

Accueil > Société

## Cancer : «On ne peut pas laisser les personnes déficientes intellectuelles de côté»

ELSA MAUDET 5 MAI 2015 À 16:34



Des personnes atteintes de trisomie 21 dans un centre pour adultes de Moscou, le 18 mars 2011. (Photo Natalia Kolesnikova. AFP)



**INTERVIEW** La Ligue contre le cancer vient de lancer une campagne de financement participatif afin de développer le projet Oncodéfi, qui vise à prévenir et diagnostiquer les cancers chez les personnes déficientes intellectuelles. L'objectif: récolter 6 000 euros afin de financer la création d'un site Internet adapté à ces personnes. Car, on le sait peu, mais les déficients intellectuels développent autant de cancers que le reste de la population, explique Daniel Satgé, médecin anatomopathologiste hospitalier à Rodez (Aveyron), qui coordonne le projet porté par l'association Oncodéfi.

## **Quel est le but de cette campagne de financement participatif ?**

Nous avons décidé, avec la présidente de la Ligue contre le cancer, d'élaborer un site directement destiné aux personnes déficientes intellectuelles, afin de leur expliquer de façon simple le dépistage et la prévention. Avec les 6 000 euros [*le projet global coûtera 25 000 euros, nldr*], nous voulons financer la recherche sur la communication, dont la qualité est primordiale, afin de définir ce que nous allons dire et comment nous allons le dire, d'extraire la substance de ce qui alimentera le site. Nous réunirons pour cela des spécialistes de la prévention, du dépistage, des parents, des personnes déficientes intellectuelles, des professionnels du cancer et des professionnels de la déficience intellectuelle. En amont, nous aurons travaillé la synthèse des connaissances.

## **Quel est justement l'état actuel des connaissances sur le sujet ?**

Des travaux en Australie, en Grande-Bretagne, au Canada, au Danemark... l'ont montré : il y a autant de cancers chez les personnes déficientes intellectuelles que dans la population générale. Et une étude menée à Leicester (Angleterre) a montré que la mortalité due aux cancers était équivalente. Pendant longtemps, on a cru que ces personnes avaient moins de cancers, parce qu'elles ne vivaient pas aussi longtemps que maintenant, et les moyens de diagnostic étaient limités. Mais aujourd'hui, globalement, leur espérance de vie se rapproche de plus en plus de celle de la population générale une fois les maladies responsables de décès précoces [*dès l'enfance, nldr*] écartées.

## **Les cancers sont aussi nombreux, mais de nature différente...**

Ils sont différents à plusieurs niveaux. Premièrement, au niveau de leur répartition : on trouve beaucoup de cancers digestifs chez les personnes déficientes intellectuelles. Du bas œsophage, par exemple, car elles ont plus de reflux entre l'estomac et l'œsophage. De l'estomac, car la bactérie à l'origine de ce cancer est beaucoup plus fréquente chez les gens qui ont vécu en institution, parce qu'il y a plus de proximité. Il y a aussi plus de cancers du cerveau. En revanche, on constate moins de tumeurs des bronches, du larynx et de la gorge, car ces personnes sont moins exposées au tabac et à l'alcool, et moins de cancers du col utérin car elles ont moins de relations sexuelles. On note par ailleurs qu'il y a des protections contre le cancer dans la trisomie 21. C'est une piste de recherche scientifique très prometteuse.

Ensuite, les tumeurs ne se manifestent souvent pas comme chez tout le monde. Par exemple, si vous avez mal à l'abdomen, vous consultez votre médecin et lui indiquez les symptômes. Une personne déficiente intellectuelle risque de ne rien dire, se renfermer, ne plus parler, devenir inhabituellement hyperactive, voire agressive. Du coup, les diagnostics sont tardifs dans un certain nombre de cas.

