



Création de RESIF

Résif est la nouvelle association des «**Réseaux de Santé d'Île-de-France**». Elle est née de l'impulsion de Me Eymery, responsable des réseaux à l'ARS, qui souhaitait regrouper les réseaux non fédérés ou appartenant déjà aux fédérations existantes : Respalif (Soins Palliatifs), Frégif (Gérontologie), Grif (Groupement des réseaux de santé IDF, toutes thématiques) et Fédérasif (Accès aux soins). Le 18 février 2016, l'Assemblée Générale constitutive de Résif a pu rassembler 60 associations et groupements gestionnaires de réseaux adhérents sur les 79 réseaux de santé en Île-de-France.

Les 60 adhérents sont répartis en 4 collèges. 1: Périnatalité et Pédiatrie, 2: Maladies chroniques et spécifiques, 3: Évaluation et orientation dans le système de santé, 4: Cancérologie, Douleur, Gérontologie et Soins palliatifs.

Le Conseil d'Administration est composé de 19 membres. Le collège Périnatalité et Pédiatrie dispose de 5 sièges mais seulement 3 membres se sont présentés et ont été élus à l'unanimité, représentant Resrip (Réseau Rhumatismes Inflammatoires Pédiatriques), Rifhop-Paliped et Rpv0 (Réseau Périnatal du Val d'Oise mandaté pour représenter l'ensemble des réseaux de périnatalité).

Les missions principales de l'association sont : représentation des réseaux, communication interne, harmonisation, amélioration et échanges des pratiques, communication externe et aide à la gestion des fonctions supports.

Le but de toutes ces actions est de développer l'appui aux réseaux de santé pour faciliter les évolutions nécessaires, en partageant certains moyens, outils et expériences. Le Rifhop fêtera bientôt ses 10 ans et nous savons que l'avenir ne se fera pas sans mutualisation de moyens avec nos pairs, tout en conservant la volonté de proposer toujours plus pour accompagner au mieux les enfants malades et leur famille.

M. Gioia, coordonateur central du Rifhop

25
juin 2016

le Journal du RIFHOP

RÉSEAU D'ÎLE-DE-FRANCE D'HÉMATOLOGIE-ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE



© <https://www.facebook.com/TheEyesOfChildrenAroundTheWorld/>
Auteurs : inconnus

DOSSIER : CES ENFANTS VENUS D'AILLEURS

- Organiser les prises en charge à l'arrivée en Île-de-France
- Ces enfants d'ici venus d'ailleurs : consultations transculturelles
- Implication de la coordinatrice du Rifhop / Temul à domicile
- Venus d'ailleurs, mais bien ensemble / Outre-mer, Outre-soins ?
- Prise en charge scolaire des patients allophones / Rôle du CHP
- Soins aux patients étrangers : étude rétrospective à l'Institut Curie
- Améliorer le traitement des cancers de l'enfant en Afrique : le GFAOP
- Organisation des soins dans les territoires français de l'Océan Indien
- CANPEDIF / Née sous les étoiles : témoignage



Vendredi 7 et samedi 8 octobre 2016



JPP Journées Parisiennes de Pédiatrie
Save the date

INSTITUT DES CORDELIERS
21, rue de l'École de Médecine - 75006 Paris



Congrès de la SFCE
16 et 17 juin 2016
Palavas-les-Flots

Comité Psy :
matinée du jeudi 16 juin
"Les Embarras"

Matinée Rifhop aux JPP

7 octobre 2016
Institut des Cordeliers,
21, rue de l' École de Médecine,
75006 Paris

LYMPHOMES ET GANGLIONS

Programme en construction

Inscriptions auprès de la
secrétaire

Tél : 01.48.01.90.21
contact@rifhop.net



22^{ème} congrès de la SFAP

16 au 18 juin 2016

Palais des congrès de
Dijon



21 participants...

Certes un chiffre modeste, mais c'était une première. Nos amis golfeurs sont tous partants pour renouveler l'expérience l'année prochaine. Ils souhaitent recruter de nouveaux joueurs. Leur objectif : doubler la mise.

