui entraînerait à son tour des souffrances supplémentaires (raison de retarder/refuser le dépistage).

#### Autre considération des membres de la famille [3] :

- Les défis comportementaux des usagères.

### OBSTACLES - PERSONNEL DI-TSA

#### Considérations des membres de la famille [3] et des donneurs de soins [6] :

- Les membres de la famille veulent faire le bon choix. Il est difficile de prendre une décision médicale au nom de quelqu'un d'autre [3]. Les donneurs de soins des femmes ayant une DI sévère ou profonde trouvent aussi qu'il est difficile de déterminer si leurs usagères doivent ou non se faire dépister pour le cancer du sein [6].
  - La décision de participer au dépistage du cancer du sein, pour les femmes ayant une DI, débute dès l'arrivée de la lettre d'invitation au dépistage (au Royaume-Uni). Cette lettre leur est directement adressée et elles peuvent en aviser leur donneur de soins. Ceci est problématique, car elles pourraient oublier d'en parler à leur donneur de soins ou alors s'inquiéter si elles ne comprennent pas de quoi il est question, d'autant plus que très peu de femmes semblent recevoir des lettres spécifiquement adaptées. La lettre est plus problématique pour les femmes qui sont indépendantes que celles qui dépendent de leur donneur de soins, car ces derniers peuvent en prendre la responsabilité [6].
  - Les discussions sur le dépistage du cancer du sein sont surtout déclenchées par l'arrivée de la lettre d'invitation au dépistage du cancer du sein (au Royaume-Uni) et non avant [6].
-

## OBSTACLES - PERSONNEL DE LA SANTÉ

**Considérations des donneurs de soins [6]** : Un exemple cité dans Willis et collab. (2015) met en évidence :

- Une communication limitée entre le professionnel de la santé réalisant la mammographie et l'usagère;
- Un manque d'explications du professionnel de la santé lors des manœuvres pour positionner l'usagère peut être perçu comme un manque de respect;
- Un accent mis sur la réalisation de la mammographie plutôt que sur comment se sentent le donneur de soins et l'usagère pendant la procédure;
- Une procédure effrayante pour l'usagère qui souhaite avoir du soutien de son donneur de soins;
- Une reconnaissance du signal de détresse de l'usagère par le donneur de soins, mais l'impossibilité de l'aider davantage;
- La difficulté pour le personnel de la santé d'amener les femmes ayant une DI à se conformer;
- La difficulté pour le professionnel de la santé à savoir qui sera présent;
- Le professionnel de la santé doit compter sur les donneurs de soins pour les aider;
- La difficulté supplémentaire que représente la réalisation de cette procédure pour les personnes ayant une DI, d'autant plus qu'elle est limitée dans le temps.

### Manque de temps

- D'après Byrnes et collab. (2020), si les femmes ayant une DI sont bousculées lors des rendez-vous et qu'elles sont poussées dans un système à « taille unique », alors elles pourraient être moins portées à participer au dépistage, ce qui mettrait leur santé en danger [2].
- Le besoin de temps supplémentaire pour réaliser une mammographie [3].
- Le manque de temps pour chaque rendez-vous constitue l'un de principaux obstacles mentionnés par des donneurs de soins de femmes ayant une DI [6].

### Spécifique au test Pap

- L'étude pilote de Limbaugh et collab. (2021) montre que la présence de la composante EC/TZ (endocervical/zone de transformation) n'a été signalée que dans 57 % des cas avec le test Pap à l'aveugle (c'est-à-dire sans spéculum), comparativement à 90 % des échantillons de test Pap traditionnel [4].
- Le test Pap est une procédure apparemment difficile et douloureuse pour les femmes ayant une DI. Si les usagères ayant une DI ont déjà été victimes d'abus sexuels, cela pourrait susciter de la peur et de l'anxiété, entravant ainsi la relation médecin-usagères [5].
- Le fait que les médecins généralistes effectuent le test plutôt que le gynécologue spécialisé en santé des femmes [5].
- Le coût élevé associé au test [5].

## Adapter les méthodes et techniques d'intervention aux usagères selon le profil spécifique

### STRATÉGIES - PERSONNEL DE LA SANTÉ ET DI-TSA

#### Préparation

- Prévoir plus de temps pour les rendez-vous médicaux [1] [3].

### STRATÉGIES - PERSONNEL DE LA SANTÉ

#### Préparation

- Aviser les donneurs de soins de l'arrivée de la lettre d'invitation au dépistage du cancer du sein (au Royaume-Uni). Ces derniers doivent prévoir du temps pour discuter de la procédure et agir rapidement en termes d'organisation des visites [6].
- Prévoir la sédation [3, 6] et/ou la présence de membres de la famille [3]. La sédation est utilisée pour permettre aux personnes ayant une DI d'assister à des rendez-vous médicaux qu'elles auraient autrement trouvés difficiles. La sédation devrait être discutée avec l'équipe clinique de l'usagère [6].

#### Collecte des données

- Réaliser l'histoire pubère, menstruelle et sexuelle complète [1].
- Obtenir les antécédents médicaux et sociaux complets peut aider le professionnel de la santé à trouver des solutions [1].
- Poser des questions sur les symptômes des ITSS et le comportement sexuel [1].

#### Méthodes et techniques alternatives

- Les modifications d'examen utiles incluent : la position genou-poitrine, la position grenouille, les positions en forme de V ou en forme de M, ou l'utilisation d'étriers obstétricaux avec rembourrage sous les genoux [1].
- La technique à l'aveugle (c'est-à-dire sans spéculum) peut être une alternative acceptable pour le dépistage du cancer du col de l'utérus [1] [4].
- Le spéculum n'est presque jamais nécessaire : examens recto-abdominaux ou bimanuels à un doigt peuvent être des techniques alternatives [1].

Test Pap à l'aveugle [4] : *une étude pilote a été réalisée sur 328 patientes (examen de dossiers), soit 314 patientes âgées en moyenne de 20,9 ans recevant un test Pap traditionnel (avec un spéculum et visualisation directe) et 14 patientes âgées en moyenne de 22,1 ans ayant un retard de développement recevant un test Pap à l'aveugle (avec un écouvillon vaginal sans spéculum). Ces dernières ne pouvaient pas avoir d'anesthésie. Le test Pap à l'aveugle a été demandé par les familles comme alternative au test Pap traditionnel. Cette étude démontre la capacité à effectuer un test Pap d'une manière moins invasive. La majorité des tests Pap complétés ont été jugés satisfaisants dans les deux groupes : 311 (99 %) dans le groupe témoin et 14 (100 %) dans le groupe Pap à l'aveugle. Pour les deux groupes, les échantillons se sont révélés adéquats pour le diagnostic cytologique, mais seulement 57 % des échantillons ont montré la présence d'un composant EC/TZ dans le groupe Pap aveugle (90 % pour le groupe contrôle).*

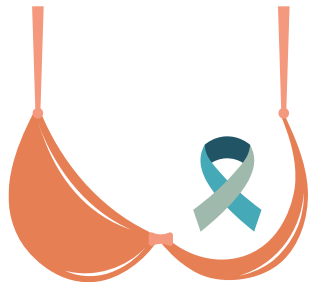
## STRATÉGIES - PERSONNEL DI-TSA

### Préparation

- Prévoir du temps pour discuter de la procédure de dépistage du cancer du sein [6].
- Mettre en place des mécanismes plus proactifs avant l'arrivée de la lettre d'invitation au dépistage du cancer du sein afin d'aider les femmes ayant une DI à se préparer [6].
- Préparer de manière plus proactive les femmes ayant une DI à l'approche de la cinquantaine. Cela pourrait être nécessaire pour leur garantir un accès égal au service de dépistage du cancer du sein [6].
- Soutenir les femmes ayant une DI. Le niveau de soutien pendant la mammographie dépend du niveau de sévérité de DI de la femme : plus leurs capacités sont élevées (donc moins le niveau de sévérité de DI est élevé), moins elles ont besoin d'aide de la part de leur donneur de soins [6]. La plupart des femmes ayant une DI ont besoin de soutien, mais la qualité et la quantité de soutien dépendent de la personne qui les soutiennent et du niveau de sévérité de DI des femmes [6].

### Surveillance

- Contrôler discrètement la poitrine lors de la routine du bain ou du séchage pour les femmes ayant une DI nécessitant une aide pour leur hygiène personnelle [6].





