

D

ifficile prise en charge du cancer chez les personnes déficientes intellectuelles

ENTRETIEN

• Dr Daniel Satgé est cofondateur et directeur d'Oncodéfi. Il est également médecin anatomopathologiste à l'hôpital de Rodez.



Les cancers sont aussi fréquents chez les personnes déficientes intellectuelles que dans la population générale. Cependant, à l'heure où la santé reste la préoccupation première des Français plusieurs questions émergent. Les personnes déficientes intellectuelles ont-elles accès aux mesures de prévention et de dépistage des cancers ? Sont-elles en mesure, comme la population générale, de reconnaître certains symptômes des cancers afin de consulter dans les meilleurs délais ? Adhèrent-elles de la même façon aux soins ? Comment faire en sorte que les équipes oncologiques s'adaptent à ce public si spécifique ?

Éthique & Cancer : *Quelle définition donneriez-vous d'une personne déficiente intellectuelle ?*

Daniel Satgé : C'est très clairement défini par l'Organisation mondiale de la santé (OMS). C'est une limitation du quotient intellectuel inférieur à 70 ajoutée à une limitation des comportements adaptatifs, le tout survenu depuis la naissance jusqu'à l'âge de 18 ans. Une personne victime d'un accident après 18 ans ou développant une maladie d'Alzheimer qui auront pour conséquence un amoindrissement de ses capacités intellectuelles n'entre pas dans cette définition.

É & C : *Les cancers sont aussi fréquents chez les personnes déficientes intellectuelles que dans la population générale. Cependant comment peut-on expliquer les différences de localisation des cancers par rapport à celles observées dans la population générale ?*

D. S. : Cette équivalence en fréquence a été mise en évidence par deux études épidémiologiques considérées comme des références, l'une menée en Australie¹, l'autre en Finlande². Elles sont venues infirmer les *a priori* de départ qui, à tort, laissaient entrevoir que les personnes déficientes intellectuelles étaient moins impactées par les cancers. Quant aux localisations différentes de survenue, on peut fortement et à raison invoquer les causes génétiques de la déficience intellectuelle, certaines parmi elles augmentant le risque de tous les cancers ou de certains cancers. C'est le cas notamment de la Trisomie 21 pour les leucémies ou de la neurofibromatose de type 1 pour les tumeurs cérébrales. Il faut également souligner les contextes de vie qui sont très différents. En effet, les personnes

déficientes intellectuelles fument et boivent moins, elles ont moins d'activités sexuelles et sont donc plus épargnées par certains cancers qui résultent de ces comportements. En revanche, elles sont plus sujettes au surpoids voire à l'obésité, et à la sédentarité qui sont des facteurs de risque. La prise de psychotropes peut également avoir une incidence sur la survenue du cancer du bas-œsophage lié au reflux gastro-intestinal. Pour résumer, les causes génétiques de la déficience intellectuelle et le mode de vie influent singulièrement sur ces différences de localisation des cancers entre population générale et population déficiente intellectuelle.

É & C : *Les mesures de prévention et de dépistage des cancers sont-elles adaptées à la cognition des personnes déficientes intellectuelles, dans le cas contraire comment pallier cette carence ?*

¹Sullivan SG, Hussain R, Threlfall T, Bittles AH, The incidence of cancer in people with intellectual disabilities, *Cancer Causes Control* 2004 ; 15 : 1021-5.

²Patja K, Eero P, Livanainen M, Cancer incidence among people with intellectual disability, *J Intellect Disabil Res* 2001 ; 45 : 300-7.

D. S. : Pour justifier la mise en place de politiques adaptées de prévention et de dépistage en leur faveur, il est primordial de rappeler qu'épidémiologiquement les cancers sont aussi fréquents chez les personnes déficientes intellectuelles qu'au sein de la population générale, ce qui est encore trop souvent ignoré aujourd'hui. Cette méconnaissance est délétère dans la mesure où si vous n'identifiez pas un problème, vous n'allez pas chercher de solutions pour le résoudre. Jusqu'à très récemment il n'existait pas de dispositif particulier pour le dépistage et la prévention. Dans le cadre du troisième Plan cancer, l'Institut national du cancer (INCa) s'attache à réduire les inégalités d'accès aux différentes mesures de prévention et de dépistage chez les personnes en situation de vulnérabilité, et dans ce contexte les personnes en situation de déficience intellectuelle qui représentent 2 % de la population sont parfaitement identifiées. De notre côté, dans le département de l'Hérault, nous avons initié une campagne d'information auprès des familles, des institutions hébergeantes, des professionnels de la déficience et des médecins généralistes. Ils sont les principaux relais de la personne déficiente intellectuelle dans son accès au savoir. Nous jugerons de l'efficacité de cette campagne pour pouvoir l'étendre. Nous allons également mettre en ligne sur notre site des documents spécifiques expliquant les mesures de prévention et de dépistage adaptées directement à ces personnes.