...mais 1400 euros de dons pour le Rifhop. MERCI !

MENTIONS LÉGALES

RIFHOP, association loi 1901.
Siège : 3-5 rue de Metz, 75010 Paris
Représentant légal et directeur de publication :
Béatrice Pellegrino
Conception et mise en page : Lucie Méar
Date de parution : 09/ 06/2016
Dépôt légal : 08 /08 /08 GRATUIT / ISSN : 1966-964X

COMITÉ DE RÉDACTION

Juliette Saulpic, pédiatre à E. Rist
Valérie Souyri, cadre puéricultrice à R. Debré, AP-HP
Emilie Joron, psychologue à l'Espace Bastille
Samuel Abbou, pédiatre à Gustave Roussy
Arnaud Petit, pédiatre à Trousseau
Martine Gioia, coordonnateur central Rifhop
Lucie Méar, chargée de communication Rifhop

Le Rifhop
est financé par
l'Agence
Régionale
de Santé
d'Île-de-France



Le Rifhop n'est financé par l'ARS que pour son fonctionnement interne et logistique. Nous devons trouver des fonds pour tous nos projets de formation et de communication.

Pour exemple, l'achat d'un mannequin de démonstration pour la pratique des soins infirmiers sur Voies Veineuses Centrales représente un coût de 1200 euros...

CES ENFANTS VENUS D'AILLEURS

Cela fait longtemps que pour avoir accès à certains soins, les malades voyagent. Que ce soit des DOM, des TOM ou d'autres pays, ces enfants « venus d'ailleurs » nous font réfléchir chaque jour. Il n'existe pas de réponse toute faite aux nombreuses questions qui se posent et aux enjeux éthiques. Dans ce numéro, nous avons tenté de réfléchir à la façon de prendre en charge le mieux possible ces patients du monde entier.

Nous avons la chance d'avoir un système unique d'accès aux soins, issu de l'élan de solidarité de l'après-guerre. La qualité des soins y est encore excellente et attire des patients de pays moins favorisés. Cependant, la réglementation française ne permet pas le remboursement des soins à tout citoyen de tout pays. Se pose ainsi la question des coûts pour les familles qui viennent faire soigner un enfant gravement malade en France. Coût financier certes, qui entraîne parfois la vente de la maison, l'endettement de la famille ou celui de la communauté. Mais aussi « coût » de la séparation : de la fratrie, du couple, du parent isolé et de la grande culpabilité que tout cela représente pour l'enfant en soins. La guérison d'un enfant a-t-elle un prix ? S'autorise-t-on à parler de son coût ? Lier la vie d'un enfant à un coût financier heurte profondément nos valeurs humaines et professionnelles, voire notre serment d'Hippocrate. Cette question est encore plus aiguë quand il s'agit de maladie au pronostic sombre. Doit-on réserver l'accès aux soins à ceux dont la probabilité de survie dépasse un certain seuil ? Qui fixe la barre ? Doit-on laisser cette appréciation à nos tutelles et aux administrateurs de nos hôpitaux ? Que dire de la phase terminale : vaut-il mieux qu'un enfant meure dans sa famille, sur sa terre natale, avec possiblement un accès aux soins moindre, ou qu'il meure seul en France ?