### 3.2.4 Familiariser les usagères au processus, à l'intervention et aux maladies

Familiariser les usagères au processus, à l'intervention et aux maladies				
Publications	1	Abells et collab., 2016	Revue	Littérature et opinions d'experts Problèmes gynécologiques
	2	Byrnes et collab., 2020	Revue systématique d'études qualitatives (n=11)	Attitudes et perceptions des personnes ayant une DI, des aidants familiaux et des professionnels Dépistage des cancers du col de l'utérus et du sein au Royaume-Uni
	3	Greenwood, Dreyfus et Wilkinson, 2014	Étude qualitative	Point de vue des membres de la famille de femmes ayant une DI Cancer du sein
	4	Greenwood, Wang et collab., 2014	Étude de faisabilité	Intervention basée sur le visionnement d'un DVD en préparation à une mammographie chez les femmes ayant une DI
	5	Lloyd et Coulson 2014	Étude qualitative	Expérience et perceptions de 10 infirmières spécialisées en DI Dépistage du col de l'utérus au Royaume-Uni
	6	Singh Shrestha et collab., 2022	Revue	Littérature Soins de santé gynécologiques et reproductifs
	7	Swaine et collab., 2014	Étude d'efficacité	Tester l'efficacité de l'intervention <i>Women Be Healthy 2</i> à accroître les connaissances sur le dépistage des cancers du sein et du col de l'utérus chez les femmes ayant une DI
	8	Walsh et collab., 2021	Revue systématique (n=5)	Interventions de sensibilisation auprès des femmes ayant une DI Cancers du sein et du col de l'utérus
	9	Wang et collab., 2015	Étude de fiabilité et de validité	Instrument <i>Mammography preparedness measure (MPM)</i> permettant d'évaluer les connaissances et la préparation à la mammographie chez les femmes ayant une DI
	10	Willis et collab., 2015	Étude qualitative	Expérience et perceptions des donneurs de soins de femmes ayant une DI au Royaume-Uni Cancer du sein

<b>Thèmes</b>	<b>ITSS</b> <input checked="" type="checkbox"/> 1-Abells et collab., 2016; 6-Singh Shrestha et collab., 2022	<b>Cancer du col utérus</b> <input checked="" type="checkbox"/> 1-Abells et collab., 2016; 2-Byrnes et collab., 2020; 5-Lloyd et Coulson 2014; 6-Singh Shrestha et collab., 2022; 7-Swaine et collab., 2014; 8-Walsh et collab., 2021	<b>Cancer du sein</b> <input checked="" type="checkbox"/> 1-Abells et collab., 2016; 2-Byrnes et collab., 2020; 3-Greenwood, Dreyfus et Wilkinson, 2014; 4-Greenwood, Wang et collab., 2014; 6-Singh Shrestha et collab., 2022; 7-Swaine et collab., 2014; 8-Walsh et collab., 2021; 9-Wang et collab., 2015; 10-Willis et collab., 2015
<b>Population</b>	<b>DI</b> <input checked="" type="checkbox"/> 1-Abells et collab., 2016; 2-Byrnes et collab., 2020; 3-Greenwood, Dreyfus et Wilkinson, 2014; 4-Greenwood, Wang et collab., 2014; 5-Lloyd et Coulson 2014; 6-Singh Shrestha et collab., 2022; 7-Swaine et collab., 2014; 8-Walsh et collab., 2021; 9-Wang et collab., 2015; 10-Willis et collab., 2015	<b>TSA</b> <input checked="" type="checkbox"/> 1-Abells et collab., 2016	<b>Personnes en situation de handicap</b> <input type="checkbox"/>



**OBSTACLES - PERSONNEL DE LA SANTÉ ET DI-TSA**

**Manque d'informations et de sensibilisation**

- Hypothèse selon laquelle les femmes ayant une DI ne connaissent pas et ne comprennent pas le dépistage du cancer, notamment son importance et les conséquences potentielles de l'absence de dépistage. Certaines d'entre elles peuvent ne pas prendre rendez-vous pour le dépistage ou peuvent ne pas comprendre le contenu de la lettre d'invitation (au Royaume-Uni) parce qu'elles ne sont pas en mesure d'en lire ou d'en comprendre le contenu [2].
- Manque de connaissances des usagères peut nuire à la réalisation du dépistage [1].
- Peu d'outils d'éducation sexuelle disponibles pour que les femmes ayant une DI aient des connaissances sur la façon de prévenir les infections par les ITSS/le VIH ou de se faire dépister [6].
- Pénurie d'interventions de sensibilisation au cancer du sein destinées spécifiquement aux femmes ayant une DI [8].
- Manque d'informations auprès des donneurs de soins concernant les ressources accessibles pour aider à la discussion [10].
- Difficulté à discuter du dépistage du cancer du sein avec des femmes ayant une DI, selon des donneurs de soins. La terminologie utilisée et le niveau de détails peuvent être incohérents entre différents donneurs de soins [10]. Les discussions sur ce sujet sont particulièrement difficiles pour ceux qui travaillent avec des femmes ayant une DI profonde ou sévère. Certains donneurs de soins n'abordent pas spécifiquement le sujet tandis que d'autres consultent l'équipe élargie responsable des soins de santé de la femme. Selon Willis et collab. (2015), toute discussion doit toujours prendre en compte la nécessité de la procédure, la détresse qu'elle causerait et la nécessité d'une sédation [10].
- Manque de connaissances ou de confiance des donneurs de soins pour discuter à propos de la sensibilisation au dépistage du cancer du sein. Certains donneurs de soins peuvent considérer que la sensibilisation au dépistage du cancer du sein ne relève pas de leurs fonctions [10].
- Surveillance du cancer du sein, chez les femmes ayant une DI est liée au fait qu'elles ont ou non besoin de soutien pour leur hygiène personnelle. Willis et collab. (2015) mentionnent qu'il y a moins d'opportunités pour les donneurs de soins de contribuer ou de réaliser la surveillance du cancer des seins des femmes plus indépendantes, car elles n'ont pas besoin de soutien pour leur hygiène personnelle. De plus, les donneurs de soins ne veulent pas interférer avec leur droit à l'intimité. Ils s'en remettent aux femmes pour leur signaler des changements ou des masses. Ceci est problématique, car la femme ayant une DI pourrait ne pas être consciente de l'importance de trouver une masse ou d'oublier de la mentionner. Ce problème est aggravé par le fait que les femmes procèdent ou non à l'autoexamen des seins [10].

### Craintes, anxiété et douleur

- Les femmes ayant une DI ont des sentiments d'anxiété et de peur tout au long du dépistage [2] :
    - Elles ne savent pas à quoi s'attendre, y compris la douleur qu'elles pourraient ressentir ni l'anxiété que cela peut occasionner. Cela peut poser des problèmes lors du dépistage. Par exemple, l'anxiété accrue peut empêcher de mener à bien le dépistage du cancer du col de l'utérus parce que la femme est trop tendue.
    - La peur de l'inconnu peut être un obstacle à la participation au dépistage. Elles peuvent croire que leurs seins vont être retirés lors de la mammographie. Cette incompréhension et la peur de ne pas savoir à quoi s'attendre peuvent avoir un impact négatif sur l'expérience du dépistage.
    - Elles ne sont peut-être pas préparées à ce qui se passerait après le dépistage. Par exemple, une femme ayant une DI recevant une lettre indiquant des anomalies peut penser que cela signifie à coup sûr qu'elle a un cancer. De plus, les raisons possibles pour lesquelles elle avait besoin d'un autre test lui étaient inconnues.
  - Les femmes ayant une DI peuvent ressentir de la douleur pendant/après le dépistage [2].
  - La douleur et la peur de l'inconnu sont citées parmi les principaux obstacles au dépistage du cancer du sein par les donneurs de soins. Ces obstacles concernent plus particulièrement les femmes ayant un DI qui n'ont jamais passé de mammographie (environnement inconnu, nouvelle expérience). Le fait de se sentir vulnérable en devant se déshabiller exacerbe le sentiment de peur [10].
- 



**STRATÉGIES - PERSONNEL DE LA SANTÉ ET DI-TSA**

**Expliquer la procédure**

- Aider à comprendre, à démystifier et à réduire les craintes entourant le dépistage du cancer [2].
- Discuter du dépistage du cancer avec une personne qui n'est pas associée aux soins de la femme ayant une DI [2].
- Préparer psychologiquement pour améliorer la compréhension, augmenter la prévisibilité et minimiser l'anxiété [5].
- Expliquer, si un examen est requis, la procédure à un niveau d'information approprié [1]. Des explications supplémentaires sur le processus de la part des médecins et du personnel de la santé effectuant des mammographies peuvent fournir un soutien additionnel pour réaliser une mammographie avec succès [3].
- Rassurer les femmes ayant une DI lors de discussions à propos du dépistage du cancer du sein [10].
- Offrir une formation avancée destinée aux donneurs de soins pour s'assurer qu'ils se sentent à l'aise d'expliquer le dépistage et que les femmes ayant DI reçoivent des conseils factuels et uniformes entre les donneurs de soins [10].
- Utiliser un langage familier pour expliquer le dépistage du cancer du sein aux femmes ayant une DI et les raisons pour lesquelles il faut le faire [10].
- Utiliser un dépliant illustré à l'intention des donneurs de soins pour les aider à expliquer la nécessité du dépistage du cancer du sein [2]. Utiliser des images pour soutenir les discussions et permettre d'expliquer le dépistage du cancer du sein et ce qui est attendu de la part des femmes ayant une DI durant une mammographie. Cependant, ceci peut ne pas convenir à toutes les femmes ayant une DI, comme celles ayant une DI sévère ou profonde [10].
- Proposer aussi des méthodes explicatives qui ne nécessitent pas de lecture (ex. DVD, images) [2].
- Visionner un DVD concernant la préparation à la mammographie chez les femmes ayant une DI [4]. L'outil *Mammography preparedness measure* (MPM) permettrait d'évaluer les connaissances et la préparation à une mammographie [9].
- Fournir des informations à propos du « pire scénario » [2].
- Éduquer les femmes ayant une DI aux dépistages des cancers du sein et du col de l'utérus. L'intervention de groupe *Women Be Healthy* permettrait d'éduquer les femmes ayant un DI à propos de ces sujets (gains de connaissances à court terme pour plusieurs composantes de l'intervention, pas d'évaluation à long terme) [7, 8].