É & C : Les personnes déficientes intellectuelles sont-elles en mesure, comme la population générale, de reconnaître certains symptômes des cancers ?

D. S. : Pour la majorité d'entre elles, bien sûr que non, cela demande une certaine élaboration mentale qui n'est pas à la portée de toutes. Plusieurs études sur le sujet parues en Angleterre expliquent que peu de personnes sont en mesure de pratiquer une autopalpation des seins pour les femmes et des testicules pour les hommes. Pourtant, ce dernier cancer est fréquent, particulièrement dans la Trisomie 21.

É & C : Dans ces conditions comment remédier à cette évidente perte de chance liée au retard dans le diagnostic ?

D. S. : Il faut se rendre à l'évidence, il y a une perte de chance manifeste liée au retard dans le diagnostic. Je prends pour exemple une étude menée à Tulle, nous avons suivi 11 femmes déficientes intellectuelles atteintes d'un cancer du sein en les comparant à 500 femmes issues de la population générale et nous avons pu observer un important retard au diagnostic. Alors que la taille moyenne des tumeurs dans la population générale était de 1,8 cm, il était de 3,5 cm dans le groupe de ces 11 femmes. Parmi ces dernières, 9 avaient des métastases ganglionnaires contre seulement 30 % dans la population générale. Mais ce n'est pas la seule raison qui explique cette perte de chance. On doit aussi parler des difficultés de la prise en charge de ces personnes. En effet, c'est une situation de soins particulière à laquelle sont confrontées les équipes de cancérologie souvent en surcharge de travail et non familiarisées à ce public qui nécessite une attention et une écoute particulières. Même accompagnée d'un aidant professionnel de son institution ou d'un parent, la personne en situation de déficience intellectuelle n'est pas toujours en mesure de saisir les nuances des différentes questions qu'on lui pose. Elle peut finir par se buter ou par se murer dans le silence et s'opposer définitivement aux soins. Outre la mise en place de politiques de prévention, il est donc indispensable de repérer ce qui fait obstacle aux soins pour parer à cette évidente perte de chance. Nous avons conscience qu'il faut mettre à disposition des outils pratiques qui soient pensés en collaboration étroite avec les personnes déficientes intellectuelles, et qui seront utiles aux équipes de soins et aux institutions pour une meilleure compréhension de ce public afin d'optimiser sa prise en charge. Par définition, le milieu hospitalier est un environnement qui peut faire peur, il est très souvent perçu comme hostile par les personnes déficientes intellectuelles. J'ai le souvenir de la prise en charge compliquée d'une patiente qui a pu être solutionnée grâce à l'intervention de son aidante

infirmière qui a expressément demandé aux membres de l'équipe d'oncologie d'enlever leurs blouses afin de faire disparaître la peur de la malade.

É & C : Justement, quel peut être le rôle de l'entourage ?

D. S. : Il est fondamental. Un contact thérapeutique ne peut pas se faire entre une personne déficiente intellectuelle qui méconnaît tout de la maladie et les oncologues qui ignorent beaucoup de la psychologie et de l'univers de ces personnes. L'entourage, et c'est une lourde responsabilité, doit faire le lien et faciliter la communication. Il doit à la fois être en mesure de traduire les gestes et les paroles de la personne déficiente intellectuelle à l'oncologue, ce que seul un aidant très proche d'une personne déficiente intellectuelle peut faire, et rendre accessible le message de l'oncologue au malade. C'est la condition *sine qua non* pour impliquer au mieux le patient dans son parcours diagnostique et thérapeutique, et pour lui faire comprendre et accepter des soins qui peuvent lui apparaître injustifiés.

É & C : Y a-t-il, selon vous, un manque d'équité concernant la prise en charge des personnes déficientes intellectuelles ?

D. S. : Je pense que dans l'intention de soigner, il n'y a pas de différence pour le personnel soignant entre les personnes déficientes intellectuelles et celles issues de la population générale au prétexte qu'on ne voudrait pas perdre de temps et d'argent pour les soins. Mais les traitements conventionnels sont exigeants et difficiles à suivre. Par exemple, une radiothérapie ou une chimiothérapie qui requièrent l'immobilité sont quelquefois rendues impossibles du fait de troubles moteurs ou d'une importante anxiété. Il faut que ces personnes bénéficient du meilleur protocole thérapeutique, mais sans les exposer à des souffrances qui n'aboutiraient pas à un gain personnel de qualité de vie. Il faut tenir compte des limites techniques incontournables et parfois modifier le traitement, ou même renoncer à certains soins lorsqu'ils sont irréalisables.

D

ifficile prise en charge du cancer chez les personnes déficientes intellectuelles

● ● ● ● ● **É & C : Donc tout porte à croire que l'on ne peut pas soigner les personnes déficientes intellectuelles aussi bien que la population générale...**

Mais peut-on affirmer qu'elles s'astreignent à prendre correctement leur traitement ?