© <https://www.facebook.com/TheEyesOfChildrenAroundTheWorld/> / Auteur : inconnu

Cette problématique est donc bien multiple : médicale, éthique, sociale, culturelle, économique et politique. Nous avons voulu, sans nous engager dans des questions politico économiques pour lesquelles nous ne sommes pas les seuls acteurs, nous préoccuper de l'accueil que l'on réserve à ces enfants et aux moyens de l'améliorer. Nous avons recueilli des témoignages de professionnels et de patients, des histoires vécues qui peuvent nourrir notre réflexion. Vous pourrez voir le travail de J. Gaudichon qui s'est demandé si les enfants étrangers étaient soignés comme les Français, celui des assistantes sociales qui sont souvent en première ligne dans l'aide aux familles étrangères, celui des enseignants qui apprennent le français à ces enfants ; l'article de M. Idris, ethnopsychiatre, qui explique ce que sont les consultations transculturelles, celui de la directrice de la Maison des parents de Curie qui accueille certaines de ces familles pendant de longs mois et celui d'un de nos collègues de l'île de La Réunion expliquant leur organisation des soins. Enfin, pour finir sur une note plus optimiste, un article de Catherine Patte qui nous présente le GFAOP qui aide des équipes d'Afrique à soigner les enfants atteints de cancer chez eux, dans leur environnement et leur langue maternelle. Bonne lecture.

Drs. J. Saulpic, Clinique E. Rist et S. Abbou, G. Roussy

● Organiser la prise en charge à l'arrivée en Île-de-France

Dans nos services franciliens, nous accueillons des enfants d'Île-de-France, mais pas uniquement. Certains viennent de loin, voire de très loin, de territoires français hors de la métropole et de pays étrangers. Seuls ou accompagnés d'un parent, ils cumulent de nombreuses difficultés qui ne sont pas uniquement liées au choc de l'annonce du diagnostic médical.

Qu'ils viennent des Départements et Régions d'Outre-mer / des Collectivités d'Outre-mer (DROM-COM soumis aux mêmes lois que la France) ou d'un pays étranger, la prise en charge des soins et des frais annexes à l'hospitalisation n'est pas toujours aisée à obtenir.

■ Transferts d'urgence en métropole

Les évacuations sanitaires, opérées par les Antilles, les départements de l'Océan Indien ou par la Polynésie française suite au diagnostic d'une grave pathologie dont les traitements ne sont pas disponibles dans leur lieu de vie d'origine, sont prises en charge par l'organisme de sécurité sociale dont dépend la famille.

Les patients sont alors transférés à plusieurs milliers de kilomètres de chez eux en quelques jours, sur décision médicale. Ceci causant évidemment un choc, surtout lorsque la métropole est inconnue, tant

pour le malade que pour son parent accompagnant.

Les témoignages de ces « transférés » se recoupent en plusieurs points en ce qui concerne leur arrivée : le choc thermique, l'appréhension d'une médecine technique et complexe à comprendre, la barrière de la langue parfois (par exemple pour des patients français vivant dans une province reculée de Guyane, ne parlant qu'un dialecte local), le déracinement subi, la découverte d'autres modes de vie, de pensée... On doit alors faire face à une grande détresse et un sentiment de solitude

ressentis par ceux qui arrivent de loin. L'assistante sociale est souvent une personne ressource qui permet l'interface entre le « pays » d'origine et l'Île-de-France. En plus du soutien psychologique qu'elle apporte, elle peut être amenée à faire des accompagnements physiques dans les administrations.

■ Assurer les besoins fondamentaux

Il faut intervenir parfois en urgence pour les besoins essentiels de base : remise d'un vestiaire pour les patients arrivant avec un trousseau inadapté au climat parisien, organisation de l'hébergement et des repas

du parent accompagnant, recherche d'interprètes afin de recueillir l'assentiment et la compliance du patient et de sa famille. L'hébergement n'est pas toujours anticipé par les services qui sont en charge de l'évacuation sanitaire. Il faut parfois gérer la rupture de la solution mise en place et trouver un hébergement en urgence.

Au point de vue législatif, ces transferts sont couverts par l'Assurance maladie du DROM-COM qui adresse le patient en Île-de-France. Il est, par contre, courant de devoir multiplier les démarches auprès des caisses de Sécurité sociale car la prise en charge des frais d'hébergement et de nourriture du parent n'est pas automatique, ajoutant à la douleur du déracinement, des situations financières parfois très compliquées.

