



9^e CONGRÈS NATIONAL DES RÉSEAUX DE CANCÉROLOGIE

ÉQUITÉ D'ACCÈS DANS LES PARCOURS
DE SOINS DES PERSONNES ET MALADES ATTEINTS DE CANCER :
QUELLE CONTRIBUTION DU TRAVAIL EN RÉSEAUX À L'ATTEINTE DE CET OBJECTIF ?

ORGANISÉ PAR



La Région
Auvergne-Rhône-Alpes



congres-reseaux-cancerologie.fr

Prise en charge des enfants isolés atteints de cancer à l'Ile de la Réunion

Expérience de familles d'accueil thérapeutiques

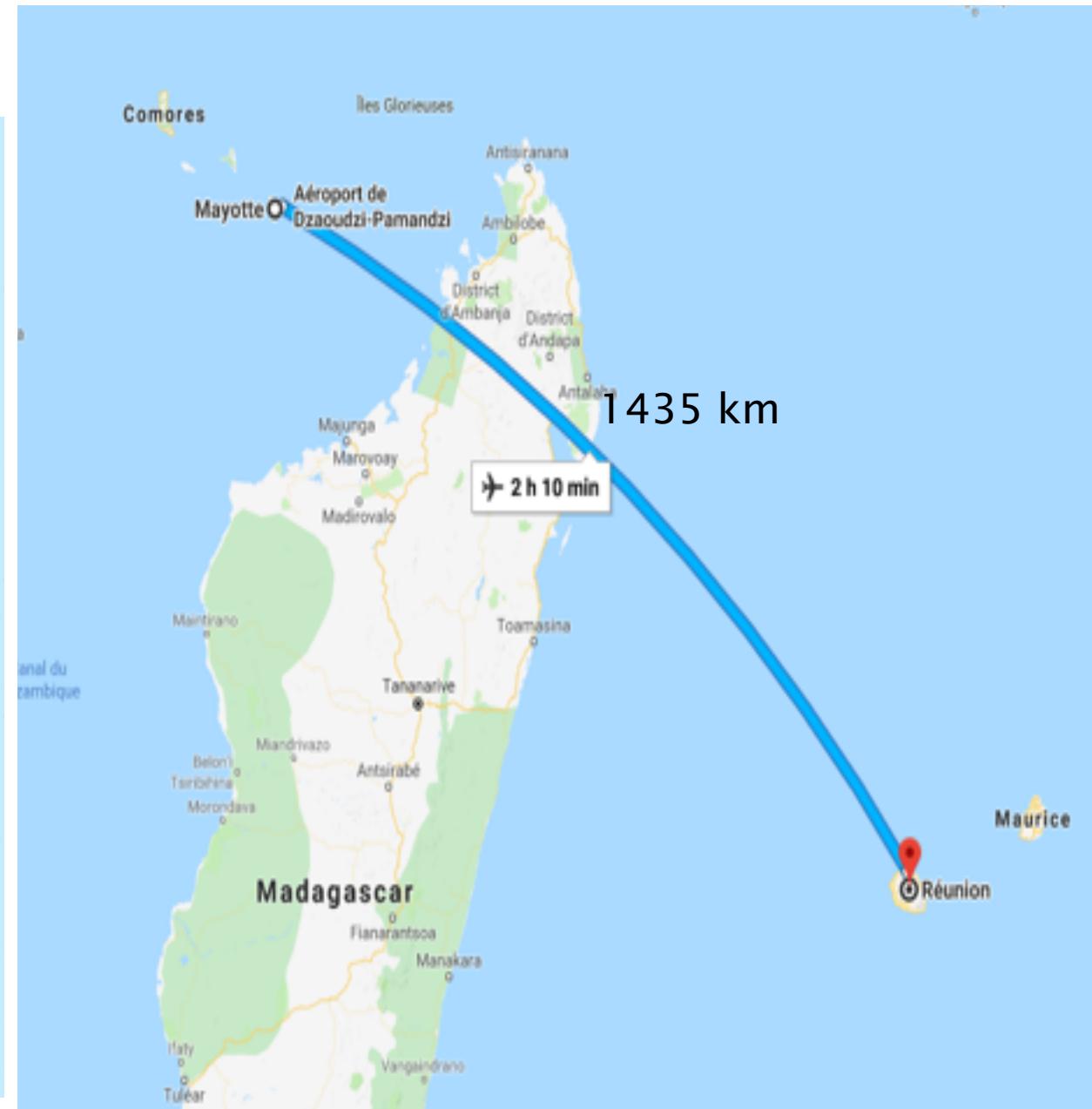
CNRC - Lyon 2018



Le contexte local



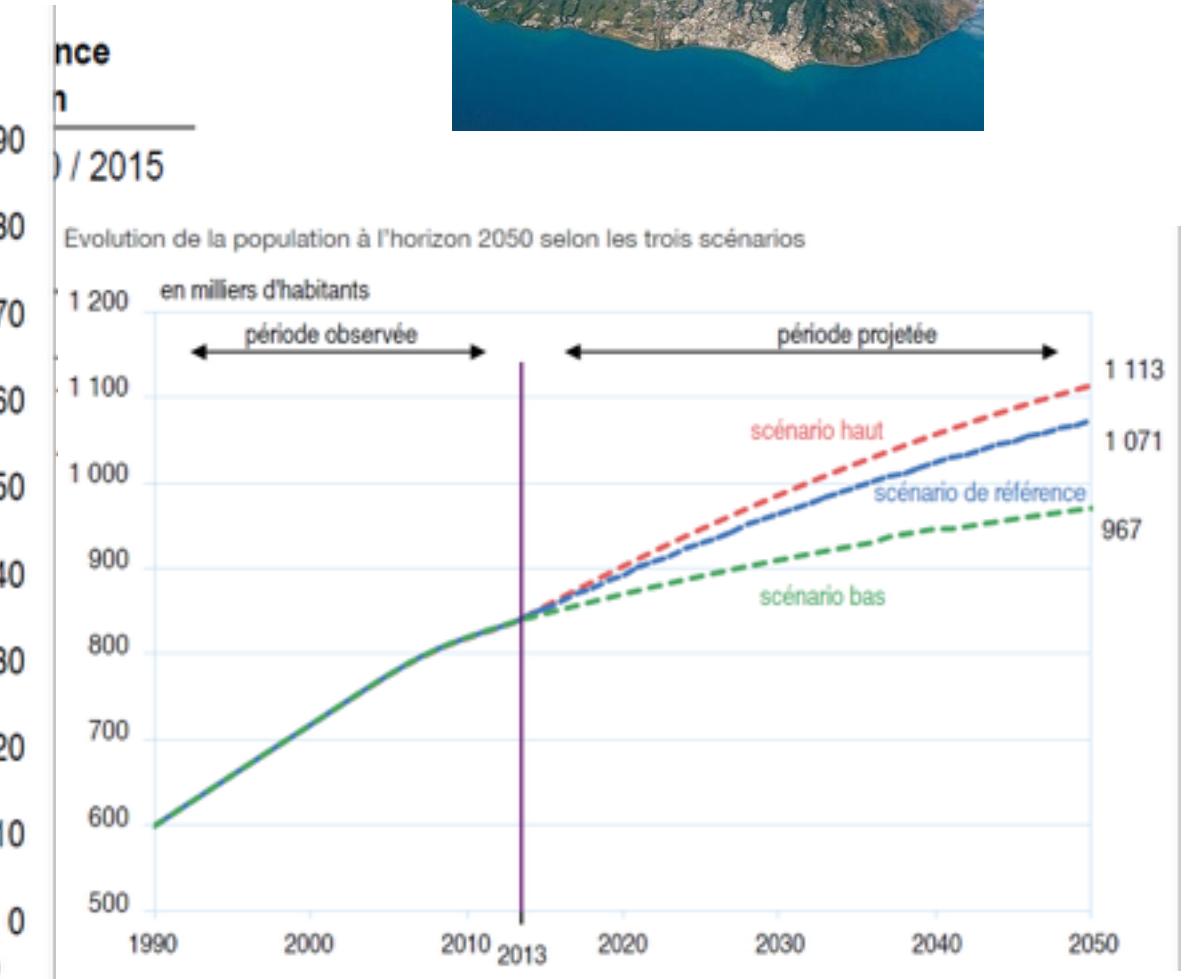
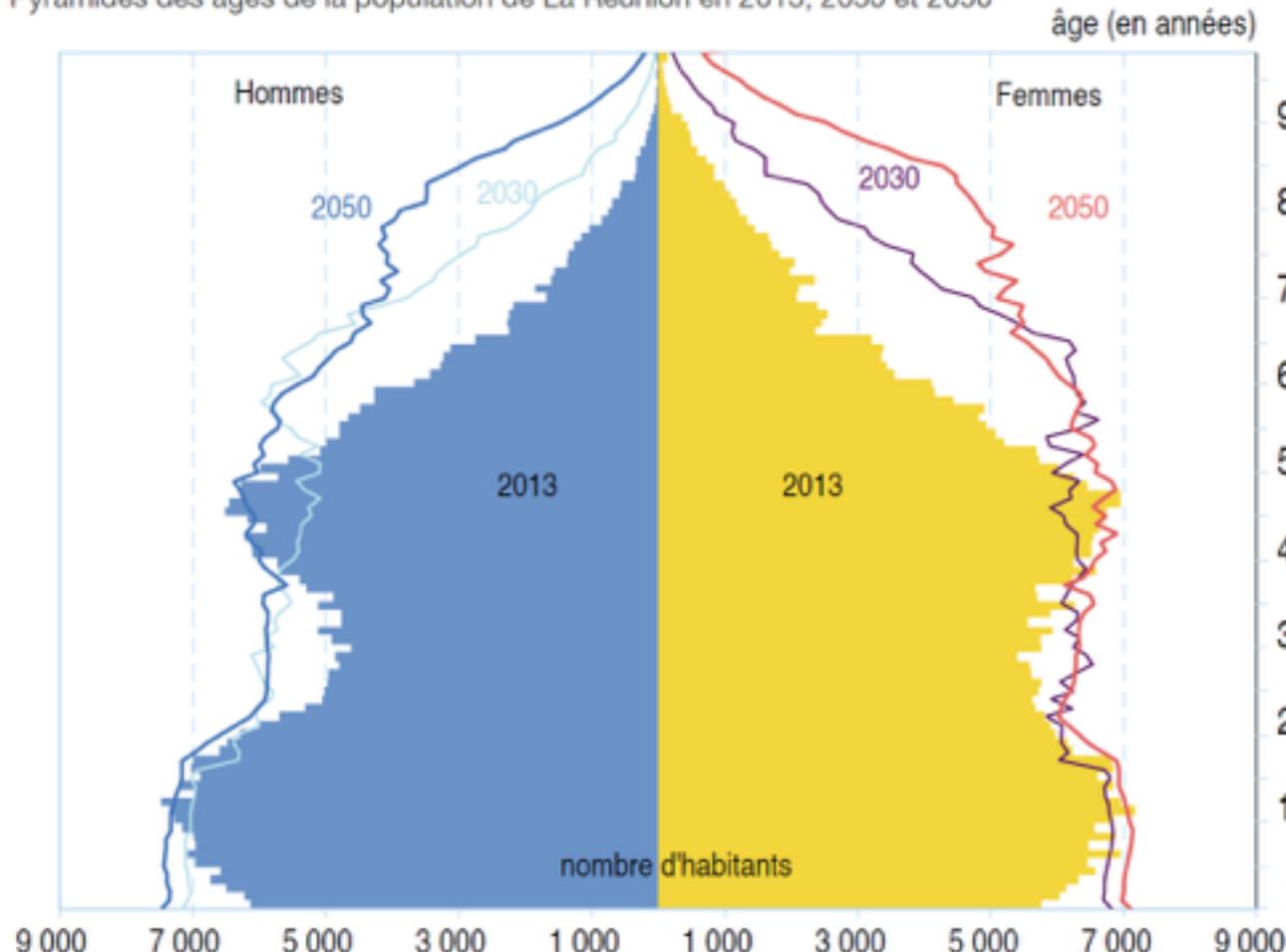
Le contexte local



