

Cancérologie pédiatrique dans l'Océan Indien : une organisation singulière

YVES RÉGUERRE (SUR LA PHOTO), PRATICIEN HOSPITALIER, PÉDIATRE ET CHEF DU SERVICE D'ONCOLOGIE HÉMATOLOGIE PÉDIATRIQUE DU CHU DE SAINT DENIS DE LA RÉUNION



La cancérologie pédiatrique française dans l'Océan Indien repose sur le service du CHU de Saint-Denis de l'île de la Réunion. Celui-ci accueille l'ensemble des enfants atteints de cancer des départements de Mayotte et de la Réunion mais également beaucoup d'enfants étrangers venant en particulier de l'archipel des Comores. La sévérité des pathologies de ces derniers et les difficultés sociales et culturelles secondaires à leur transfert sur l'île de la Réunion a nécessité une organisation spécifique afin de permettre une prise en charge médicale, psychologique et sociale satisfaisante. C'est cette organisation qui fait l'objet de cette publication.

Les territoires français de l'Océan Indien regroupent 2 départements d'Outre-Mer (DOM) : l'île de la Réunion au sein de l'archipel des Mascareignes et l'île de Mayotte au sein de l'archipel des Comores.

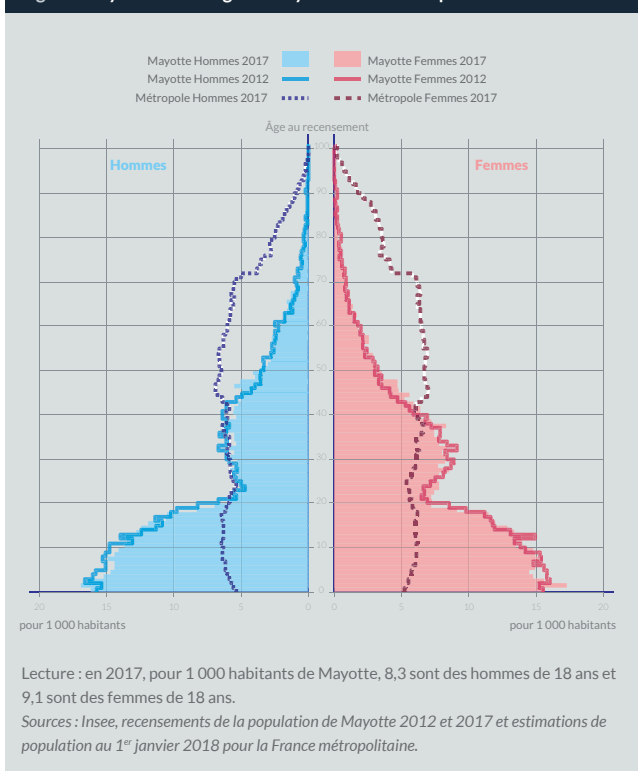
Le service d'hématologie et d'oncologie pédiatrique du CHU de la Réunion est la seule structure de soins française à assurer la prise en charge des enfants et adolescents (<18 ans) atteints de cancer dans cette zone géographique. Il fait partie de la Société Française de lutte contre les Cancers et les leucémies de l'Enfant et de l'adolescent (SFCE). Le service accueille donc l'ensemble des patients de la zone. Sa situation géographique et le contexte géopolitique des 2 DOM et des îles avoisinantes (Archipel des Comores, Ile Maurice, Madagascar, Seychelles) est à l'origine de spécificités qui seront développées dans cet article.

Organisation du parcours de soin

Le service d'oncologie et d'hématologie du CHU de La Réunion dispose des moyens matériels et humains permettant d'assurer la prise en charge des pathologies malignes pédiatriques selon les recommandations et les protocoles nationaux. La taille du bassin de population est difficile à apprécier en raison des imprécisions démographiques concernant Mayotte et les îles avoisinantes. Mais il dépasse actuellement le million d'habitants. En effet, selon l'INSEE, La Réunion comptait 850 700 habitants en 2015 et Mayotte 256 700 habitants en 2017. La démographie de ces 2 départements est dynamique et en particulier à Mayotte où un habitant sur 2 a moins de 17 ans (figure 1).

Environ un tiers des patients pris en charge dans l'unité arrive dans le service par évacuation sanitaire (EVASAN) à

Figure 1: Pyramide des âges à Mayotte et en métropole



partir de Mayotte. Ces patients peuvent être de nationalité française ou étrangère ; le plus souvent comoriens, plus rarement malgaches. Les diagnostics sont souvent tardifs. En effet, les enfants originaires des Comores ou de Madagascar arrivent généralement de manière illégale sur le territoire français grâce à des passeurs qui les font traverser en bateau (embarcations nommées Kwassa Kwassa). Les retards diagnostics sont également fréquents chez les patients mahorais en raison du tissu socio-économique défavorisé de

l'île et d'une démographie médicale faible.

