

Quand le cancer touche des patients plus fragiles

Santé | A Montpellier, l'association OncoDEFI soutient la prise en charge de personnes atteintes d'une déficience intellectuelle. Une première en France.

Gérald, le père de Pierre-Marie, témoigne de la difficulté de soigner son fils, touché dans sa petite enfance par le cancer. Un malade pas comme les autres: il est trisomique. Autre milieu, même constat: Philippe Landru, directeur du centre Perce-Neige de Castelnau-le-Lez, prend conscience qu'« en quarante ans de carrière », il a vu « des personnes mourir de façon incompréhensible », sans que jamais un diagnostic de cancer n'ait été posé. « Ça semble en effet impensable. Je pense qu'on ne les a pas vus. »

Face au vide sidéral qui entoure la prise en charge des personnes handicapées mentales confrontées à un cancer, Daniel Satgé se bat depuis vingt ans. « J'ai fait ma thèse sur les cancers des nouveau-nés, j'ai été interpellé par le nombre d'enfants porteurs d'une anomalie génétique. A force de fréquenter les familles, je me suis rendu compte que cette population était très mal soignée », raconte le médecin, spécialisé en anatomie pathologique.

Il y a dix-huit mois, il a monté avec un psychiatre, Bernard Azéma, et un cancérologue, Stéphane Culine, aujourd'hui en poste à l'hôpital Saint-Louis à Paris, l'association OncoDEFI. Installée à Montpellier, elle travaillait jusqu'ici dans l'ombre. Une impressionnante documentation a été rassemblée sur le sujet, sans doute la plus complète en France. « Il existe 2 000 maladies génétiques avec un cancer », rappelle Daniel Satgé. Des projets de recherche relayés par des publications internationales, ont été menés. L'institut national du cancer (Inca), séduit par l'originalité du projet, apporte son soutien.

« Gros retard de diagnostic »

Aujourd'hui, il faut aller plus loin: diffuser l'information, former les équipes de soins, mobiliser les familles. « Ces cancers sont mal connus, il y a de gros retards de diagnostic. Pour le cancer du sein, par exemple, la taille moyenne d'une tumeur lorsqu'elle est détectée est de 1,8 cm de diamètre chez les femmes, mais 3,5 cm lors-



■ Gérald Frangin et son fils Pierre-Marie, soigné d'un cancer à 6 ans. Photo F. VALENTIN

qu'il y a déficience intellectuelle. Les familles ne savent pas, les médecins non plus », constate Daniel Satgé. Plus globalement, les anomalies génétiques repérées chez les déficients intellectuels changent parfois la prévalence au cancer (il y a deux fois plus de cancers digestifs), et perturbent les traitements.

Dans les mois qui viennent, au centre anticancéreux Val d'Aurelle, au CHU de Montpellier, à la clinique mutualiste et dans le privé, des équipes vont être formées à la prise en charge de ces patients encore plus fragiles.

SOPHIE GUIRAUD
sguiraud@midilibre.com

► Site d'OncoDEFI, www.oncodefi.org,
tél. 04-77 33 26 07.

LE CHIFFRE

7 000

C'est le nombre de nouveaux cas de cancer, chaque année, chez les personnes qui souffrent de déficience intellectuelle, estime OncoDEFI.

SOUTIEN

L'ADPS finance

Ce vendredi 6 septembre, au centre Epidaure de Montpellier, l'association de prévoyance santé ADPS remettra un chèque de 15 000 € à OncoDEFI. La somme aidera au financement d'un guide sur le cancer destiné aux personnes déficientes mentales. L'association recherche des mécènes; elle estime à 1 M€ par an ses besoins de fonctionnement.

Hollande à l'écoute

Responsable de laboratoire à l'hôpital de Tulle, Daniel Satgé avait rencontré... François Hollande en 1990. Le futur président de la République lui avait « prêté une oreille attentive ».

« Eviter des excès thérapeutiques »

Pierre-Marie a aujourd'hui 23 ans, « il va bien », confie son père Gérald Frangin. Atteint d'un cancer à l'âge de deux ans et demi, le petit garçon trisomique a pourtant frôlé la mort à de nombreuses reprises, jusqu'à ses six ans. Pour le Montpelliérain, le problème n'a pas été celui d'un diagnostic tardif: « Je suis médecin, j'ai repéré très vite chez lui une fatigue inhabituelle », témoigne-t-il. En revanche, la situation s'est fortement dégradée avec la mise en place de la cure de chimiothérapie: « Plus sensible aux

traitements » que les autres enfants, « en dehors des normes biologiques de la réponse thérapeutique », Pierre-Marie enchaîne les complications, victime d'« excès thérapeutiques »: infections pulmonaires, insuffisances rénales... Le corps médical est dépassé. Pierre-Marie est sauvé in extremis. Gérald Frangin est très actif au sein de l'association OncoDEFI, persuadé qu'« on peut apporter des informations utiles aux parents », mais aussi « aux thérapeutes ».