Démographie Réunion (INSEE)

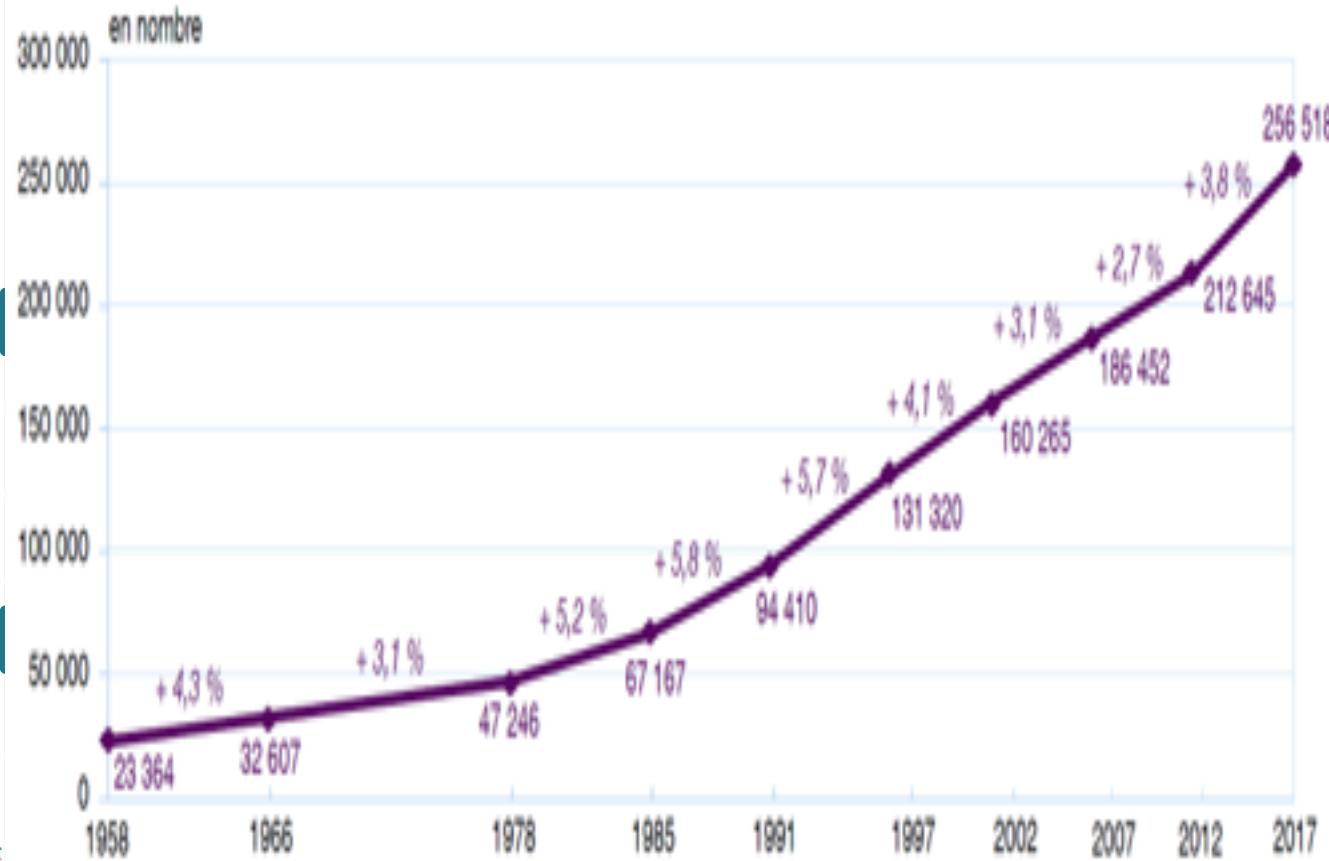


Pyramides des âges de la population de La Réunion en 2013, 2030 et 2050

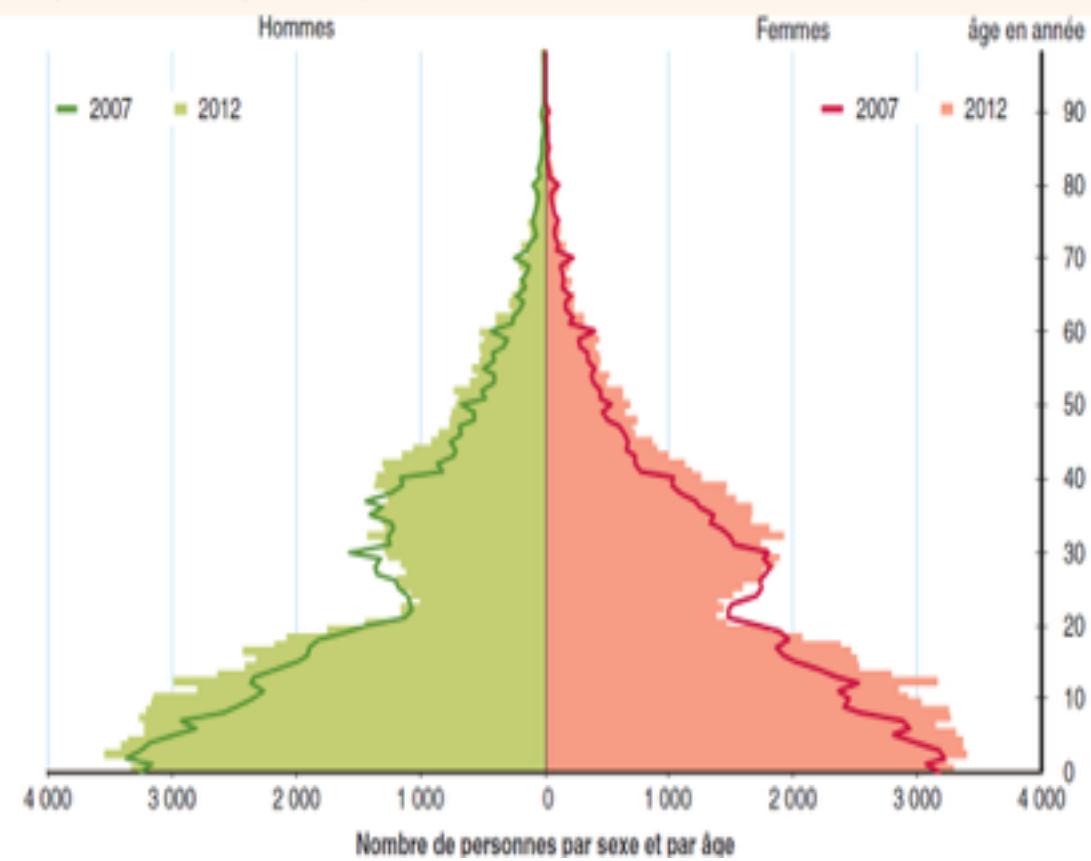


Sources : Insee, Recensements de la population, scénario de référence de projection Omphale 2017.