Enfin, il y a la difficulté de les traiter. On se trouve à l'intersection de deux champs qui ne se connaissent pas du tout : la déficience intellectuelle et le cancer. Chacun a beaucoup de boulot et ne connaît pas l'autre camp. Parfois, une personne déficiente intellectuelle hospitalisée pose des problèmes de prise en charge du fait de difficultés psychologiques et relationnelles, ce qui peut aboutir à un défaut de traitement.



## Comment s'adapte-t-on à cette population pour qui les messages de prévention et de dépistage classiques ne sont pas forcément compréhensibles ?

Nous avons fabriqué un livret en 50 images qui explique le parcours du cancer à une personne déficiente intellectuelle. Il est en cours de réalisation et devrait être distribué à la rentrée, puis il sera proposé sur le site d'Oncodéfi. Plus généralement, on s'adresse aux familles, aux professionnels de la déficience et aux médecins généralistes. Et bien sûr aux personnes déficientes directement : quand on sait leur parler, avec des phrases simples, on s'aperçoit qu'elles sont capables de comprendre beaucoup plus de choses qu'on ne pense.

Il faut que les personnes déficientes intellectuelles bénéficient des dépistages généralisés du cancer du sein et du colon, aussi fréquents chez elles que dans la population générale, et que les femmes qui en ont besoin puissent bénéficier du dépistage du cancer du col utérin. Est-ce qu'on a le droit d'accepter que des personnes qui vivent avec nous ne bénéficient pas des mêmes choses que nous ? On ne peut pas laisser les personnes déficientes intellectuelles de côté parce qu'on ne fait pas l'effort de mettre en place un dispositif pour les aider.

### **Le cancer est votre spécialité, mais c'est l'accès général aux soins des personnes déficientes qui pose problème...**

Le cancer est une maladie qui retient beaucoup l'attention : tout le monde a autour de lui quelqu'un qui est concerné. Si on arrive à faire quelque chose de bien dans le domaine du cancer, à montrer qu'il est possible de faire progresser la prise en charge, notre pari est que le travail d'Oncodéfi servira de modèle pour d'autres maladies.

Elsa MAUDET

## 7 COMMENTAIRES

7 suivent la conversation



**Plus récents** | Plus anciens | Top commentaires



**AKEL\_BELBIT 6 MAI 2015 À 9:26**

"les personnes déficientes intellectuelles" !!!

Ah ben manquait plus que ça ! On avait déjà les non-voyants, les personnes à mobilité réduite, les personnes de petites tailles, les déficients auditifs...

J'attends la suite avec impatience !

**J'AIME**



**FUSTIGATOR 6 MAI 2015 À 11:25**

@Akel\_Belbit

Pourquoi ne pas dire les "mal comprenant" ?

J'AIME

**SWEETALIX 5 MAI 2015 À 23:41**

"on le sait peu, mais les déficients intellectuels développent autant de cancers que le reste de la population"  
franchement je n'ai jamais pensé le contraire ! pourquoi donc auraient elles eu une quelconque immunité ???

1  J'AIME



**ALEXYB 6 MAI 2015 À 9:11**

[@sweetalix](#) Car comme s'est dit dans l'article, ils vivaient moins longtemps donc logiquement, la probabilité d'avoir un cancer était plus faible. Ce n'est plus vraiment le cas aujourd'hui

J'AIME

**CARLOS\_K 5 MAI 2015 À 22:54**

«On ne peut pas laisser les personnes déficientes intellectuelles de côté», la preuve, elles sont au pouvoir.

2   J'AIME

**LEHMANSISTER 5 MAI 2015 À 21:36**

Article très intéressant. Merci de cet éclairage.

1  J'AIME

**RASTAGNAC 5 MAI 2015 À 20:17**

«On ne peut pas laisser les personnes déficientes intellectuelles de côté»

enfin un espoir pour choiuneurPS, plutot que de le laisser seul avec son syndrome de la tourette face à son clavier toute la journée.

2   J'AIME