## Familiariser les usagères au processus, à l'intervention et aux maladies

### Familiariser aux maladies

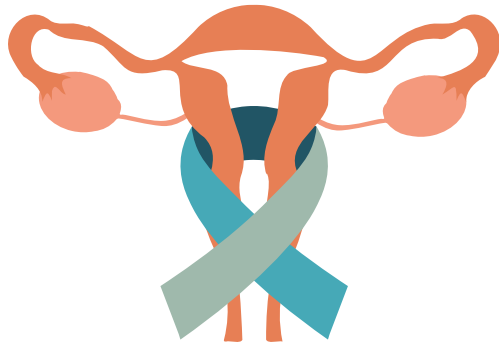
- Éduquer les femmes ayant une DI et les donneurs de soins sur les cancers du col de l'utérus et du sein et leur dépistage [2].
- Aider les femmes ayant une DI à signaler des problèmes liés à leurs seins [10].
- S'assurer que les femmes ayant une DI et les donneurs de soins soient conscients de la nécessité d'être attentifs aux changements concernant les seins [10].
- Aider les donneurs de soins à être conscients et à savoir comme réagir en cas de problèmes potentiels associés aux seins des femmes ayant une DI [10].

### Montrer l'environnement et l'équipement

- S'assurer que les femmes connaissent l'environnement associé au dépistage et l'équipement utilisé [2].
- Proposer la visite de l'établissement avant ou l'occasion de voir un proche passer une mammographie [3].

### Utiliser la désensibilisation

- Fournir de l'information procédurale et sensorielle, utiliser la préexposition et la désensibilisation afin de familiariser progressivement les femmes avec la procédure de dépistage dans des conditions neutres [5].



### 3.2.5 Adapter l'environnement

Adapter l'environnement				
Publications	1	Abells et collab., 2016	Revue	Littérature et opinions d'experts Problèmes gynécologiques
	2	Singh Shrestha et collab., 2022	Revue	Littérature Soins de santé gynécologiques et reproductifs
Thèmes	ITSS <input checked="" type="checkbox"/>		Cancer du col utérus <input checked="" type="checkbox"/>	Cancer du sein <input checked="" type="checkbox"/>
	1-Abells et collab., 2016; 2-Singh Shrestha et collab., 2022		1-Abells et collab., 2016; 2-Singh Shrestha et collab., 2022	1-Abells et collab., 2016; 2-Singh Shrestha et collab., 2022
Population	DI <input checked="" type="checkbox"/>		TSA <input checked="" type="checkbox"/>	Personnes en situation de handicap <input type="checkbox"/>
	1-Abells et collab., 2016; 2-Singh Shrestha et collab., 2022		1-Abells et collab., 2016	

Adapter l'environnement			
<b>OBSTACLES – PERSONNEL DE LA SANTÉ ET DI-TSA</b>			
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Obstacles physiques [1].</li> <li>• Isolement géographique ou social de l'usagère [1].</li> <li>• Difficultés à se rendre à la clinique peut entraver le dépistage du cancer du col de l'utérus [2].</li> <li>• Manque de convivialité ou d'accessibilité des services présents, car ils ne sont pas conçus pour accueillir les fauteuils roulants des personnes ayant un handicap physique associé ou pour accueillir leur donneur de soins (espace insuffisant) [2].</li> </ul>			
<b>STRATÉGIES – PERSONNEL DE LA SANTÉ ET DI-TSA</b>			
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les cliniques et salles d'examen doivent être accessibles aux fauteuils roulants et répondre aux besoins des usagères [1].</li> </ul>			

### 3.3 Interventions et outils psychosociaux

#### 3.3.1 Familiariser les usagères au processus, à l'intervention et aux maladies

<b>Intervention</b>	<b>DVD</b>		<b>Auteurs</b>	Greenwood, Wang et collab.	
			<b>Année</b>	2014	
			<b>Pays</b>	États-Unis	
<b>Description</b>	<b>Clientèle</b> Femmes ayant une DI	<b>Modalité</b> DVD. Histoire de la première expérience de mammographie (du début à la fin : entretien MD, étapes processus, utilisation machine, retour, résultats)	<b>Durée</b> Non rapportée	<b>Objectif</b> Accroître les connaissances et la préparation à la mammographie	<b>Techniques</b> Sous forme d'une histoire avec un pair
<b>Méthode</b>	<b>Groupe expérimental</b> 46 femmes âgées de 37 à 82 ans (moyenne 52 ans), DI légère à modérée 92,45 % ont au moins 1 mammographie		<b>Mesures de faisabilité</b> Pré/post test (3-6 semaines) <ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Efficacité limitée</b> <i>Mammography Preparedness Measure (MPM)</i> + 2 questions avec échelle de Likert relatives à la procédure et leur intention d'obtenir une mammographie</li><li>• <b>Acceptabilité</b> Questionnaire avec échelle de Likert/commentaires qualitatifs + 3 questions qualitatives</li><li>• <b>Demande</b> Évaluer la demande de garder le DVD</li></ul>		
<b>Résultats</b>	<b>Efficacité limitée</b> ↑ modérée des connaissances sur la mammographie <b>Demande</b> 42/46 ont conservé le DVD	<b>Acceptabilité</b> <ul style="list-style-type: none"><li>• Visionnement du DVD intéressant : en moy. 4,4/5</li><li>• Appris des choses sur les mammographies (45/46 note élevée) : moy. 4,4/5</li><li>• Recommande DVD (43/46 accord/fortement accord) : moy. 3,9/5</li><li>• Vouloir passer une mammographie après visionnement : moy. 3,8/5 – question moins bien notée</li><li>• Participantes ont appris davantage sur la mammographie, DVD intéressant, et apprécient le format basé sur des histoires</li></ul>		<b>Conclusion</b> <ul style="list-style-type: none"><li>▶ Augmentation modérée des connaissances et acceptabilité.</li><li>▶ Démontre un besoin de formation sur la mammographie : commentaires qualitatifs et taux élevé de demande de garder le DVD.</li><li>▶ Facile à mettre en œuvre et peu coûteux.</li><li>▶ Moyen efficace et efficient de répondre au besoin sans augmentation considérable des délais ou des coûts.</li></ul>	



<b>Intervention</b>	<b>Women Be Healthy 2</b>	<b>Auteurs</b>	Swaine et collab.
		<b>Année</b>	2014
		<b>Pays</b>	États-Unis

<b>Description</b>	<b>Clientèle</b> Femmes adultes ayant une DI	<b>Modalité</b> Cours de groupe  Nbre de femmes par groupe : non rapporté	<b>Durée</b> <b>Women Be Healthy (WBH) :</b> • 1 fois/semaine • 90 min • 8 semaines <b>Women Be Healthy 2 (WBH2) :</b> • 2 fois/semaine • 60 min • 11 semaines	<b>Objectif</b> Tester une version modifiée de <i>Women Be Healthy</i> et comparer son efficacité à accroître les connaissances sur le dépistage des cancers du sein et du col de l'utérus par rapport à l'intervention initiale.	<b>Techniques</b> <b>WBH :</b> activités multimodales et pratiques ne nécessitant pas d'alphabétisation (ex. vidéo, modèle); jeux de rôle avec plusieurs scénarios; visite du cabinet médical (se familiariser avec l'environnement, les outils, les procédures et pour s'entraîner à poser des questions) et techniques de relaxation à utiliser durant les rendez-vous. <b>WBH2 :</b> le jeu de rôle a été retiré et remplacé par une activité « développer des compétences » où le formateur lit un scénario et demande aux femmes ce qu'elles feraient en mettant l'accent sur les décisions personnelles et le comportement. De nouvelles ressources matérielles et des activités pratiques ont été ajoutées. Thèmes : informations sur le col de l'utérus et le cancer du sein, y compris les types de cancer, l'importance du dépistage, la préparation d'un rendez-vous de dépistage, les compétences de relaxation et comment parler avec le médecin.
--------------------	---	--	--	--	---