Démographie de Mayotte (INSEE 2017)



3 Pyramides des âges de Mayotte en 2007 et 2012



Source : Insee, recensements de la population.

2007	186 452	3,1
2012	212 645	3,7

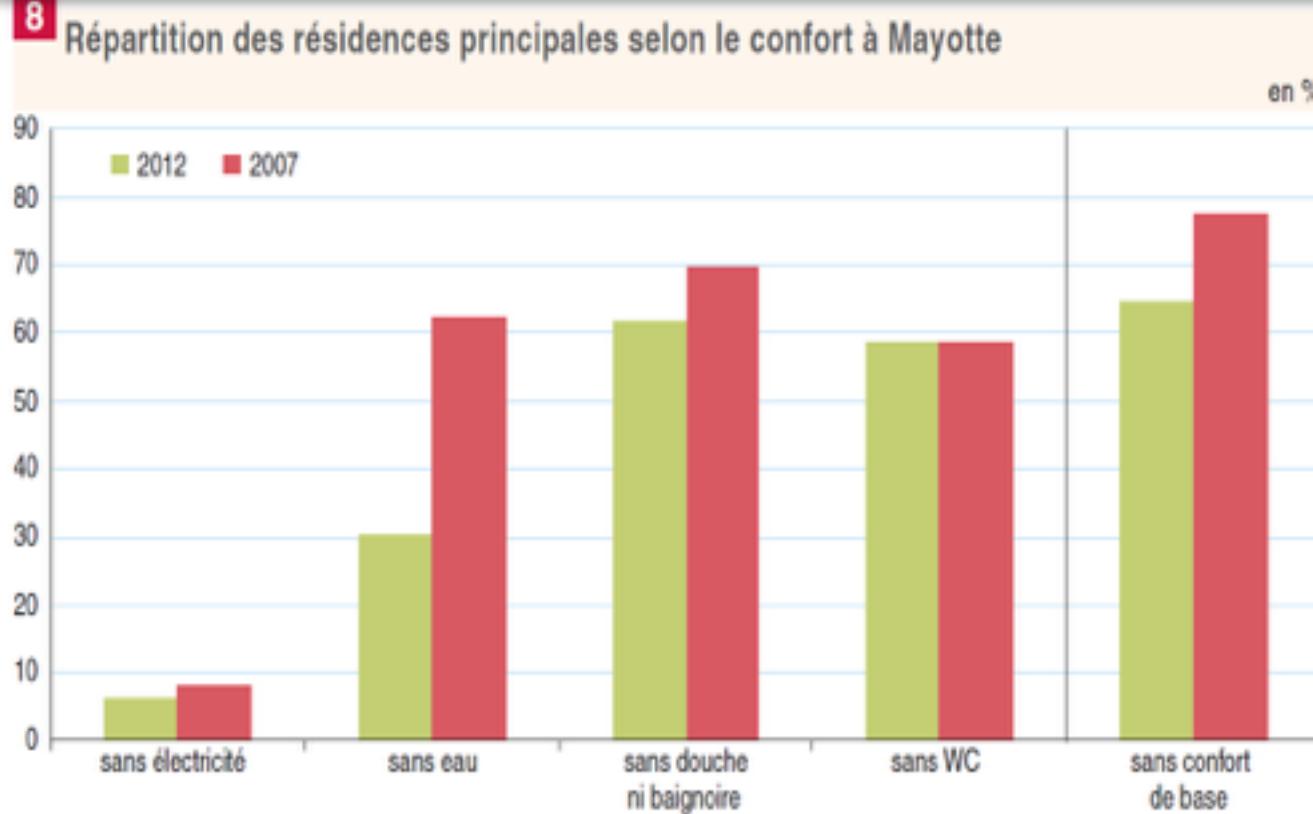
Mayotte : une situation sociale difficile

40% d'étrangers (>Guyane : 35,5%)

50% de la population à moins de 17,5 ans (23 ans en Guyane)

70% de non diplômés

8 Répartition des résidences principales selon le confort à Mayotte



Ressources médicales :