En conséquence, les patients transférés de Mayotte cumulent une pathologie tumorale souvent sévère et des conditions culturelles, sociales et économiques défavorables. Une organisation spécifique a été développée localement pour leur assurer une prise en charge médicale adaptée.

Problématique sociale

Les soins des patients français originaires de Mayotte sont financés par la sécurité sociale et ils bénéficient d'une prise en charge à 100% pour leur maladie cancéreuse (affection de longue durée). La prise en charge des soins des enfants étrangers est couverte par l'Aide Médicale Etat (AME) qui s'applique au premier jour de leur arrivée et jusqu'à leur retour dans leur pays. Pour le parent accompagnant l'enfant, cette AME ne peut s'appliquer qu'après 3 mois de résidence sur le territoire, ce qui peut parfois être problématique (pour une maman enceinte par exemple). En revanche, si les soins sont pris en charge en totalité par l'AME, il n'en est pas de même pour les dépenses hors soins. Ainsi, les dépenses de la vie courante, de logement, de déplacement et d'alimentation ne sont pas prises en compte. Les aides sociales ne s'appliquent pas pour les patients étrangers. Ainsi les parents accompagnants et leur enfant malade dépendent pour cela de l'aide de l'hôpital et d'associations.

Organisation de l'hébergement

A l'issue de l'hospitalisation initiale, qui est souvent longue, la sortie de l'hôpital doit être organisée. Les soins en cancérologie pédiatrique durent des mois, voire des années. En raison de l'absence de possibilité de traitement dans leur région d'origine, les enfants et leur accompagnant ne peuvent retourner chez eux avant la fin du traitement. Lorsqu'une solution d'hébergement familial existe, celle-ci est toujours favorisée mais l'hébergement d'un enfant malade et d'un accompagnant n'est pas simple et cette solution n'est pas toujours possible. D'autre part, de nombreux patients n'ont pas de famille à La Réunion. Des solutions alternatives ont donc été développées.

La maison des parents de l'Océan Indien peut accueillir les enfants accompagnés d'un parent. Cette structure a été créée dans cet objectif et elle est financée à la fois par des fonds publics et associatifs. Une participation financière est demandée aux familles mais ces patients sont souvent sans aucune ressource et ces frais sont honorés par l'hôpital.

D'autres solutions en foyer d'accueil sont également régulièrement utilisées. Que ce soit à la maison des parents ou en foyer, l'enfant et son accompagnant disposent d'une chambre et doivent participer à l'organisation de la vie en communauté (préparation des repas, ménage). Des colis repas leur sont attribués. Les soins extrahospitaliers sont réalisés

dans ces structures d'accueil par des infirmiers libéraux ou des organismes de soins à domicile (HAD).

Certains enfants arrivent seuls, sans accompagnant familial. Cela est le cas lorsque les parents décident de ne pas l'accompagner (par exemple lorsque le père travaille et que la mère doit s'occuper de la fratrie) ou que l'accompagnant n'est pas autorisé à voyager avec l'enfant malade. Il arrive en effet, que les parents comoriens confient leur enfant malade à un tiers pour l'emmener à Mayotte pour soin. L'absence de lien de filiation entre l'enfant et son accompagnant conduit alors à une EVASAN d'un mineur non accompagné. Dans cette situation, les parents sont contactés afin de les informer de la maladie de leur enfant, des soins qu'elle nécessite et de la durée de son séjour prévisible à La Réunion. L'hébergement à la maison des parents de l'Océan Indien ou en foyer n'est pas possible et les familles de l'Aide Sociale à l'Enfance (ASE) ne peuvent pas accueillir un enfant en chimiothérapie car elles ont généralement la garde de plusieurs enfants et n'ont pas les compétences nécessaires pour suivre ce type de soins. Ces enfants ont longtemps été hospitalisés au long cours, que ce soit au CHU ou dans les services de soins de suite et de réadaptation pédiatrique (hôpital des enfants de Saint Denis). Cependant, ces hospitalisations prolongées sont à l'origine de conséquences psychologiques graves avec des conduites d'hospitalisme. D'autres alternatives ont donc dû être développées et le Service d'Accueil Familial Thérapeutique (SAFT) a été créé. Il s'agit d'un service rattaché administrativement au service de psychiatrie du CHU. Il est responsable de l'hébergement, dans des familles recrutées et rémunérées par le CHU, des enfants malades non accompagnés et sans autorité parentale sur le territoire. Ces familles ont un agrément du département pour l'accueil d'enfants et un second agrément par le CHU pour accueillir un enfant malade. Elles bénéficient d'une formation spécifique et d'un suivi par l'équipe du SAFT qui comporte : une assistante sociale, une psychologue, une infirmière et un médecin pédiatre. Le placement en famille d'accueil nécessite l'accord des parents. Il permet la scolarisation de l'enfant pendant les soins lorsque ceux-ci le permettent et le maintien du lien avec sa famille d'origine.