<b>Méthode</b>	<b>Groupe expérimental</b> WBH : 98 femmes âgées en moy. de 36 ans, DI légère et modérée (90 %) à sévère (10 %) Lieu de dispensation (plus courant) : combinaison résidentielle et professionnelle WBH2 : 35 femmes âgées en moy. de 37 ans, DI légère et modérée (94 %) à sévère (6 %) Lieu de dispensation (plus courant) : programme de réadaptation communautaire	<b>Mesures</b> • Baseline/post test (WBH : moy. 11 j – WBH2 : moy. 5 j). • Entretiens individualisés assistés par ordinateur (durée moy. 15 min), réalisé en privé, à la maison ou au site de participation du programme. • 9 éléments mesurés : définition du cancer, que faire si vous trouvez une masse, définition et fréquence d'une mammographie, définition et fréquence d'un test pap, à qui incombe l'examen du sein, identification de l'image du test Pap et les moyens de réduire l'anxiété liée à l'examen.
	<b>Groupe contrôle</b> 65 femmes âgées en moy. de 37 ans, DI légère et modérée (91 %) à sévère (9 %) Lieu de dispensation (plus courant) : combinaison résidentielle et professionnelle	

<b>Résultats</b>	<b>Comparaison baseline vs post test</b> • Groupe WBH : gain de connaissances significatif sur 6 éléments mesurés • Groupe WBH2 : gain de connaissances significatif sur 4 éléments mesurés • Groupe contrôle : gain de connaissances significatif sur 2 éléments mesurés	<b>Conclusion</b> ▶ Gain de connaissances modeste pour WBH2. ▶ Résultats suggèrent que WBH2 est une pratique prometteuse pour améliorer les connaissances sur le dépistage des cancers du sein et du col de l'utérus, chez femmes ayant une DI. ▶ D'autres révisions de WBH2 sont nécessaires pour améliorer les connaissances. ▶ Les femmes ayant une DI sont capables d'en apprendre davantage sur le dépistage du cancer du col de l'utérus et du sein lorsque l'information est présentée de façon appropriée. Les résultats suggèrent que la répétition avec le matériel ainsi que les activités pratiques et multimodales ont probablement contribué aux gains de connaissances. ▶ Démontre la nécessité de mettre en place des interventions sur le dépistage des cancers du sein et du col de l'utérus pour les femmes ayant une DI.
	<b>Comparaison groupes</b> • Différence significative entre les groupes pour une mesure de connaissance du cancer du sein (que faire si vous trouvez une grosseur, WBH2 vs WBH) et une mesure de connaissance du cancer du col de l'utérus (identification de l'image du test Pap; WBH2 vs contrôle). • Différences légèrement significatives pour deux autres mesures des connaissances (définitions mammographie et test Pap). • Après ajustement pour les covariables : groupe WBH2 avait une connaissance globale significativement accrue par rapport au groupe contrôle.	

<b>Intervention</b>	<b>Mammography preparedness measure (MPM)</b>	<b>Auteurs</b>	Wang et collab.
		<b>Année</b>	2015
		<b>Pays</b>	États-Unis

<b>Description</b>	<b>Clientèle</b> Femmes adultes ayant une DI	<b>Modalité</b> Questionnaire	<b>Durée</b> Non rapportée	<b>Objectif</b> Évaluer les connaissances et la préparation à une mammographie	<b>Techniques</b> Utilisation de l'outil comprenant 5 questions ouvertes concrètes, script d'introduction standardisé
--------------------	---	----------------------------------	-------------------------------	---	--

<b>Méthode</b>	<b>Groupe expérimental</b> 48 femmes âgées de plus de 37 ans, niveau de DI non rapporté, aptitudes verbales variables	<b>Mesures</b>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Fiabilité</b> Test/retest (moy. 37 j) : MPM</li> <li>• <b>Validité de contenu</b> Entretien cognitif</li> <li>• <b>Validité apparente</b> Commentaires du personnel/femme DI</li> </ul>

<b>Résultats</b>	<b>Fiabilité</b>	<b>Conclusion</b>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pourcentage d'accord élevé : &gt;70 % (74-91 % en fct items)</li> <li>• Pourcentage moyen d'accord : 84 %</li> <li>• Kappa : 0,59 → fiabilité : passable à bonne</li> </ul> <p><b>Validité de contenu et validité apparente</b> Bonne compréhension des items, correspondant au sens voulu</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▶ Cette étude montre que le MPM est un instrument valide, fiable et approprié pour mesurer la préparation à la mammographie chez les femmes ayant une DI.</li> <li>▶ Cette étude suggère que des outils autorapportés sans aide d'une tierce personne peuvent être développés pour mesurer les connaissances en matière de santé et la préparation au dépistage du cancer chez les adultes ayant une DI.</li> <li>▶ Cet instrument pourrait permettre aux chercheurs de développer et d'évaluer les interventions nécessaires pour augmenter les taux de mammographie chez cette population.</li> </ul>

# Revue systématique

**Auteurs** Walsh et collab.  
**Année** 2021  
**Pays** Irlande

## Description

5 études, dont 2 essais contrôlés randomisés (ECR) et 3 dont le devis est non rapporté, en provenance des États-Unis ( $n=3$ ) et du Royaume-Uni ( $n=2$ ), publiées entre 2007 et 2014  
Participants : femmes ayant une DI; nombre : variable de 5 à 198 (1 étude non rapportée); DI : légère à sévère (3 études non rapportées); âge : 37 ans et plus (4 études non rapportées)  
Objectif : déterminer s'il y a un besoin de développer des interventions de sensibilisation au cancer du sein pour les femmes ayant une DI.

## Éléments évalués

### Interventions

2 ECR ont évalué l'efficacité d'une intervention éducative (*Women Be Healthy*) visant à améliorer les connaissances sur dépistage des cancers du col de l'utérus et du sein. Séances de groupe : 6-8 femmes, 60-90 min pendant 8-12 semaines (Parish, Rose et collab., 2012; Swaine et collab., 2014)

3 autres études ont évalué l'efficacité en matière d'éducation à la santé sur des sujets associés au cancer :

- Un feuillet d'informations sur vivre avec un cancer et des sujets de promotion de la santé (Gilbert et collab., 2007)
- Brochure facile à lire, DVD, site internet sur les programmes de dépistage du cancer (Howieson et Clarke, 2013)
- DVD sur la préparation à une mammographie (Greenwood, Wang et collab., 2014)

### Mesures

3 études (Greenwood, Wang et collab., 2014; Parish, Rose et collab., 2012; Swaine et collab., 2014)

Pré/post intervention : mesure via des questions à propos de la sensibilisation et des connaissances sur le cancer du sein

- Sensibilisation : « Qui est responsable de faire l'examen des seins? », « Que faut-il faire si une masse est trouvée? » (Parish, Rose et collab., 2012; Swaine et collab., 2014)
- Connaissances : questions à propos de la définition du cancer, but et fréquence de la mammographie, connaissance dépistage cancer du col de l'utérus (Greenwood, Wang et collab., 2014; Parish, Rose et collab., 2012; Swaine et collab., 2014)

2 études (Gilbert et collab., 2007; Howieson et Clarke, 2013)

- Commentaires des participants via des questionnaires. Taux de réponse faible et questions non précisées

## Résultats

### Effets des interventions

3 études : gain de connaissances

- *Women be healthy* : Parish, Rose et collab., 2012; Swaine et collab., 2014
- *DVD mammographie* : Greenwood, Wang et collab., 2014

2 études : commentaires positifs sur l'information reçue, le programme et les aides à la communication utilisées (Gilbert et collab., 2007; Howieson et Clarke, 2013)

*Women be healthy* (2 études) : permet d'éduquer les femmes ayant une DI sur le dépistage des cancers du sein et du col de l'utérus. Bien qu'ils n'aient pas été évalués sur une longue période, des gains de connaissances à court terme ont été observés pour plusieurs composantes de l'intervention.  
→ Suggère qu'une intervention de sensibilisation au cancer du sein pourrait être efficace si elle est dispensée de la même manière.

3 autres études : combinaison de techniques de communication, DVD, brochure facile à lire. Commentaires positifs.  
→ Met en évidence la nécessité et l'intérêt pour ce type de matériel éducatif. 2 études incluent du matériel éducatif (DVD et brochure) : sensibilisation au regard des seins, alimentation saine, poids et exercices physiques.