-un CHR

-service de pédiatrie générale

-service de médecine interne

-pas de cancérologie

-pas de chirurgie pédiatrique

-grandes difficultés de recrutement

médical
précarités

EVASAN de tous
les enfants ayant
une pathologie
tumorale

Conclusion démographique

- ▶ Un bassin de population de plus de 1,2 million d'habitants actuellement
- ▶ Sans compter les autres îles (Comores, Maurice, Rodrigues, Madagascar, Seychelles,)
- ▶ Une démographie dynamique
- ▶ Un éloignement de la métropole
- ▶ Des problèmes sociaux et culturels

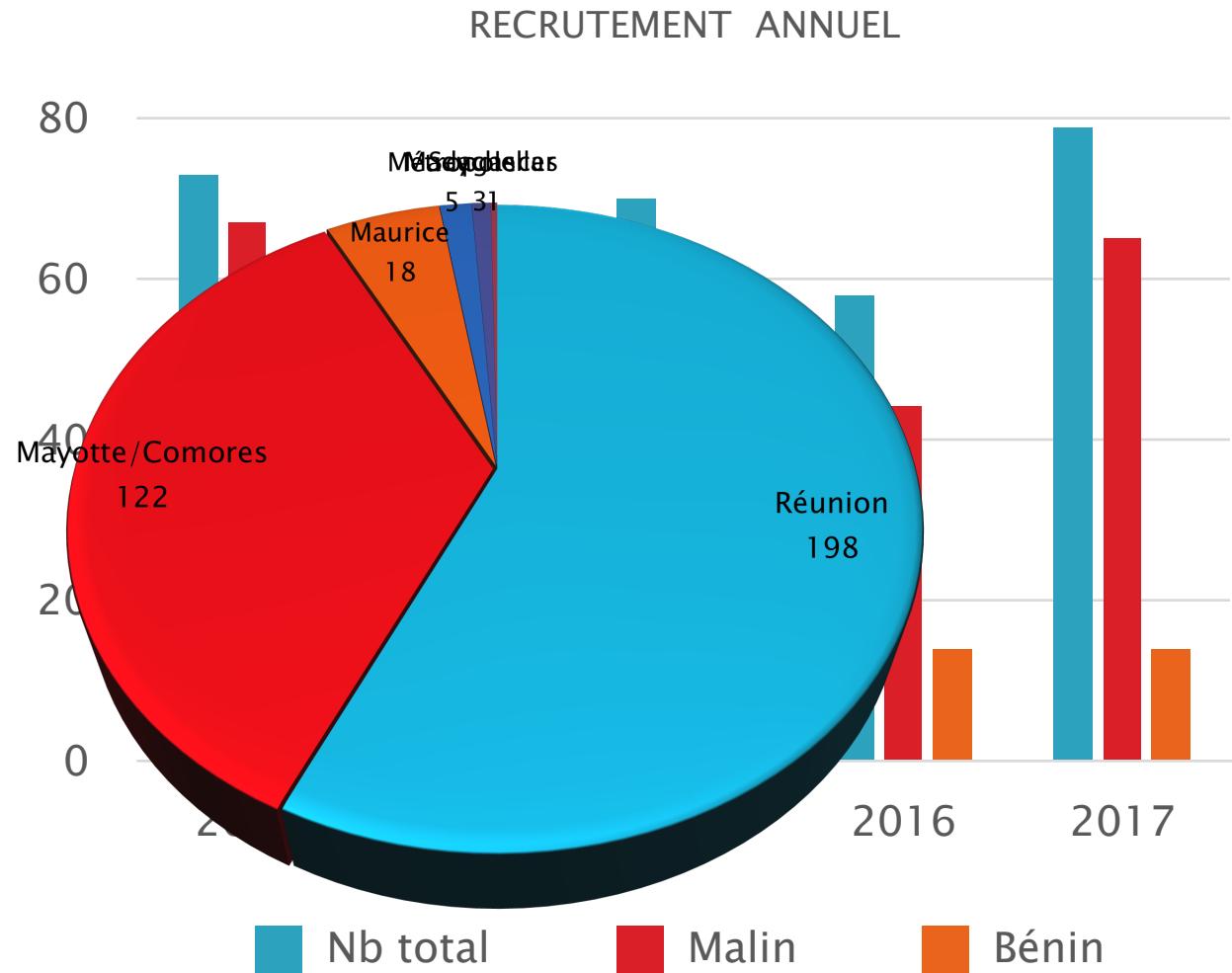


Oncologie pédiatrique à La Réunion

- ▶ Ouverture du service en 2001
- ▶ Actuellement :
 - 15 lits dont 7 sous flux
 - 10 lits d'HJ (communs avec la pédiatrie)
 - Réalisation de tous les traitements de chimiothérapie (hors greffe et intensification)
 - Transfert en métropole pour intensifications, greffes, irradiations pédiatriques
 - Offre de soin complète (neurochirurgie, chirurgie viscérale et orthopédique infantile, médecine nucléaire, réanimation...)