Pour les enfants non accompagnés et hospitalisés au long cours, des actions de parrainage ont été mises en place par Médecins du Monde. Une marraine est identifiée et vient rendre visite à l'enfant au minimum 2 fois par semaine. Elle devient rapidement pour l'enfant une figure de référence avec laquelle des liens forts se tissent, permettant de mieux vivre l'hospitalisation.

Communication

Les enfants étrangers et leurs parents, ainsi que de nombreux patients français originaires de Mayotte, ne

sont pas francophones. Leur niveau d'éducation en santé est faible et ils ne comprennent ni la maladie qui les emmène à La Réunion ni les soins qu'elle nécessite. Il est cependant indispensable qu'ils le comprennent rapidement en raison de la gravité des pathologies rencontrées, de l'intensité et de l'agressivité des traitements, des contraintes liées à ceux-ci (isolement protecteur, alimentation contrôlée, règles d'hygiène renforcée...). De cette compréhension dépend l'adhésion des patients au projet thérapeutique. L'hôpital met à disposition des services un traducteur, ce qui permet d'expliquer au cours d'entretiens répétés avec les parents et les enfants, la maladie et les traitements. Des entretiens téléphoniques avec le ou les parents restés à domicile sont également réalisés dans le même objectif. Malgré cela, le niveau d'éducation et de compréhension des patients et de leurs parents sont un frein réel à leur adhésion au projet thérapeutique et posent des problèmes quotidiens dans leur prise en charge. Par ailleurs, la maladie est liée à de nombreuses croyances que nous ne connaissons pas et qu'il est difficile d'aborder. Par exemple, elle peut être vécue comme un sort qui a été jeté à l'enfant en raison de conduites d'un de ses aïeux. Ces croyances sont particulièrement compliquées à aborder et gênent souvent le bon déroulement des soins. Il est donc fondamental de prendre en considération toutes ces dimensions culturelles afin de réussir à accompagner l'enfant et sa famille dans son parcours de soin. En conséquence, un dispositif d'accompagnement a été mis en place afin de permettre une prise en charge médicale satisfaisante.

Association ECOI

La première mesure de ce dispositif est l'accompagnement des parents par une association comorienne ECOI (Echange Comores Océan Indien). Cette association intervient 3 fois par semaine dans le service. Elle propose une séance « d'éducation thérapeutique » au sens large du terme, afin de répondre aux questions des accompagnants et de leur apprendre des notions simples concernant l'hygiène et le traitement de leur enfant (modalités des toilettes avec les cathéters centraux, régime alimentaire, prise de température, administration des médicaments). La seconde intervention propose de l'alphabétisation pour apprendre aux parents à s'exprimer en français, à lire et à écrire afin qu'ils puissent mieux gérer leur quotidien notamment vis-à-vis des administrations. La troisième intervention est un après-midi « partage » où ils peuvent échanger librement, faire des ateliers coiffure et maquillage et/ou partager un repas afin de créer du lien et de se sentir moins isolé. Ce dispositif a débuté au début de l'année 2021 et il est financé par l'association IFM (Imagine For Margo). Il demande à être évalué.

Educateur et psychologue

La violence de l'annonce de la maladie est décuplée ici par le

changement d'univers qu'elle a entraîné, le déracinement et les différences culturelles. Les conséquences psychologiques sont majeures tant pour les enfants que pour les accompagnants. Afin de prendre en charge ces difficultés, le service met à disposition l'aide d'une psychologue et d'un éducateur. Ce dernier, d'origine mahoraise, parle les langues comoriennes (shimahorais, grand comorien ...) et connaît parfaitement bien la culture de ces familles. Il est d'une aide précieuse pour eux, les accompagnant au quotidien, leur réexpliquant la maladie et les règles du service et amenant régulièrement la psychologue auprès de ces enfants et leurs familles. Il travaille aussi au maintien du lien des enfants avec les familles restées au pays par des contacts réguliers, soit téléphonique soit vidéo.