■ Des organisations familiales toujours complexes

En effet, ces familles se retrouvent à devoir assumer des frais supplémentaires liés à l'hospitalisation de leur enfant en métropole, tout en conservant les mêmes charges courantes dans leur lieu d'origine (loyer...), alors qu'ils accusent pour la plupart une baisse conséquente de revenus (suspension de l'activité professionnelle...).

Le parent accompagnateur n'a souvent que très peu de temps pour organiser son départ. Il doit, dans l'urgence, prévenir sa famille proche, mettre en place un mode de garde pour la fratrie, le cas échéant pour une période allant de plusieurs semaines à plusieurs mois, prévenir son employeur de son départ, ...

■ Venir d'un pays étranger : prise en charge des soins, visas, autorisations de séjour...

Les patients arrivant de

l'étranger peuvent être dans deux situations administratives : soit ils ont une prise en charge de leur pays et sont en possession d'un visa pour soin, soit ils arrivent avec un visa court séjour, sans prise en charge.

Tous les patients arrivant d'un pays étranger se confrontent à d'autres obstacles législatifs en marge de l'accès aux soins. Le parent accompagnateur d'un enfant malade, dont le traitement ne peut être effectué dans le pays d'origine, peut demander une autorisation provisoire de séjour à la préfecture de son lieu de domiciliation en Île-de-France. Ceci afin de pouvoir justifier sa présence en France lors de son retour au pays à la fin des soins de l'enfant, et éviter ainsi d'être interpellé par les autorités consulaires suite à une situation d'irrégularité. Cette autorisation provi-



soire ne dure que le temps du traitement intensif de l'enfant en métropole, pouvant ouvrir droit à une couverture sociale française. Cependant elle n'ouvre droit à aucune allocation ; elle ne permet pas non plus à son détenteur d'exercer une quelconque activité professionnelle.

Pour les patients mineurs

arrivés sans prise en charge et avec un visa court séjour, une demande d'Aide Médicale d'État (AME) peut être faite lorsque la durée du visa est expirée. Cela permet à l'enfant d'avoir une prise en charge pour ses soins, mais cela ne donne droit à aucune aide pour le parent accompagnant (hébergement et repas).

Se pose aussi le problème de la couverture sociale du parent accompagnant. Il doit attendre un délai de 3 mois de présence en France pour faire sa demande. Il est à noter que depuis peu, les dates prises en compte pour l'expiration du visa sont les dates de validité et non plus la durée du séjour imposée sur le visa. La question de la couverture sociale est centrale, mais de plus en plus problématique. L'accès aux droits devient de plus en plus difficile.

Le parent, ayant le plus souvent dû laisser son emploi pour accompagner son enfant en France, doit s'être organisé (avec son administration, sa famille, des associations communautaires...) en amont de son séjour pour parvenir à subvenir à ses besoins courants le temps du traitement de son enfant, s'il souhaite rester en continu à son chevet.

■ Enfants seuls

Certaines familles ne peuvent pas toujours rester auprès de leur enfant en France métropolitaine sur une période de plusieurs mois et doivent alors repartir. Afin que l'enfant ne reste pas seul, un parrainage peut être mis en place. Une personne bénévole vient lui rendre visite et une relation privilégiée se met en place. Une convention est passée entre l'établissement hospitalier et l'association Médecins du

Monde afin que ces parrainages soient possibles. Les équipes de soins, éducatives et médicales s'organisent également en conséquent pour entourer au mieux ces enfants restant parfois seuls de nombreux mois en observant des traitements lourds.

■ Une autre culture

Lorsque la culture est différente il n'est pas toujours aisé de pouvoir exprimer ses inquiétudes et ses angoisses. Cela demande aux équipes qui prennent en charge ces enfants venus d'ailleurs de s'adapter et de respecter la temporalité de ces familles. À cela s'ajoute parfois le problème de la langue, le français n'étant pas forcément maîtrisé par tous. Cela peut amplifier l'inquiétude des parents, mais aussi celle des enfants. Il est important de prendre le temps de bien expliquer au jeune patient les raisons pour lesquelles il est venu à l'hôpital en métropole et de s'assurer de sa bonne compréhension.