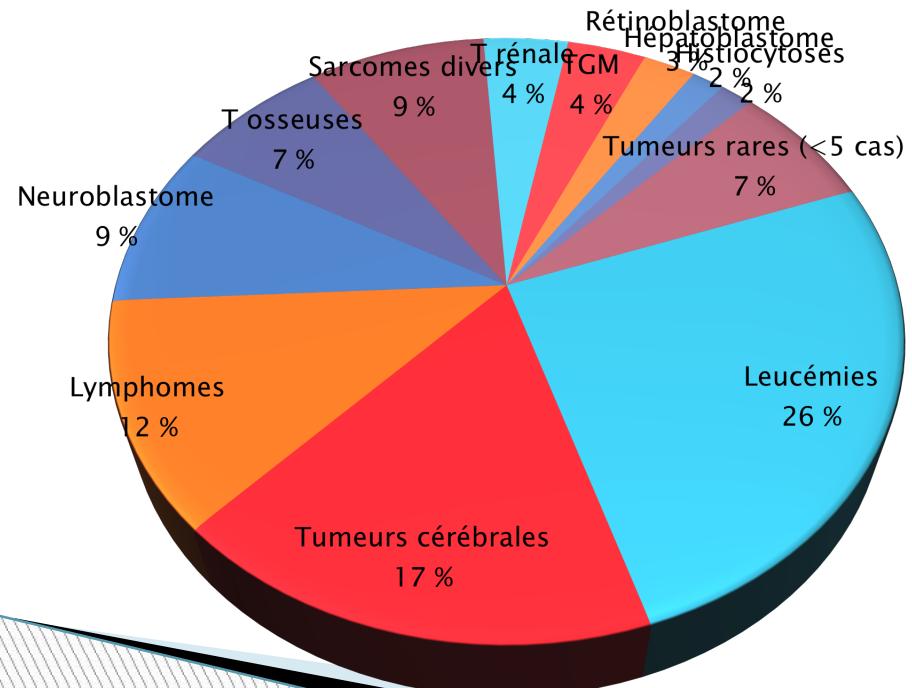
Recrutement du service (2013-2017)

- ▶ 345 patients pris en charge
- ▶ Sex-ratio : 1,36
- ▶ Age moyen : 8,5 ans
- ▶ Age médian : 7,09 ans



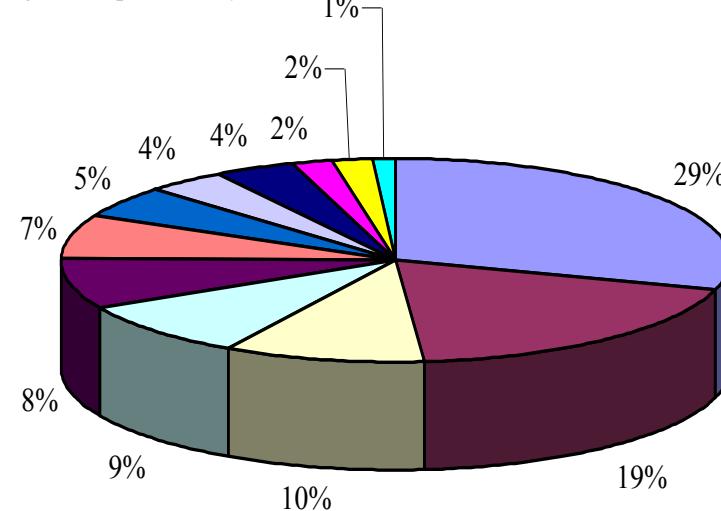
Répartition des cancers (2013–2017)

Répartition Réunion



Répartition métropole

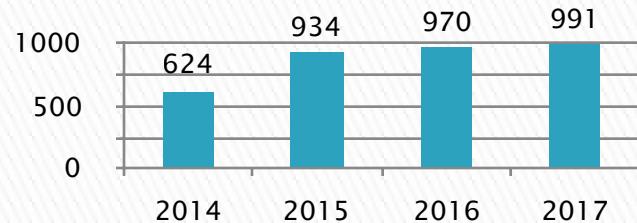
Fig.1: Fréquence moyenne des cancers chez l'enfant de moins de 15 ans



- | | | |
|--------------------|-------------------------------|---------------------------|
| ■ leucémies | ■ tumeurs cérébrales | ■ lymphomes |
| ■ neuroblastomes | ■ néphroblastomes | ■ tumeurs des tissus mous |
| ■ tumeurs osseuses | ■ tumeurs germinales malignes | ■ rétinoblastomes |
| ■ tumeurs du foie | ■ épithéliomas | ■ autres |

