

DOSSIER

D^r Daniel SATGÉ, médecin anatomo-pathologiste (diagnostic des cancers au microscope) et docteur es sciences.

Cancer et déficience intellectuelle



On a longtemps pensé que les personnes en situation de déficience intellectuelle (PDI) développaient beaucoup moins de cancers qu'on n'en observe dans la population générale, où actuellement une personne sur trois ou quatre développe un cancer au cours de son existence. Il n'en est rien.

Cette idée fausse était basée sur des travaux menés au siècle précédent, par exemple, ceux d'Achtenberg. A cette époque, et surtout avant, l'espérance de vie était réduite. Les PDI n'atteignaient pas l'âge du cancer et les diagnostics étaient difficiles, exigeant des examens complexes à réaliser chez des personnes avec des limitations psychiques. Depuis l'année 2000, des travaux épidémiologiques de grande qualité menés dans différentes régions du globe (Finlande, Royaume Uni, Australie) ont montré que lorsqu'on est porteur d'une déficience intellectuelle le risque de développer un cancer et d'en mourir est le même que dans la population générale. Non seulement les cancers des PDI sont fréquents, mais ils posent de nombreux problèmes. Le plus important est probablement celui des retards diagnostiques qui vont entraîner un traitement plus lourd et réduire les chances de guérison.

[...]tous les organes peuvent être touchés par un cancer chez les PDI, mais certains le sont plus souvent.

Les particularités.

Les cancers des PDI sont différents des cancers des personnes sans handicap par leur répartition selon les organes, par l'âge auquel ils surviennent, par le mode de présentation (symptômes) et par les difficultés de traitement. En outre, les situations génétiques particulières peuvent encore compliquer la prise en charge du fait, parfois, d'anomalies biologiques supplémentaires (2000 atteintes génétiques peuvent accompagner une déficience intellectuelle).

La répartition des cancers est nettement différente de celle de la population générale. Globalement les PDI développent plus de cancers des organes digestifs. Les travaux montrent que les cancers de l'œsophage, de l'estomac, du colon, du foie, de la vésicule biliaire et du pancréas sont au moins aussi fréquents, et parfois plus fréquents que dans la population générale. Les causes de DI sont très variables, génétiques et non génétiques. Chaque cause peut porter un risque propre, augmenté, mais parfois diminué, de cancer. Par exemple dans la trisomie 21 les

leucémies sont fréquentes dans l'enfance et les tumeurs testiculaires plus fréquentes entre 15 et 40 ans. En revanche, les cancers du sein, pour une raison encore inconnue, sont particulièrement rares chez les femmes avec trisomie 21. La surveillance médicale doit être adaptée pour les causes de DI qui portent un risque particulier de cancer.

Les organes à risque.

De principe, tous les organes peuvent être touchés par un cancer chez les PDI, mais certains le sont plus souvent. Il est important de les connaître et d'être vigilant pour les symptômes qui peuvent s'y rapporter. Ainsi les personnes adultes développent globalement plus de tumeurs du tube digestif. Ils ont un risque un peu plus élevé de développer des tumeurs cérébrales, du testicule, de la thyroïde. Les cancers du sein, les cancers du col utérin et de l'ovaire sont aussi fréquents chez les femmes avec DI que dans la population générale. Ceci montre la nécessité d'un suivi gynécologique. Par contre, les cancers du poumon, de la gorge sont moins fréquents que dans la population générale. Les cancers varient aussi selon le niveau de la déficience avec pour les déficiences les plus mar-



Dr Daniel Satgé

Le dépistage

Le dépistage du cancer du sein et du colon doit être encore mieux suivi par les adultes avec DI. Premièrement parce que ces deux cancers sont aussi fréquents que dans la population générale. Deuxièmement parce qu'une personne avec DI aura moins tendance à rechercher une consultation avec un médecin, ou parfois parce qu'elle y aura moins facilement accès. Le dépistage est ainsi une chance unique de découvrir un cancer plus tôt. Pour les femmes, le dépistage se fait de 50 à 74 ans par une mammographie tous les deux ans. Une autre méthode de surveillance est à envisager si la mammographie n'est pas possible. Le cancer du côlon, pour les deux sexes, est dépisté par un test (de réalisation plus aisée depuis un an) à faire tous les deux ans, de 50 à 74 ans. Le dépistage du cancer du col utérin se discute au cas par cas en tenant compte notamment de l'activité sexuelle.

La prévention des cancers est encore peu développée pour les PDI. Elle fait appel, comme dans la population générale, à une réduction d'exposition aux facteurs de risque : surpoids et obésité, manque d'activité physique, consommation de tabac, consommation d'alcool et exposition excessive au soleil. D'autres facteurs sont plus spécifiques et plus fréquents chez les PDI. Par exemple, le reflux gastro-œsophagien qu'il faut repérer et soigner parce qu'il augmente les risques de cancers du bas œsophage.

Le traitement.

Comme pour une personne dans la population générale, le cancer d'une PDI peut être guéri. Le résultat dépend de la variété (établie au microscope) du cancer, et également de son degré de développement (stade) au moment du diagnostic. Pour les cancers du sein et du colon, les tumeurs découvertes très tôt sont guéries dans la très grande majorité des cas. Au contraire une tumeur révélée tardive-

ment sera beaucoup plus difficile à éliminer et au prix d'un traitement lourd. Le traitement du cancer est contraignant, fatiguant et nécessite une participation du patient au combat qu'il doit mener contre la maladie. L'expérience montre qu'un accompagnement attentif est très important. L'association Oncodéfi a réalisé un livret en 49 images

qui explique le parcours du malade, le diagnostic, le traitement. Il permet de préparer le patient, d'éliminer ses craintes, d'anticiper les étapes difficiles des thérapeutiques et leurs effets secondaires, tels que la fatigue et parfois la perte des cheveux pour certaines chimiothérapies.

L'association Oncodéfi

(www.oncodefi.org) dont le siège est à Montpellier a pour objectif la prise en charge optimale des cancers chez les personnes en situation de déficience intellectuelle. Elle travaille à rassembler toutes les données sur cancers et déficiences intellectuelles. Elle mène des recherches, notamment sur la fréquence des cancers et l'accompagnement des patients. Enfin, elle met progressivement en place une action d'aide aux soins du cancer, notamment en facilitant les contacts avec les équipes oncologiques.

Le cancer est une maladie fréquente que l'on combat d'autant mieux et dont on sort vainqueur d'autant plus facilement qu'on a accepté l'idée de sa survenue, et mis en place les dispositions (prévention et dépistage) qui permettront de réduire sa fréquence et de le dépister plus tôt. Un symptôme qui peut paraître banal, fatigue, amaigrissement, changement de comportement psychologique, peut être le premier signe d'une tumeur. Il faut le signaler à l'infirmière ou au médecin. Le cancer n'est pas une fatalité, il sera vaincu si on lui fait face avec des armes adaptées, notre vigilance et notre détermination.

Dr Daniel Satgé, médecin anatomo-pathologiste

Pour plus d'informations:

- **Azéma B, Satgé D.** | Les cancers chez les enfants et adultes porteurs d'une déficience intellectuelle. Info CREA-ORS LR numéro spécial, mai 2013 n° 248
- **Satgé D.** Cancers des personnes déficientes intellectuelles. in: Déficiences intellectuelles, expertise collective INSERM 2016 pp 1115-1132 accessible à: <http://www.inserm.fr/thematiques/sante-publique/expertises-collectives> (texte plus technique)