

Ensemble pour faire reculer le cancer

En octobre dernier, l'association Oncodéfi a organisé le deuxième symposium international sur les cancers des personnes déficientes intellectuelles à Montpellier : 120 participants venus de 12 pays ont partagé leurs expériences pour améliorer la prévention, le dépistage et le traitement de la maladie et donner ainsi à tous les mêmes chances de guérison.



Amanda Cresswell, elle-même en situation de handicap et guérie du cancer, a partagé son expérience de chercheuse associée au Saint Georges Hospital à Londres aux côtés du Pr Irene Tuffrey-Wijne.

C'est un événement unique au monde. Le symposium organisé par l'association Oncodéfi est le seul congrès dédié aux cancers des personnes handicapées intellectuelles à l'échelle internationale. Cette deuxième édition s'est déroulée du 10 au 12 octobre derniers à Montpellier. Elle a réuni des oncologues, des biologistes, des chercheurs, des infirmières, mais aussi des psychiatres, des psychologues, des éducateurs ainsi que des aidants professionnels et familiaux. « *La rencontre entre des experts de haut rang et des personnes de terrain fait toute la richesse de ce symposium. Les chercheurs apprécient d'être au contact des praticiens de terrain, les échanges ne sont pas du*

tout cloisonnés », indique Daniel Satgé. Ce médecin anatomopathologiste fut l'un des instigateurs de l'association Oncodéfi, créée il y a sept ans pour améliorer la prise en charge des cancers chez les personnes déficientes intellectuelles.

Des personnes handicapées impliquées

Venus des Etats-Unis, du Canada, du Japon, du Royaume-Uni, des Pays-Bas, d'Irlande et de Suède, les 27 intervenants ont abordé le cancer des personnes déficientes intellectuelles dans toute sa globalité, de l'épidémiologie à la prévention et au dépistage en passant par les difficultés de soins, les outils nécessaires à l'accompagnement ou encore les avancées en génétique... Le symposium a associé plusieurs personnes présentant un handicap intellectuel comme Amanda Cresswell. Cette Britannique qui a été traitée et guérie d'un cancer, travaille aujourd'hui comme chercheuse associée au Saint George's Hospital de Londres, aux côtés du Pr Irene Tuffrey-Wijne. Toutes deux ont expliqué en quoi il était essentiel d'impliquer les personnes handicapées dans la recherche sur le cancer. « *Travailler avec un chercheur associé comme Amanda pour animer les interviews en groupe d'expression a aidé les personnes déficientes intellectuelles à prendre la parole* », a souligné le Pr Irene Tuffrey-Wijne.

Le Pr Filippo Ghelma, chirurgien à l'hôpital San Paolo de Milan, est venu quant à lui présenter le projet DAMA (*Disabled Advanced Medical Assistance*). Né du constat que l'organisation hospitalière ordinaire ne peut généralement pas fournir de réponses efficaces aux personnes en situation de handicap intellectuel ou de polyhandicap, ce dispositif s'appuie sur une équipe de médecins et d'infirmiers qui analysent les besoins sanitaires, organisent et adaptent les parcours hospitaliers de ces patients. En 18 années de pratique, DAMA a permis de prendre en charge

environ 6 000 patients sur 10 sites répartis dans plusieurs régions.

Des ponts entre les disciplines

Côté français, Sarah Habib-Hadef, assistante de recherche à Oncodéfi, a exposé les résultats de l'étude OSO dont le but était d'identifier les obstacles aux soins du cancer chez les personnes déficientes intellectuelles. L'analyse des 14 entretiens menés auprès de membres d'équipes oncologiques a permis de pointer un élément essentiel pour améliorer les soins : la présence d'un aidant familial ou professionnel accompagnant le patient pendant toute la durée de la maladie. Entre les professionnels de santé, qui méconnaissent souvent le handicap intellectuel, et ceux exerçant dans les établissements médico-sociaux, à qui le cancer fait généralement peur, il est absolument nécessaire de créer des ponts. Cette préoccupation était au cœur d'une action recherche portée par Oncodéfi en 2017 : durant un an, les établissements médico-sociaux de l'Hérault rencontrant des difficultés pour accompagner un résident touché par un cancer ont pu solliciter l'aide d'une équipe composée de deux infirmières, dont l'une bénévole et spécialiste du cancer, et d'une éducatrice. Cette expérience devrait être pérennisée courant 2019 grâce à des financements de l'agence régionale de santé. Une avancée de plus vers une meilleure prise en charge des cancers des personnes handicapées. ●

Aurélie Vion

Un livret adapté pour donner à comprendre

Lucie est soignée pour un cancer.
Ainsi est intitulé un livret réalisé par l'association Oncodéfi pour expliquer le parcours du cancer à une personne déficiente intellectuelle. Ce support comprend 47 images et des textes adaptés, élaborés avec des personnes handicapées, venues témoigner lors du symposium.

POUR EN SAVOIR PLUS
www.oncodefi.org



3 QUESTIONS À...

Daniel Satgé, médecin anatomopathologiste, co-créateur et directeur de l'association Oncodéfi



Quel est l'état actuel des connaissances sur les cancers des personnes déficientes intellectuelles ?

Parce qu'elles ne vivaient pas aussi longtemps qu'aujourd'hui et parce que le cancer est une maladie de l'âge, on a longtemps cru que les cancers des personnes déficientes intellectuelles étaient rares. Mais depuis 20 ans, les données épidémiologiques sont venues bousculer les idées reçues : il y a autant de cancers chez ces personnes que dans la population générale. Mais ils sont de nature différente : ils surviennent plus tôt et se répartissent différemment. On dénombre par exemple beaucoup de cancers digestifs et beaucoup moins de cancers ORL ou des poumons.

Quelles sont les difficultés en matière de diagnostic ?

Une personne déficiente intellectuelle qui ressent des douleurs n'ira pas forcément consulter. Elle peut avoir une réaction de retrait ou d'agressivité. Ce changement de

comportement peut être mis sur le compte d'un élément extérieur, d'une évolution de la maladie ou d'un problème dans son traitement à visée psychique. L'entourage n'a pas toujours le réflexe d'effectuer un bilan somatique qui permettrait d'établir le diagnostic. Ce retard de diagnostic a une incidence importante sur les chances de guérison. Diagnostiqué tôt, un cancer du côlon, par exemple, peut être guéri dans 90 % des cas. Notre association essaie donc d'agir pour favoriser les actions de dépistage et de prévention.

Et en termes de traitement ?

Les problématiques de traitement sont dues à des difficultés psychologiques et de communication que l'on peut avoir avec les personnes déficientes intellectuelles. Le traitement du cancer est généralement complexe. Il est important que les personnes malades le comprennent et qu'elles y adhèrent. S'ajoutent à cela des spécificités biologiques : il est nécessaire d'adapter les chimiothérapies en fonction des maladies. Par exemple, les enfants atteints de trisomie 21 développent vingt fois plus de leucémies que ceux dans la population générale. En cas de leucémie myéloblastique, les enfants trisomiques réagissent mieux au traitement, même si celui-ci est moins fort : C'est l'inverse en cas de leucémie lymphoblastique où il est recommandé de leur donner des doses maximales pour que le traitement soit plus efficace.