Les EVASANS de Mayotte en 2017

- 991 EVASANS en 2017



- 529 patients étrangers (Comores, Madagascar, Afrique)
- Age des patients : 1 jour à 88 ans

Mineurs

- 33,4% des EVASANS en 2017 (35,5% en 2016)
- **331 mineurs (172 enfants < 5ans)**
- **176 Mineurs Non Accompagnés** (134 au CHU)



La problématique des enfants isolés

▶ Les enfants de Mayotte et des Comores

- Arrivent souvent seul
- Difficultés pour faire venir les parents (démarches titres de séjour, fratrie à Mayotte etc..)
- Pathologies souvent avancées
- Enfants non francophones

▶ Hospitalisations prolongées

- Conséquences psychologiques importantes
- Problèmes de place dans le service
- Déscolarisation
- Cout sociétal important



Création d'un service de familles d'accueil thérapeutique (SAFT)

Le SAFT

- ▶ Dispositif
 - Initié par le CHU de La Réunion
 - Inauguré le 16 août 2016 (ARS, Conseils Départementaux Réunion/Mayotte)
 - Financement : CGSS et CSSM (paiement FJ)
- ▶ Cadre légal: Arrêté du 1^{er} octobre 90 pour la prise en charge en santé mentale
 - Médecin responsable : chef de pôle de la santé mentale
- ▶ Administrativement :service rattaché à la Direction du service social
- ▶ Cible : mineurs EVASAN sans autorité parentale à La Réunion (mais consentement obligatoire des parents à distance pour le placement)
 - Flux: 170/an



SAFT : constitution et financement

- ▶ L'équipe :
 - Assistante sociale : 1 ETP
 - Cadre administratif : 0.3 ETP
 - Pédiatre : 0.2 ETP
 - Puéricultrice : 1 ETP
 - Psychologue : 0.5 ETP
- ▶ Financement : CGSS ou CSSM en prix de journée
 - Finance l'hôpital qui :
 - Embauche et forme les familles
 - Rémunère les familles et l'équipe SAFT
 - Gère le fonctionnement du service

Le SAFT aujourd'hui

- 8 FAT à ce jour (objectif 10)
- Salariées du CHU (agents contractuels de droit public)
- Double agrément obligatoire
 - Conseil départemental: assistant familial à l'aide sociale à l'enfance (= assistant maternel)
 - Par le CHU après évaluation par chaque professionnel de l'équipe pluridisciplinaire
- Formées à l'accueil des enfants malades (60h de formation délivrées par le CHU)

Bilan 2017/2018

- En 2017 et 2018 (point au 31/07/2018):
 - 15 enfants placés pour 2951 journées d'hospitalisation évitées
 - 7 enfants rentrés à Mayotte / 1 transfert secondaire en métropole
- Difficultés rencontrées :
 - Problèmes de recrutement des familles : critères de sélection stricts (logement adapté, voiture, téléphone, maîtrise de la langue française, formation, motivation....)
 - Une famille a arrêté de manière volontaire (trop contraignant)
 - Suivi psychologique indispensable (enfant et famille)
 - Formation continue des familles

Intérêt des FAT

- Economique
 - Diminution des hospitalisations injustifiées
 - Diminution des DMS
 - Libération de places d'hospitalisation
- Psycho social et éducatif :
 - Qualité du projet de vie et de soins d'enfants précédemment maintenus en HC
 - Situations d'hospitalisme évitées
 - Scolarisation selon l'âge de l'enfant et la maladie
 - Maintien du lien avec la famille (téléphone, visio...)

Conclusion

- ▶ Un dispositif innovant et unique en France
- ▶ Permettant
 - De resocialiser des enfants isolés pour soins
 - De les scolariser
 - De leur assurer un traitement selon les bonnes pratiques actuelles
 - Favoriser l'égalité d'accès aux soins dans de bonnes conditions
- ▶ Difficultés :
 - Retour au domicile en fin de traitement
 - Maintien du lien avec la famille
 - Attachement des familles d'accueil (séjours longs)
 - Quid du passage de relai pour les enfants ne pouvant rentrer sur leur territoire d'origine ?
- ▶ A étendre aux hôpitaux métropolitains?
 - Patients étrangers isolés?

Merci pour votre attention

Merci à l'équipe du SAFT

Mathilde Jehanne	pédiatre
Melissa Lallemand	assistante sociale
Daniela Grondin	IDE puericultrice
Stéphanie Maillot	psychologue
Olivier Legros	cadre