### Conclusion

- ▶ Pas de cadre théorique rapporté dans ces études.
- ▶ Aucune mesure standardisée utilisée.
- ▶ Pénurie d'interventions de sensibilisation au cancer du sein destinées spécifiquement aux femmes ayant une DI.
- ▶ Important d'engager les parties prenantes, y compris les femmes ayant une DI et leurs donneurs de soins, afin d'obtenir leur point de vue sur les processus et le contenu nécessaire pour étayer une intervention. Assurer que les besoins spécifiques des femmes ayant une DI soient au cœur de l'intervention, ce qui en faciliterait la mise en œuvre.
- ▶ Faciliter la sensibilisation au cancer du sein pour les femmes ayant une DI pourrait éventuellement conduire à une identification plus précoce des symptômes potentiels du cancer du sein, un traitement plus précoce, un meilleur pronostic et ultimement améliorer la survie.

### 3.3.2 Prévention des ITSS

<b>Intervention</b>	<b>Girls' talk +</b>		<b>Auteurs</b>	van den Toren et collab.				
			<b>Année</b>	2022				
			<b>Pays</b>	Pays-Bas				
<b>Description</b>	<b>Clientèle</b> Adolescentes ayant une DI légère	<b>Modalité</b> Groupe de 5 à 8 personnes	<b>Durée</b> Séances hebdomadaires de 90 minutes pendant 8 semaines	<b>Objectif</b> Prévenir les grossesses non désirées, les ITSS et la victimisation sexuelle Centré sur 5 thèmes : connaissances, attitude, sentiment d'autoefficacité, estime de soi et implication du réseau social	<b>Techniques</b> Apprentissage actif, modelage, discussion, sensibilisation, planification des réponses d'adaptation, expositions répétées avec exercices pratiques spécifiques			
<b>Méthode</b>	<b>Groupe expérimental</b> 112 femmes âgées de 12 à 20 ans (moyenne 14,7 ans), DI légère, réparties en 18 groupes <b>Groupe contrôle</b> 137 femmes âgées de 13 à 18 ans (moyenne 14,7 ans), DI légère, réparties en 12 groupes <b>Formateurs</b> 35 femmes et 1 homme âgés de 35-52 ans (moyenne 41,35 ans) Expérience avec la clientèle cible : 1 à 25 ans (moyenne 13,03 ans)			<b>Mesures – Groupes expérimental et contrôle</b> Avant/après/3 mois - Questionnaires (n = 249)  <b>Mesures - Formateurs</b> Journal/après chaque session (n = 17) Entretiens à la fin du programme (n = 10)				
<b>Résultats</b>	<table border="0"> <tr> <td data-bbox="432 951 1158 1438"> <b>Grossesses non désirées et ITSS</b> Analyse impossible (pas assez d'ados, rapports sexuels)  <b>Connaissances, attitude et sentiment d'autoefficacité</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Après</b> : effet significatif sur les connaissances générales relatives à la sexualité, sur l'attitude au regard des relations sexuelles consentantes et égalitaires et sur le sentiment d'autoefficacité en général.</li> <li>• <b>3 mois</b> : effet significatif sur les connaissances générales relatives à la sexualité et sur le sentiment d'autoefficacité en général.</li> <li>• Qualitativement confirmé par les carnets de bord et les entretiens avec les formateurs.</li> <li>• Effet significatif de l'intervention <i>Girls' talk+</i> en fonction du temps.</li> </ul> </td> <td data-bbox="1158 951 1553 1438"> <b>Victimisation</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Tendance positive</li> <li>• Effet non significatif par rapport contrôle</li> </ul> <b>Exécution du programme</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Pas optimal</li> <li>• Changement ou saut d'exercice → taille du groupe/motivation participante/enjeux temps</li> </ul> <b>Estime de soi et implication du réseau social (pb contraception)</b> Pas de résultat significatif         </td> <td data-bbox="1553 951 2494 1438"> <b>Satisfaction</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Formateurs : majorité sont satisfaits du programme, du matériel et du contenu.</li> <li>• Participantes : notes élevées pour le programme et les formateurs. La majorité ont compris les exercices et ont appris davantage sur les relations, les garçons et la sexualité. 52,4 % ont trouvé la durée et la quantité des sessions appropriées.</li> </ul> <b>Conclusion</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>▶ <i>Girls' Talk+</i> a des résultats positifs sur l'amélioration des connaissances, l'attitude et le sentiment d'autoefficacité par rapport à la santé sexuelle.</li> <li>▶ Satisfaction des formateurs et des participants à l'égard du programme.</li> <li>▶ Future recherche recommandée : ECR et période de suivi plus longue.</li> </ul> </td> </tr> </table>					<b>Grossesses non désirées et ITSS</b> Analyse impossible (pas assez d'ados, rapports sexuels) <b>Connaissances, attitude et sentiment d'autoefficacité</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Après</b> : effet significatif sur les connaissances générales relatives à la sexualité, sur l'attitude au regard des relations sexuelles consentantes et égalitaires et sur le sentiment d'autoefficacité en général.</li> <li>• <b>3 mois</b> : effet significatif sur les connaissances générales relatives à la sexualité et sur le sentiment d'autoefficacité en général.</li> <li>• Qualitativement confirmé par les carnets de bord et les entretiens avec les formateurs.</li> <li>• Effet significatif de l'intervention <i>Girls' talk+</i> en fonction du temps.</li> </ul>	<b>Victimisation</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Tendance positive</li> <li>• Effet non significatif par rapport contrôle</li> </ul> <b>Exécution du programme</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Pas optimal</li> <li>• Changement ou saut d'exercice → taille du groupe/motivation participante/enjeux temps</li> </ul> <b>Estime de soi et implication du réseau social (pb contraception)</b> Pas de résultat significatif	<b>Satisfaction</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Formateurs : majorité sont satisfaits du programme, du matériel et du contenu.</li> <li>• Participantes : notes élevées pour le programme et les formateurs. La majorité ont compris les exercices et ont appris davantage sur les relations, les garçons et la sexualité. 52,4 % ont trouvé la durée et la quantité des sessions appropriées.</li> </ul> <b>Conclusion</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>▶ <i>Girls' Talk+</i> a des résultats positifs sur l'amélioration des connaissances, l'attitude et le sentiment d'autoefficacité par rapport à la santé sexuelle.</li> <li>▶ Satisfaction des formateurs et des participants à l'égard du programme.</li> <li>▶ Future recherche recommandée : ECR et période de suivi plus longue.</li> </ul>
<b>Grossesses non désirées et ITSS</b> Analyse impossible (pas assez d'ados, rapports sexuels) <b>Connaissances, attitude et sentiment d'autoefficacité</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Après</b> : effet significatif sur les connaissances générales relatives à la sexualité, sur l'attitude au regard des relations sexuelles consentantes et égalitaires et sur le sentiment d'autoefficacité en général.</li> <li>• <b>3 mois</b> : effet significatif sur les connaissances générales relatives à la sexualité et sur le sentiment d'autoefficacité en général.</li> <li>• Qualitativement confirmé par les carnets de bord et les entretiens avec les formateurs.</li> <li>• Effet significatif de l'intervention <i>Girls' talk+</i> en fonction du temps.</li> </ul>	<b>Victimisation</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Tendance positive</li> <li>• Effet non significatif par rapport contrôle</li> </ul> <b>Exécution du programme</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Pas optimal</li> <li>• Changement ou saut d'exercice → taille du groupe/motivation participante/enjeux temps</li> </ul> <b>Estime de soi et implication du réseau social (pb contraception)</b> Pas de résultat significatif	<b>Satisfaction</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Formateurs : majorité sont satisfaits du programme, du matériel et du contenu.</li> <li>• Participantes : notes élevées pour le programme et les formateurs. La majorité ont compris les exercices et ont appris davantage sur les relations, les garçons et la sexualité. 52,4 % ont trouvé la durée et la quantité des sessions appropriées.</li> </ul> <b>Conclusion</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>▶ <i>Girls' Talk+</i> a des résultats positifs sur l'amélioration des connaissances, l'attitude et le sentiment d'autoefficacité par rapport à la santé sexuelle.</li> <li>▶ Satisfaction des formateurs et des participants à l'égard du programme.</li> <li>▶ Future recherche recommandée : ECR et période de suivi plus longue.</li> </ul>						

## 4 Conclusion

Cette recension met en évidence cinq pratiques susceptibles de faciliter la prévention et le dépistage des ITSS et des cancers du col de l'utérus et du sein chez les femmes autistes ou ayant une DI :

- Développer les connaissances et la compréhension des caractéristiques associées à l'autisme et à la DI (pour le personnel de la santé);
- Adapter l'approche et les attitudes envers les usagères selon le profil spécifique;
- Adapter les méthodes et les techniques d'intervention aux usagères selon le profil spécifique;
- Familiariser les usagères au processus, à l'intervention et aux maladies;
- Adapter l'environnement.

Pour chacune des pratiques, plusieurs obstacles et stratégies mentionnés par les auteurs des articles sélectionnés sont rapportés. Une vigilance quant à une possible interprétation ou généralisation des constats est de mise considérant que : 1) l'information rapportée n'a pas fait l'objet d'analyse; 2) les articles n'ont pas fait l'objet d'une évaluation de la qualité méthodologique; 3) aucune étude n'a été réalisée au Québec.