D. S. : Hormis certains cas extrêmes pour lesquels le traitement est difficile, voire impossible, il est fondamental d'expliquer le parcours de la maladie avec des mots adaptés. Les soignants qui ne sont pas familiers avec les personnes déficientes intellectuelles, peuvent penser que leur interlocuteur a compris, ce qui n'est pas toujours le cas. Il est important de bien s'en assurer. Une personne déficiente intellectuelle a tendance à être dans l'acceptation immédiate, à prononcer un « oui » qui n'en est pas un afin d'écouter soit un entretien avec un soignant qui la met mal à l'aise, soit une rencontre qui l'ennuie parce qu'elle n'en comprend pas les enjeux, soit une situation qui l'effraie. Ceci peut retentir fortement sur l'adhésion au parcours de soins.

É & C : Une personne déficiente intellectuelle est-elle inapte à exprimer sa volonté et à participer à la décision ? Si oui, qui doit consentir pour elle ?

D.S. : C'est une question difficile. La priorité doit être donnée à la personne déficiente intellectuelle elle-même, tant qu'elle est en mesure de comprendre au moins dans les grandes lignes ce qui se joue. C'est-à-dire que l'aidant familial ou professionnel, le tuteur ou le juge des tutelles ne peuvent avoir une prééminence sur elle. Dans l'idéal, il faudrait faire en sorte de l'accompagner au mieux pour que son choix ne soit pas délétère pour sa santé tout en lui laissant le choix. Dans le cas de figure où la

personne n'est absolument pas en mesure de consentir à un soin, la décision revient aux aidants, au tuteur et au juge de tutelle. Dans ce domaine ce qui revient à chacun de ces acteurs n'est pas totalement clarifié.

É & C : Une personne déficiente intellectuelle a-t-elle les capacités d'autonomie et de discernement pour rédiger d'éventuelles directives anticipées et comprendre les enjeux de la fin de vie ?

D. S. : C'est un problème très sensible mais central sur lequel nous devons communiquer. Souvent, pour éviter des difficultés, la mort est cachée à une personne déficiente intellectuelle, par exemple la mort d'un proche ou d'un parent. Peu de soignants, parce qu'ils doutent des capacités de compréhension de la personne déficiente intellectuelle font cette démarche d'information du risque vital. Peu sont en mesure d'expliquer à ces patients les enjeux de la fin de vie. Ce silence génère un malaise parfois profond chez le malade. Il est pire pour ces personnes d'être confrontées à une situation d'incertitude qu'à la réalité de la mort. Des études l'ont montré. Il y a tout un travail à mener pour faire entendre qu'une personne déficiente intellectuelle peut et doit être entendue dans ses souhaits et ses demandes, et qu'on y accède. Il en va

du principe même d'autonomie. Les choses évolueront beaucoup avec la formation des équipes à l'écoute, au dialogue et à la prise en charge des personnes déficientes intellectuelles.

É & C : Il n'existe, en France et à l'international, aucune structure dédiée abordant globalement les cancers chez les personnes déficientes intellectuelles sur le plan thérapeutique ou scientifique. Dès lors, quel peut être le rôle d'Oncodéfi (voir encadré) dans l'approche de ce public si spécifique ?

D. S. : Ce que souhaite Oncodéfi c'est faire en sorte que les personnes déficientes intellectuelles puissent bénéficier des mesures de prévention, des campagnes de dépistages, et de la prise en charge thérapeutique des cancers. Les personnes en situation de déficience intellectuelle doivent pouvoir accéder aux soins et être accueillies de façon adaptée. Actuellement, dans certaines situations, c'est loin d'être idéal. Les soignants peuvent se sentir frustrés de n'avoir pu offrir un accompagnement thérapeutique qu'ils jugeaient adapté. Dans un premier temps, nous souhaitons favoriser la formation d'équipes pilotes qui seront porteuses d'un savoir, d'un savoir-faire et d'un savoir-être avec les patients en situation de déficience intellectuelle. Ensuite, elles pourront les diffuser à la communauté oncologique. Ce serait un très bon départ. ●

Oncodéfi, carte de visite

L'association Oncodéfi a été créée suite à la rencontre de trois médecins, le Dr Bernard Azéma, psychiatre spécialiste de la déficience intellectuelle à Montpellier, le Pr Stéphane Culine, oncologue médical à Paris, le Dr Daniel Satgé anatomopathologiste, actuellement directeur de l'association, en lien avec le Pr Jean-Bernard Dubois radiothérapeute, ancien directeur du centre de lutte contre le cancer Val-d'Aurelle de Montpellier et actuellement président de l'association. Oncodéfi

travaille à favoriser la prévention, le dépistage et le traitement des cancers chez les personnes déficientes intellectuelles. Oncodéfi s'implique dans une activité de documentation en rassemblant tout ce qui est disponible sur le sujet, mène des recherches, et ceci avec l'objectif principal d'aider à la prise en charge des personnes déficientes intellectuelles traitées pour un cancer. Oncodéfi est la seule structure à l'international qui inclut l'ensemble de ces approches. ●



En savoir plus :

www.oncodefi.org