



SANTÉ BIEN-ÊTRE

LILLE Cancers pédiatriques

Des soins particuliers pour des maladies rares

Le centre Oscar Lambret, centre de référence régional pour les tumeurs pédiatriques solides, développe un accompagnement global pour les patients de 0 à 25 ans.

Le cancer touche chaque année environ 2 000 enfants et adolescents de moins de 8 ans en France. Maël, 9 ans, est l'un d'eux. C'est le 11 décembre dernier que le terrible mot a été prononcé devant ses parents au centre hospitalier de Valenciennes.

Depuis janvier, le garçon timide mais les yeux rieurs est pris en charge par le personnel de l'unité pédiatrique du centre Oscar Lambret à Lille. Ouverte en 2003, cette dernière accompagne chaque année près de 600 enfants, adolescents et jeunes adultes porteurs de tumeurs solides.

« Avant l'ouverture de l'unité, les enfants allaient à Paris, rapporte le docteur Anne-Sophie Defachelles-Thomassin, chef de l'unité pédiatrique du centre Oscar Lambret. Désormais, les enfants peuvent être traités à proximité de leur domicile. Tous les enfants du Nord - Pas-de-Calais sont orientés ici. »

L'unité est ramassée sur un étage, ce qui permet aux petits patients de ne pas être confrontés à des adultes souffrant de pathologies impressionnantes. Pour combattre la tumeur osseuse dont il souffre, Maël suit des séances de chimiothérapie.



Le docteur Defachelles-Thomassin, chef de l'unité pédiatrique, avec Maël, 9 ans.

« Les tumeurs pédiatriques se développent beaucoup plus vite que les autres. Elles sont donc beaucoup plus sensibles à la chimiothérapie, explique le docteur Anne-Sophie Defachelles-Thomassin. C'est pour quoi le traitement est basé sur cette dernière. »

La seconde spécificité des cancers pédiatriques réside dans le fait que les enfants

conservent longtemps une bonne santé apparente. C'est ce que raconte Dany, le papa de Maël. « Psychologiquement, c'est dur. On ne s'attend pas à cela. »

Ce dernier se dit rassuré par la prise en charge de son fils dans l'unité lilloise. « Les gens sont formés. C'est très bien. En semaine, il y a toujours du mouvement. On a vraiment de

la chance d'avoir un centre réputé pas loin de chez nous », explique Dany, qui habite au sud de Valenciennes.

Les patients sont suivis au-delà de leur hospitalisation et de leur éventuelle guérison. D'ailleurs, le taux de guérison des enfants souffrant d'un cancer est relativement élevé. Il se situe à environ 8 enfants sur 10. « Il n'y a pas de rechute. En



revanche, la chimio et la radiothérapie comportent le risque de développer de seconds cancers, précise le docteur Anne-Sophie Defachelles-Thomassin. Il existe d'ailleurs un droit à l'oubli pour les personnes qui ont eu un cancer avant l'âge de 10 ans. »

Prise en charge des ados et jeunes adultes

Le centre Oscar Lambret dispose aussi de la seule équipe au nord de Paris qui accompagne de manière spécifique les adolescents et les jeunes adultes de 15 à 25 ans pour les tumeurs, qu'elles soient pédiatriques ou non.

« C'est compliqué à 15 ans de sortir de l'aile de maman qui

dort à l'hôpital, de faire face à une perte de cheveux quand on a une petite copine, de retourner au lycée ou à la fac sans cheveux et amaigri, énumère le docteur Anne-Sophie Defachelles-Thomassin. Quand on aborde la question de la mort, le jeune sait ce que c'est, contrairement à l'enfant. Des conjoints sont impliqués, etc. »

Le projet de vie des jeunes adultes est parfois remis en cause par la maladie. C'est pourquoi la prise en charge mise en œuvre par le personnel dépasse la seule question médicale et intègre toutes les dimensions de la vie des patients.

Cécile Huyghe

Nouvelle unité en 2017

L'unité pédiatrique du centre Oscar Lambret comprend 10 lits d'hospitalisation, 3 chambres en hôpital de jour, 2 salles de soins et 2 salles de consultation.

Elle prend en charge les patients porteurs de tumeurs solides de 0 à 25 ans. Le centre Oscar Lambret va se doter d'une nouvelle unité pour 2017. Elle disposera d'une aile pour les 0-15 ans, d'une aile pour les 15-25 ans et de salles de vie au milieu. Ces nouveaux locaux permettront d'augmenter le nombre de lits, de doubler la capacité en hôpital de jour et de séparer les salles de consultation de l'unité.

Afin de réaliser ce projet, le centre Oscar Lambret lance un appel aux dons.