Cette recension expose une littérature limitée concernant le dépistage des ITSS et des cancers du col de l'utérus et du sein chez les femmes autistes ou ayant une DI. Ce constat est en accord avec la revue systématique de Walsh et collab. (2021) qui conclut qu'il existe une pénurie d'interventions de sensibilisation au cancer du sein destinées spécifiquement aux femmes ayant une DI. De plus, aucun article sélectionné ne concerne spécifiquement les femmes autistes et un seul s'intéresse spécifiquement aux adolescentes. Par conséquent, une attention est de mise concernant la généralisation à la population autiste ou adolescente.

Peu d'articles sélectionnés sont consacrés à l'évaluation de l'efficacité d'une intervention psychosociale ou médicale en particulier. En effet, seulement deux articles se sont intéressés à des interventions psychosociales et un article s'est intéressé à une technique médicale. Concernant ce dernier, il expose les résultats d'une étude pilote sur la réalisation du test Pap à l'aveugle (c'est-à-dire sans spéculum) chez les femmes ayant un retard de développement. Il est à mentionner que ces dernières ne pouvaient pas avoir d'anesthésie et que le test Pap à l'aveugle a été demandé par les familles comme alternative au test Pap traditionnel. Les résultats montrent que le test Pap à l'aveugle est une technique potentiellement adéquate pour les femmes ayant besoin d'une méthode de dépistage moins invasive. En effet, pour les deux groupes (c.-à-d. groupe contrôle et groupe test Pap aveugle), les échantillons se sont révélés adéquats pour le diagnostic cytologique. Toutefois, seulement 57 % des échantillons ont montré la présence d'un composant EC/TZ dans le groupe test Pap aveugle (90 % pour le groupe contrôle). Bien que les résultats de cette étude soient encourageants, une attention est de mise considérant, entre autres, le petit nombre de participants. Sur 328 patientes incluses dans cette étude, seulement 14 ont reçu un test Pap à l'aveugle. Une évaluation des technologies et des modes d'intervention sur cette technique médicale serait nécessaire avant de conclure sur son efficacité et son applicabilité au Québec. Concernant les articles portant sur les interventions psychosociales, l'un porte sur l'évaluation de l'efficacité d'une version révisée de l'intervention de groupe *Women be Healthy (WBH)* visant à améliorer les connaissances sur le dépistage des cancers du col de l'utérus et du sein chez les femmes adultes ayant une DI. Les résultats de cet essai contrôlé randomisé suggèrent que cette intervention pourrait permettre d'éduquer les femmes ayant une DI aux dépistages des cancers du sein et du col de l'utérus. Il est rapporté des gains de connaissances modestes et selon les auteurs, d'autres révisions sont nécessaires.



Il est à mentionner qu'aucune évaluation à long terme n'a été effectuée et que d'autres limites mentionnées par les auteurs (p. ex. petit échantillon pour le groupe WBH révisé) sont à prendre en considération. Cette étude met toutefois en évidence que les femmes ayant une DI sont capables d'en apprendre davantage sur le dépistage du cancer du col de l'utérus et du sein lorsque l'information est présentée de façon appropriée. Le deuxième article porte sur l'évaluation de l'efficacité d'une intervention de groupe, nommée *Girl's talk+*, visant à prévenir les grossesses non désirées, les ITSS et la victimisation sexuelle chez les adolescentes ayant une DI légère. L'étude montre des résultats positifs sur l'amélioration des connaissances, l'attitude et le sentiment d'autoefficacité par rapport à la santé sexuelle. Toutefois, de plus amples recherches sont nécessaires afin de confirmer son efficacité (ECR et période de suivi plus longue). Enfin, deux articles rapportent des résultats d'efficacité d'interventions psychosociales sans que cette efficacité soit l'objet principal de l'étude. Il s'agit d'une part de l'étude primaire de faisabilité de Greenwood, Wang et collab. (2014) sur le visionnement d'un DVD comme moyen d'accroître les connaissances et la préparation à la mammographie chez les femmes ayant une DI et d'autre part, de la revue systématique de Walsh et collab. (2021) sur le besoin de développer des interventions de sensibilisation au cancer du sein pour les femmes ayant une DI.

Ainsi, cette recension de littérature met en évidence cinq pratiques à l'intérieur desquelles s'inscrivent différentes stratégies susceptibles de favoriser la prévention et le dépistage des ITSS et des cancers du col de l'utérus ou du sein chez les femmes autistes ou ayant une DI. Elle met également en évidence des résultats d'efficacité pour deux interventions psychosociales et une technique médicale. Cependant, cette recension n'inclut pas la littérature grise, ce qui représente une limite à cette recherche documentaire. Bien que cette recherche documentaire ait été réalisée dans quatre bases de données bibliographiques, une recherche dans d'autres sources d'information telles que des sites internet gouvernementaux (ex. haute autorité de santé, *National Institute for Health and Clinical Excellence*), d'agences d'évaluation des technologies ou le site *The Campbell Collaboration Online Library* aurait permis d'élargir la recherche documentaire et possiblement d'étoffer les résultats. Il demeure donc possible que des pratiques ou des interventions existent, mais qu'elles soient non recensées dans le présent document.



## Références

- Abells, D., Kirkham, Y. A., & Ornstein, M. P. (2016). Review of gynecologic and reproductive care for women with developmental disabilities. *Current Opinion in Obstetrics and Gynecology*, 28(5), 350-358.
- Abouzeid, N., Gurreri, S., Doucet, A. A. et Parent-Poisson, N. (2022). *Besoins et bonnes pratiques en éducation sexuelle* [document inédit]. Centre intégré universitaire de la santé et des services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec, Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme.
- Borawska-Charko, M., Rohleder, P., & Finlay, W. M. L. (2017). The sexual health knowledge of people with intellectual disabilities: A review. *Sexuality Research and Social Policy*, 14, 393-409.
- Brown, H., Plourde, N., Ouellette - Kuntz, H., Vigod, S., & Cobigo, V. (2016). Brief report: cervical cancer screening in women with intellectual and developmental disabilities who have had a pregnancy. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(1), 22-27.
- Brown-Lavoie, S. M., Viecili, M. A., & Weiss, J. (2014). Sexual knowledge and victimization in adults with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 44, 2185-2196
- Byrnes, K., Hamilton, S., McGeechan, G. J., O'Malley, C., Mankelow, J., & Giles, E. L. (2020). Attitudes and perceptions of people with a learning disability, family carers, and paid care workers towards cancer screening programmes in the United Kingdom: A qualitative systematic review and meta - aggregation. *Psycho - Oncology*, 29(3), 475-484.
- Cobigo, V., Ouellette - Kuntz, H., Balogh, R., Leung, F., Lin, E., & Lunskey, Y. (2013). Are cervical and breast cancer screening programmes equitable? The case of women with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(5), 478-488.
- Craig, L. E., Chen, Z. E., & Barrie, J. (2022). Disability, sexual and reproductive health: a scoping review of healthcare professionals' views on their confidence and competence in care provision. *BMJ Sexual & Reproductive Health*, 48(1), 7-15.
- Gilbert, T., Wilkinson, T., & Crudgington, S. (2007). Supporting people with intellectual disability in the cancer journey: the 'Living with cancer' communication pack. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 11(4), 357-361.
- Greenwood, N. W., Dreyfus, D., & Wilkinson, J. (2014). More than just a mammogram: breast cancer screening perspectives of relatives of women with intellectual disability. *Intellectual and developmental disabilities*, 52(6), 444-455.
- Greenwood, N. W., Wang, C. T., Bowen, D., & Wilkinson, J. (2014). Testing the feasibility of a DVD-based intervention to promote preparedness for mammography in women with intellectual disabilities. *Journal of Cancer Education*, 29, 99-105.
- Havercamp, S. M., Scandlin, D., & Roth, M. (2004). Health disparities among adults with developmental disabilities, adults with other disabilities, and adults not reporting disability in North Carolina. *Public health reports*, 119(4), 418-426.
- Horner-Johnson, W., Dobbertin, K., & Iezzoni, L. I. (2015). Disparities in receipt of breast and cervical cancer screening for rural women age 18 to 64 with disabilities. *Women's Health Issues*, 25(3), 246-253.
- Horsbøl, T. A., Michelsen, S. I., Lassen, T. H., Juel, K., Biggaard, J., Hoei-Hansen, C. E., Vejborg, I., & Thygesen, L. C. (2023). Breast cancer screening among women with intellectual disability in Denmark. *JAMA network open*, 6(1), e2248980-e2248980.