Bourse Ligue Contre le Cancer/Leclerc

Il arrive que ces enfants aient besoin, au cours de leur parcours de soin, de réaliser une partie de celui-ci en métropole (radiothérapie, intensification thérapeutique, transplantation médullaire). Un transfert secondaire est alors nécessaire, reproduisant le traumatisme initial. La préparation de ce transfert se fait par des contacts réguliers avec l'équipe qui recevra l'enfant, tant en ce qui concerne le côté médical que le côté social. Les enfants bénéficiant de l'AME ont leur soins pris en charge mais aucune aide financière n'est accessible. Les parents doivent donc être logés et accompagnés dans la vie quotidienne. Pour cela, les maisons des parents des hôpitaux parisiens (maison des parents de l'Institut Curie, maison Mac Donald de Gustave Roussy) ou les centres thérapeutiques de la Croix Rouge (centre de Bullion et de Margency) accueillent un accompagnant et l'enfant lorsqu'il n'est pas hospitalisé. Les frais de ces hébergements sont parfois couverts par des bourses associatives (Ligue Contre le Cancer). Afin de couvrir les frais liés à l'habillement et aux déplacements des parents en région parisienne, une bourse d'aide a été mise en place grâce à une action caritative intitulée « Tous unis contre le cancer des enfants » et menée en partenariat par la Ligue Contre le Cancer et les établissements Leclerc. Les parents peuvent ainsi bénéficier d'une aide de 300€ par mois durant 10 mois maximum.

Retour à domicile

A la fin des soins, le retour des patients, accompagnés ou non, dans leur lieu de vie d'origine est préconisé.

A Mayotte, le suivi après traitement est assuré par des missions réalisées par un des médecins du service tous les 2 mois. Les examens complémentaires de surveillance sont prescrits à chaque mission et effectués avant la mission suivante.

Pour les enfants retournant aux Comores, un médecin comorien assurant le suivi des enfants est identifié sur

chacune des îles. Un résumé du dossier avec les principaux éléments du suivi lui sont adressés avant le retour de l'enfant et ses coordonnées sont transmises au parent accompagnant. Les éléments nécessaires au suivi des enfants sur place sont donc réunis. Cependant, les conditions locales de prises en charges sont telles qu'il est probable que la plupart des enfants rentrant aux Comores ne soient pas suivis. Une évaluation de cette organisation est nécessaire.

Les difficultés de retour à domicile en fin de traitement sont réelles et fréquentes. Un certain nombre de parent accompagnant refusent de repartir et se retrouvent alors en situation irrégulière sur le territoire français. Le suivi médical continue à être assuré localement mais aucune aide à la régularisation ne peut être apportée une fois le traitement terminé. Les difficultés de réinsertion des enfants non accompagnés sont également majeures car certains d'entre eux, arrivés très jeunes, ont oublié leurs parents et même parfois leur langue maternelle. Le travail sur le maintien du lien est fondamental. Cependant ces difficultés existent et demandent à être évaluées.

Coopération régionale

Le service d'oncologie pédiatrique est donc un acteur majeur de la prise en charge des cancers dans l'océan indien. A ce titre, il a tissé des liens avec les différentes îles avoisinantes. Un jumelage du service avec celui de Tananarive à Madagascar a été réalisé dans le cadre des travaux du GFAOP. Deux missions par an sont réalisées sur place afin d'aider les collègues malgaches à se structurer et à organiser leur service. Des protocoles de traitement adaptés à ce pays sont écrits et développés par le GFAOP et une aide financière est apportée par le biais de donations des médicaments nécessaires à la réalisation de ces traitements.

Conclusion

Le service d'oncologie pédiatrique de l'île de la Réunion assure la prise en charge des enfants des 2 départements d'Outre-Mer français de la zone. De nombreux enfants étrangers sont également traités dans le service et une organisation spécifique a été mise en place pour eux. Il reste cependant beaucoup d'enfants qui ne peuvent accéder à des soins de qualité dans les pays les moins avancés et une collaboration internationale est indispensable afin de lutter contre ces inégalités. C'est uniquement ainsi que les objectifs fixés par l'OMS au travers du GICC (Global Initiative for Children Cancer) 2 pourront être atteints, visant à porter à 60% le taux de survie des enfants

atteints de cancer dans le monde à l'horizon 2030. ■

Docteur Yves Réguerre, Praticien hospitalier, Pédiatre et chef du service d'oncologie hématologie pédiatrique du CHU de Saint Denis de La Réunion. Ancien chef de clinique du service de l'hôpital Saint Louis à Paris.

Références

1. C. Chaussy et S. Merceron. A Mayotte, près d'un habitant sur deux est de nationalité étrangère. Insee Première, février 2019, N°1737.

2. <https://www.who.int/cancer/childhood-cancer/en/>