> Infos sur www.centre-oscar-lambret.fr



SANTÉ BIEN-ÊTRE

Focus

Une prise en charge globale

Pour améliorer le soin et les traitements, le centre Oscar Lambret participe à des programmes de recherche internationaux. Comme les tumeurs pédiatriques sont rares, le travail à l'échelle européenne est primordial.

« 70 % des enfants sont dans des études cliniques afin de bénéficier à l'instant T du traitement le plus efficace, indique le docteur Anne-Sophie Defachelles-Thomassin, chef de l'unité pédiatrique du centre Oscar Lambret. On essaie des stratégies différentes sur certaines pathologies. »

Le centre Oscar Lambret est ainsi l'un des 19 centres européens accrédités pour les essais thérapeutiques de phase I chez l'enfant par le Consortium européen Innovative Therapies for children with cancer. Il pourra participer à des études pour la biologie moléculaire.

Le fil conducteur est le suivant : comment mieux guérir ? Car à un âge aussi précoce, la prise en compte des conséquences d'un traitement sur la croissance de l'organisme par exemple est fondamentale.

Mais dans l'unité pédiatrique du centre Oscar Lambret, on ne parle pas que de médicaments et de soins. Toutes les dimensions de la vie des patients sont abordées. Une assistante sociale et un éducateur spécialisé réalisent des bilans socio-éducatifs. Ces derniers permettent d'éviter



Six cents enfants, adolescents et jeunes adultes sont pris en charge chaque année.

une rupture scolaire ou professionnelle.

Une éducation thérapeutique

Depuis septembre 2014, une enseignante spécialisée de l'Éducation nationale est présente dans l'unité pour garantir la continuité avec le programme scolaire. Il y a donc cours le matin en semaine pour les petits, l'après-midi pour les ados. L'enseignante fait aussi le lien avec les équipes éducatives des établissements scolaires où sont scolarisés les patients.

Ce n'est en effet pas toujours simple de poursuivre sa scolarité

lorsque l'on enchaîne les séjours à l'hôpital. Et l'intégration sociale des personnes développant un cancer est complexe. « 40 % des adultes ont besoin d'aide », note le docteur Anne-Sophie Defachelles-Thomassin.

Une psychologue et une art-thérapeute sont également présentes et permettent aux patients d'extérioriser leurs émotions. L'art thérapeute travaille aussi en groupe avec les parents et les fratries. Un éducateur médico-sportif formé au sport adapté intervient aussi trois fois par semaine dans l'unité (lire ci-contre).

Une grande attention est por-

tée à l'éducation thérapeutique des patients et de leur famille. « Nous expliquons si le cancer est héréditaire ou non, en quoi consistent les traitements reçus. Nous donnons aussi des conseils sur les choses à surveiller pour vivre plus longtemps et le mieux possible », souligne le docteur Anne-Sophie Defachelles-Thomassin. De la même façon, les patients sont suivis en gynécologie et accompagnés sur les questions de fertilité. La question de la fin de vie est également abordée lorsque c'est nécessaire, en prenant en compte les aspirations spirituelles des patients.

C. H.



3 questions à Vincent Delefosse « Améliorer la qualité de vie des enfants »



Vincent Delefosse est éducateur médico-sportif.

Comment intervenez-vous dans l'unité ?

J'interviens trois fois par semaine depuis juin 2015. Pour les plus petits, il s'agit de séances ludiques et d'éveil. Avec les plus grands, je travaille le renforcement musculaire, la souplesse. Je propose aussi du tennis de table. Nicolas propose quant à lui de l'escrime le lundi. Il s'agit de séances de deux heures. J'effectue des bilans avec les internes pour savoir quel enfant est présent, s'il est gêné physiquement ou non, etc.

Qu'apportent ces séances aux patients ?

Elles répondent au besoin des enfants de s'amuser. Pour d'autres, cela va plus loin. Par exemple, Samantha, qui a

16 ans, avait des difficultés pour communiquer. Les séances de sport lui ont permis de se libérer. On a pu avoir des échanges. Ces séances instaurent d'autres liens qu'entre un médecin et un patient, d'où l'importance de la pluridisciplinarité.

Pourquoi avez-vous choisi d'exercer dans le sport adapté ?

Je suis titulaire d'un master en activité physique adaptée. J'ai fait un stage en cancérologie. J'ai tout de suite adhéré au projet du centre Oscar Lambret. Cela offre plein de possibilités. Le sport adapté permet aux enfants d'améliorer leur qualité de vie, de penser à autre chose qu'à l'hôpital. Grâce aux séances, ils s'évadent.

Propos recueillis par C. H.