- Howieson, J., & Clarke, K. (2013). Ensuring service users can access crucial information. *Learning disability practice*, 16(1).
- Lai, H. T., Kung, P. T., & Tsai, W. C. (2014). Factors influencing the mammography utilization among Taiwanese women with intellectual disabilities, a nationwide population-based study. *Res Dev Disabil*, 35(12), 3372-3378.
- Limbaugh, L. J., Winsten, M. T., Sangi-Haghpekyar, H., & Dietrich, J. E. (2021). The Utility of Blind Pap Tests in Young Adults with Developmental Delay: A Pilot Study. *Journal of Pediatric and Adolescent Gynecology*, 34(3), 400-403.
- Lloyd, J. L., & Coulson, N. S. (2014). The role of learning disability nurses in promoting cervical screening uptake in women with intellectual disabilities: a qualitative study. *Journal of Intellectual Disabilities*, 18(2), 129-145.
- Maltais, J., Morin, D., & Tassé M.J. (2020). Healthcare services utilization among people with intellectual disability and comparison with the general population. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(3), 552-564.
- McGillivray, J. A. (1999). Level of knowledge and risk of contracting HIV/AIDS amongst young adults with mild/moderate intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 12(2), 113-126.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2020). *Plan d'action en santé et bien-être des femmes 2020-2020*. Gouvernement du Québec.
- Osborn, D. P., Horsfall, L., Hassiotis, A., Petersen, I., Walters, K., & Nazareth, I. (2012). Access to cancer screening in people with learning disabilities in the UK: cohort study in the health improvement network, a primary care research database. *PLoS One*, 7(8), e43841.
- Ouellette-Kuntz, H., Cobigo, V., Balogh, R., Wilton, A., & Lunsky, Y. (2015). The uptake of secondary prevention by adults with intellectual and developmental disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil*, 28(1), 43-54.
- Parish, S. L., Rose, R. A., Luken, K., Swaine, J. G., & O'Hare, L. (2012). Cancer screening knowledge changes: results from a randomized control trial of women with developmental disabilities. *Research on Social Work Practice*, 22(1), 43-53.
- Parish, S. L., Swaine, J. G., Luken, K., Rose, R. A., & Dababnah, S. (2012). Cervical and breast cancer-screening knowledge of women with developmental disabilities. *Intellectual and developmental disabilities*, 50(2), 79-91.
- Reynolds, F., Stanistreet, D., & Elton, P. (2008). Women with learning disabilities and access to cervical screening: retrospective cohort study using case control methods. *BMC public health*, 8, 1-7.
- Shin, D. W., Lee, J.-W., Jung, J. H., Han, K., Kim, S. Y., Choi, K. S., Park, J. H., & Park, J. H. (2018). Disparities in cervical cancer screening among women with disabilities: a national database study in South Korea. *Journal of Clinical Oncology*, 36(27), 2778-2786.
- Shin, D. W., Yu, J., Cho, J., Lee, S. K., Jung, J. H., Han, K., Kim, S. Y., Yoo, J. E., Yeob, K. E., & Kim, Y. Y. (2020). Breast cancer screening disparities between women with and without disabilities: A national database study in South Korea. *Cancer*, 126(7), 1522-1529.
- Singh Shrestha, P., Ishak, A., Maskey, U., Neupane, P., Sarwar, S., Desai, S., Naffa, F., Maria Cuevas Lou, C., & Diaz-Miret, M. (2022). challenges in providing reproductive and gynecologic care to women with intellectual disabilities: a review of existing literature. *J Family Reprod Health*, 16(1), 9-15.



- Sullivan, S. G., Glasson, E. J., Hussain, R., Petterson, B. A., Slack-Smith, L. M., Montgomery, P. D., & Bittles, A. H. (2003). Breast cancer and the uptake of mammography screening services by women with intellectual disabilities. *Prev Med*, *37*(5), 507-512.
- Swaine, J. G., Parish, S. L., Luken, K., Son, E., & Dickens, P. (2014). Test of an intervention to improve knowledge of women with intellectual disabilities about cervical and breast cancer screening. *J Intellect Disabil Res*, *58*(7), 651-663.
- van den Toren, S. J., de Haas, S., Dalmijn, E., Feenstra, H., & van Berlo, W. (2022). A mixed methods evaluation of Girls' Talk+: A sexuality education programme for girls with mild intellectual disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil*, *35*(4), 1009-1018.
- Walsh, S., O'Mahony, M., Lehane, E., Farrell, D., Taggart, L., Kelly, L., Sahm, L., Byrne, A., Corrigan, M., Caples, M., Martin, A. M., Tabirca, S., Corrigan, M. A., & Hegarty, J. (2021). Cancer and breast cancer awareness interventions in an intellectual disability context: A review of the literature. *J Intellect Disabil*, *25*(1), 131-145.
- Wang, C. T., Greenwood, N., White, L. F., & Wilkinson, J. (2015). Measuring preparedness for mammography in women with intellectual disabilities: a validation study of the Mammography Preparedness Measure. *J Appl Res Intellect Disabil*, *28*(3), 212-222.
- Willis, D. S., Kennedy, C. M., & Kilbride, L. (2008). Breast cancer screening in women with learning disabilities: current knowledge and considerations. *British Journal of Learning Disabilities*, *36*(3), 171-184.
- Willis, D. S., Kilbride, L., Horsburgh, D., & Kennedy, C. M. (2015). Paid- and family-carers' views on supporting women with intellectual disability through breast screening. *Eur J Cancer Care (Engl)*, *24*(4), 473-482.
- Wissink, I. B., van Vugt, E., Moonen, X., Stams, G. J., & Hendriks, J. (2015). Sexual abuse involving children with an intellectual disability (ID): a narrative review. *Res Dev Disabil*, *36*, 20-35.
- Xu, X., McDermott, S. W., Mann, J. R., Hardin, J. W., Deroche, C. B., Carroll, D. D., & Courtney-Long, E. A. (2017). A longitudinal assessment of adherence to breast and cervical cancer screening recommendations among women with and without intellectual disability. *Prev Med*, *100*, 167-172.

## Annexes

### ANNEXE 1 – Stratégie de recherche documentaire

#### Base de données bibliographiques

Date de la recherche : 24 février 2023

Base de données bibliographique : Medline (Ovid), Embase (Ovid), PsycINFO (Ovid), PsycARTICLES Full Text (Ovid)

Date de publication : 2013-2023

Limites : Anglais et Français

#	Concept	Équations de recherche	Résultats
1	Femmes (langages contrôlés)	Women/ or Female/ or Human Females/	20937698
2	Femmes (langage naturel)	Wom#n.ti,ab.	3677761
3	Combinaison	1 or 2	21741364
4	Autisme (langages contrôlés)	exp *Autism Spectrum Disorder/ or exp*Autism/	142297
5	Autisme (langage naturel)	(Asperger or Autism or autistic or (pervasive adj2 developmental disorder?)).ti,ab.	214805
6	Combinaison	4 ou 5	223777
7	Déficience intellectuelle (langages contrôlés)	Intellectual Development Disorder/ or Developmental Disabilities/ or Delayed Development/ or Learning Disorders/ or Learning Disabilities/ or Persons with Mental Disabilities/ or Intellectual Disability/ or intellectual impairment/ or mental deficiency/ or developmental disorder/ or developmental delay/ or learning disorder/	338617
8	Déficience intellectuelle (langage naturel)	((development* adj (delay* or disab* or disorder* or deviation* or retard*)) or (intellect* adj3 (deficien* or delay* or difficult* or disab* or disorder* or handicap* or impair* or incapacit* or sub?average or sub?norm*)) or (low adj intellect*) or (learning adj3 (deficien* or disab* or disorder* or handicap* or impair* or incapacit*)) or (mental* adj3 (deficien* or disab* or handicap* or impair* or incapacit* or retard*))).ti,ab.	404771
9	Combinaison	7 or 8	533832
10	Combinaison	6 ou 9	703036
11	Combinaison	3 adj3 10	221323
12	ITSS (langages contrôlés)	exp Sexually Transmitted Diseases/ or exp sexually transmitted disease/	554745
13	ITSS (langage naturel)	((sexual adj3 (health or histor*)) or ("sexually transmitted" adj4 (disease* or infection*)) or std or stds or sti or stis).ti,ab.	192488
14	Combinaison	12 or 13	666454
15	Cancer du col de l'utérus (langages contrôlés)	Uterine Cervical Neoplasms/ or exp uterine cervix tumor or exp uterine cervix cancer/ or exp uterine cervix carcinoma/	219528
16	Cancer du col de l'utérus (langage naturel)	((tumo?*r* adj2 uter*) or "Cervical cancer*" or "Cancer of the cervix" or "Cancer of Cervix" or "Cervix Cancer*" or "Uterine Cervical Cancer*" or "Cervical Neoplasm*" or "Cervix Neoplasm*" or "Cancer of the Uterine Cervix").ti,ab.	160405
17	Combinaison	15 or 16	261355

