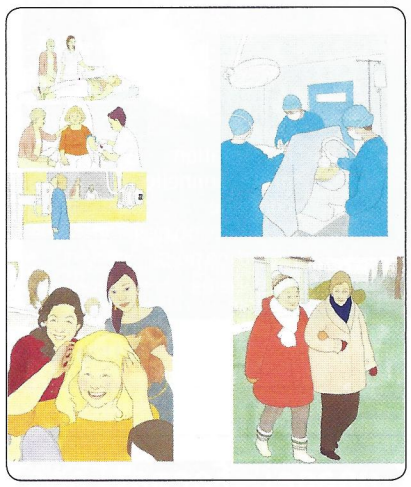
Oncodéfi

Le cancer en facile à penser

Basée à Montpellier, l'association Oncodéfi a diligenté la première étude française sur le cancer des personnes déficientes intellectuelle. Et bientôt à paraître, un livret illustré pour mieux guider les personnes handicapées dans leurs soins.



Six mois, le docteur Daniel Satgé s'était donné six mois pour lever des fonds à la hauteur de l'enjeu : mieux connaître mais surtout mieux prévenir, mieux dépister et mieux soigner les cancers chez les personnes déficientes intellectuelles (*lire VE 108*). Trois ans et demi plus tard, l'Oncodéfi, que trois associations avait aidé à lancer, la Fondation Lejeune, Perceneige et l'Unapei, a-t-il été relevé ? La question se posait alors que la Ligue nationale contre le cancer a mis en ligne, en mai dernier, un appel à financement participatif au bénéfice d'un des nombreux chantiers d'Oncodéfi : un site d'information à destination des personnes déficientes intellectuelles sur la prévention et le dépistage des cancers (*lire ci-dessous*).

Hérault, territoire pilote

« *Nous avons dû revoir nos ambitions à la baisse au vu de nos moyens et nous concentrer sur une région pilote* », raconte Daniel Satgé. Un recalibrage des ambitions qui fut un mal pour un bien selon lui, puisque rien ne vaut la mise en pratique sur un territoire pour mieux déployer les bonnes pratiques à plus grande échelle. L'Hérault s'imposait comme territoire pilote, car il est dit dès l'origine que le centre névralgique de l'association serait l'Institut universitaire de recherche clinique et le Centre anticancéreux Val d'Aurelle, tous deux installés à Montpellier.

Oncodéfi est né d'un double constat : oui, les cancers sont tout aussi fréquents chez les personnes déficientes intellectuelles que dans la population générale, mais non sans spécificités. Oui, la pathologie cancéreuse chez ces personnes est parfois mal connue et mal reconnue. Ce qui explique entre autres obstacles les retards dans le dépistage, synonymes de perte de chance quand il s'agit d'un cancer. Aussi Oncodéfi ouvrait-il un chantier protéiforme, voulant en même temps, rassembler les études existantes sur le sujet de par le monde, en mener localement pour tenter de mieux cerner les particularités du cancer dans cette population, et ce, pour mieux mobiliser les professionnels de l'oncologie comme ceux du médico-social.

Etude interventionnelle

L'activité de recherche a été lancée en 2013 avec une étude de l'Institut national du cancer (InCA), première du genre en France, née pour mieux cerner la teneur des tumeurs chez les quelque 6 000 personnes déficientes intellectuelles que compte l'Hérault : quels sont ces cancers, quelles sont leurs spécificités, à quel stade ils sont dépistés... Cette étude, qui a duré 3 ans et devrait être poursuivie encore un an, avait elle aussi ses spécificités car elle était dite " interventionnelle ". Comprenez par là qu'au-delà des éléments épidémiologiques récoltés, elle se doit de sensibiliser les professionnels du cancer et du handicap mental et de pointer les obstacles aux soins.

Livret illustré

Sur le front de l'information et de sa diffusion, le projet Oncodéfi a fait sûrement un bond en avant. La petite équipe de l'association, basée à Montpellier et constituée d'un directeur, d'une secrétaire et d'une assistance de recherche, a fabriqué un livret en 50 images (*voir illustration*) qui explique le parcours du cancer à une personne déficiente intellectuelle. Il devrait être distribué à la rentrée, puis sera proposé sur le site d'Oncodéfi (*www.oncodefi.org*). Deux chantiers sont encore en quête de financements : le site Internet accessible et un projet d'échange de professionnels entre la cancérologie et les établissements médico-sociaux pour mieux briser les barrières. Car là encore rien ne vaut l'expérimentation concrète : aux grands maux, les grands mots ne font rien. ●

Maud Salignat

Un site d'informations

Le cancer ? « *Je n'en avais jamais entendu parler avant* », témoigne Frédéric, travailleur d'Esat sur la petite vidéo mise en ligne par la Ligue nationale contre le cancer. Et c'est bien pour que les personnes déficientes intellectuelles prennent en main leur prévention, qu'Oncodéfi veut leur construire un site d'information sur-mesure. C'était tout l'objet de ce crowdfunding. Mi-juillet, les dons n'avaient pas encore atteint leur objectif.

A voir sur www.ligue-cancer.net/article/financement-participatif