18	Cancer du sein (langages contrôlés)	triple negative breast cancer/ or Breast Carcinoma In Situ/ or Breast Neoplasms/ or Inflammatory Breast Neoplasms/ or Unilateral Breast Neoplasms/ or Carcinoma, Lobular/ or Carcinoma, Ductal, Breast/ or breast tumor/ or exp breast cancer or metastasis in breast/ or phyllodes tumor/	989154
19	Cancer du sein (langage naturel)	((tumo?r* adj2 breast) or "breast metastasis" or "breast cancer*" or (breast adj2 tumo?r*) or "Mammary Cancer*" or "Malignant Neoplasm of Breast" or "Breast Malignant Neoplasm*" or "Malignant Tumor of Breast" or "Breast Malignant Tumo?r*" or "Human Mammary Carcinoma*" or "Human Mammary Neoplasm*" or "Breast Carcinoma*" or "Triple Negative Breast Neoplasm*" or "Triple- Negative Breast Cancer*" or "Triple-Negative Breast Neoplasm*" or "Lobular Carcinoma In Situ" or "Mammary Ductal Carcinoma*" or "Lobular Carcinoma*" or "Inflammatory Breast Cancer*" or "Inflammatory Breast Carcinoma*" or "Breast neoplasm*").ti,ab.	908067
20	Combinaison	18 ou 19	1174271
21	Combinaison	14 ou 17 ou 20	2046697
22	Prévention (langages contrôlés)	Health promotion/ or Health education/ or Program evaluation/ or Consumer Health Information/ or Patient Education as Topic/ or Health Literacy/ or Early Detection of Cancer/ or patient education/ or Program development / or Cancer screening/	881159
23	Prévention (langage naturel)	(prevent* or promot* or campaign* or educat* or program* or intervention* or initiative* or screening ).ti,ab.	14660031
24	Combinaison	22 ou 23	14927926
25	Combinaison	21 et 24	624837
26	Combinaison	25 et 11	697
27	Bonnes pratiques (langages contrôlés)	Guidelines as Topic/ or Practice guideline/ or best practices/	748313
28	Bonnes pratiques (langage naturel)	(approach* or consideration* or effective* or effic*or enhanc* or "evidence- based" or guidance* or guide* or "guiding principle*" or improv* or ((best or established or promising or proven or validated) adj2 (method\$1 or practice*)) or protocol*or recommend* or solution* or standard* or strateg* or suggestion* or tool*).ti,ab.	25807769
29	Combinaison	27 ou 28	26017564
30	Combinaison	29 et 26	391
31	Doublons	Enlever les doublons de 30	282
32	Limite	limit 31 to yr=2013-2023	193
33	Limite	32 and (English or French).lg.	189
34	Limite	limit 33 to conference abstracts	98
35	Limite	33 NOT 34	91
36	Limite	(Canada* or Canadi* or Alberta* or Calgary* or Edmonton* or "British Columbia*" or Vancouver* or Victoria* or Manitoba* or Winnipeg* or "New Brunswick*" or Fredericton* or Moncton* or Newfoundland* or "New Foundland*" or Labrador* or "St John*" or "Saint John*" or "Northwest Territor*" or Yellowknife* or "Nova Scotia*" or Halifax* or Dalhousie* or Nunavut* or Igaluit* or Ontario* or Ontarian* or Toronto* or Ottawa* or Hamilton or Queen's or McMaster* or Kingston* or Sudbury* or "Prince Edward Island*" or Charlottetown* or Quebec* or Montreal* or McGill* or Laval* or Sherbrooke* or Nunavik* or Kuujuaq* or Inukjuak* or Puvirnituq* or Saskatchewan* or Saskatoon* or Yukon* or Whitehorse* or America* or USA* or "U.S." or "United States*" or "New York*" or Chicago* or Boston* or "San Francisco*" or "Los Angeles*" or "New Orleans*" or Philadelphia* or Chile* or Mexico* or Europe* or Austria* or Belgium* or "Czech Republic*" or France* or Paris* or Germany* or Berlin* or "Great Britain*" or Ireland* or England* or London* or Scotland* or Wales* or "United Kingdom*" or Greece* or Athens* or Hungary* or Italy* or Rome* or Netherlands* or Luxembourg* or Poland* or Portugal* or Scandinav* or Denmark* or Estonia* or Finland* or Iceland* or Norway* or Sweden* or "Slovak Republic*" or Slovenia* or Spain* or Switzerland* or Turkey* or Israel* or Australia* or "New Zealand*" or Japan* or Korea*).ab,bt,cp,ia,in,gc,go,kf,ot,pr,sh,ti,vb. or (UK or "U.K." or US).bt,cp,ia,in,gc,go,kf,ot,ti.	75299610
37	Combinaison	36 AND 35	87

38	Limite	"Africa South of the Sahara"/ or Angola/ or Benin/ or Botswana/ or Burkina Faso/ or Burundi/ or Cameroon/ or Cape Verde/ or Central African Republic/ or Chad/ or Comoros/ or Congo/ or Brazzaville/ or Cote d'Ivoire/ or Djibouti/ or Equatorial Guinea/ or Eritrea/ or Ethiopia/ or Gabon/ or Gambia/ or Ghana/ or Guinea/ or Bissau/ or Kenya/ or Lesotho/ or Liberia/ or Madagascar/ or Malawi/ or Mali/ or Mauritania/ or Mauritius/ or Mozambique/ or Namibia/ or Niger/ or Nigeria/ or Rwanda/ or Sao Tome e Principe/ or Senegal/ or Seychelles/ or Sierra Leone/ or Somalia/ or South Africa/ or South Sudan/ or Sudan/ or Swaziland/ or Tanzania/ or Togo/ or Uganda/ or Western Sahara/ or Zaire/ or Zambia/ or Zimbabwe/ or ((Angola or Benin or Botswana or Bobo-Dioulasso or Burkina Faso or Burundi or Cameroon or Cape Verde or Central African Republic or Chad or Comoros or Congo or Brazzaville or Cote d'Ivoire or Djibouti or Equatorial Guinea or Eritrea or Ethiopia or Gabon or Gambia or Ghana or Guinea or Bissau or Kenya or Lesotho or Liberia or Madagascar or Malawi or Mali or Mauritania or Mauritius or Mozambique or Namibia or Niger or Nigeria or Rwanda or Sao Tome e Principe or Senegal or Seychelles or Sierra Leone or Somalia or South Africa or South Sudan or Sudan or Swaziland or Tanzania or Togo or Uganda or Western Sahara or Zaire or Zambia or Zimbabwe or "Africa South of the Sahara" or "Sub-Saharan Africa"))	85
<b>39</b>	<b>Combinaison</b>	<b>35 not 38</b>	<b>85</b>

## ANNEXE 2 – Critères de sélection

	Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
<b>Population</b>	Femmes autistes ou présentant une déficience intellectuelle (DI) Population agglomérée avec présence de femmes autistes ou ayant une DI	Hommes Population de femmes en situation de handicap sans présence de femmes autistes ou ayant une DI
<b>Intervention</b>	Pratiques, interventions, principes directeurs, recommandations, lignes directrices, stratégies, techniques, méthodes, activités, approches, curriculums, programmations d'activités, programmes et outils visant la prévention, la promotion, la sensibilisation et le dépistage des/du : <ul style="list-style-type: none"> <li>• Infections transmissibles sexuellement et par le sang (ITSS)</li> <li>• Cancer du col de l'utérus</li> <li>• Cancer du sein</li> </ul>	Non spécifique à ITSS ou cancer du col de l'utérus ou cancer du sein (ex. éducation sexuelle en général, taux de dépistage) N'inclut pas de bonnes pratiques
<b>Comparateur</b>	Non spécifié	Non spécifié
<b>Résultats</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Effets</li> <li>• Acceptabilité</li> <li>• Obstacles</li> <li>• Facilitateurs</li> </ul>	Non spécifié
<b>Temporalité</b>	Non spécifié	Non spécifié
<b>Site</b>	Tous les milieux de santé et de services sociaux, les milieux scolaires ou communautaires En provenance de l'OCDE	Autres que l'OCDE
<b>Année de publication</b>	2013 à 2023	
<b>Type de publication</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lignes directrices</li> <li>• Guides de pratiques</li> <li>• Revues systématiques/méta-analyses</li> <li>• Revue de revue</li> <li>• Articles primaires : Études expérimentales, études quasi-expérimentales avec groupe de comparaison, études qualitatives, étude de cohorte</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conférences, thèses, mémoires, récits de pratique, magazines, journaux, livres, chapitre de livre, conférences, avis</li> <li>• Rapport de recherche</li> </ul>
<b>Qualité méthodologique</b>	Toutes les qualités méthodologiques	
<b>Langue</b>	Français et anglais	



# **Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec**

**Centre administratif Notre-Dame Est**

20, rue Notre-Dame Est  
Trois-Rivières (Québec) G8T 9J1

---

**[www.ciusssmcq.ca](http://www.ciusssmcq.ca)**