Ces enfants venus d'ailleurs nécessitent une attention spécifique liée à leur situation particulière de «déracinés». Aux préoccupations qu'ont toutes les familles suivies dans nos services (inquiétude liée à la maladie grave, déséquilibre budgétaire, problème d'organisation pour les autres enfants de la fratrie, obligation d'arrêter ou diminuer son travail), s'ajoutent les difficultés liées à l'éloignement du lieu de vie et tout ce que cela implique : perte de repère, perte d'un mode de vie, perte du soutien familial de proximité, ...

■
A. El Ramly et C. Mazin, assistantes sociales, la première à Margency, la seconde à R. Debré

● Ces enfants d'Ici venus d'ailleurs

MIGRATION, SINGULARITÉS & SOUFFRANCE PSYCHIQUE EN SITUATION TRANSCULTURELLE

■ Consultation transculturelle

Basée sur le complémentarisme de Devereux (1972), la consultation transculturelle est un dispositif de groupe qui accueille familles et professionnels pour travailler sur des représentations culturelles de la maladie et des soins, en complément du travail des équipes des prises en charge initiales.

■ Fattou trois ans, née en France d'une mère et d'un père soninké originaires du Mali.

Son père décède après sa naissance. Sa mère qui ne cesse de maigrir, l'emmène un jour à la crèche et dit qu'elle ne la reprendra pas le soir parce qu'elle en a peur et qu'elle finira par la tuer.

L'équipe appelle la consultation transculturelle en catastrophe pour cette situation choquante. RDV en urgence pour l'équipe, Fattou et sa mère qui explique que celle-ci «l'empêche de dormir, elle a mangé son père et finira par la manger et elle ne pourra pas la garder à la maison».

*M-R Moro l'interroge sur le prénom : Fattou. Madame dit que c'était celui de la mère de son mari qui n'était pas d'accord avec son mariage avec elle. Fattou la grand-mère est décédée avant la naissance de Fattou sa petite-fille et Madame pense que la grande mère en colère, est revenue à travers sa petite-fille, conformément à la représentation culturelle du «retour des ancêtres».

Mais, deuil et solitude en situation migratoire inversent les processus: les enfants ancêtres qui protègent, représentent ici une menace. M-R Moro propose de faire un «processus de re-nomination», que Madame accepte.

Elle revient un mois après avec Fattou dans les bras, renonçant à l'abandonner.

charge passe par le juge et celui-ci propose une médiation transculturelle. Après deux consultations, on

de migrants et leurs familles découvrent d'autres compétences qui participent à leur bien-être.

Dispositif intermédiaire, (Kaës, 2001) la consultation transculturelle, permet l'appréciation de la créativité des professionnels, celle des familles migrantes et surtout celles de ces enfants d'Ici, venus d'ailleurs. (Moro, 2004). Le métissage chez ces enfants là, est une œuvre collective dit M-R Moro (2010).



© <https://www.facebook.com/TheEyesOfChildrenAroundTheWorld/>
Auteur inconnu

■ Aziz est un beau garçon âgé de 4 ans mais victime d'étranges crises d'épilepsie que les parents, musulmans, expliquent par des attaques des «Djinn», êtres invisibles cités dans le Coran. Les neurologues s'interrogent sur un traitement par «de l'eau coranisée» fabriquée par le guérisseur du village.

■ Kemal cinq ans, mutique à la maternelle alors qu'il parle le turc et le kurde à la maison et apprend l'arabe le samedi et le dimanche à la mosquée du quartier. Il souffre d'un trouble de langage : «mutisme électif des enfants de migrants» qui se soigne en consultation transculturelle.

■ Nawfal 7ans, souffrant d'une myopathie dégénérative que la famille attribue à la jalousie et refuse qu'on lui pose des «attèles dorsales». L'équipe de sa prise en

parvient à un compromis satisfaisant pour l'équipe et pour la famille grâce aux propos de Nawal sur son handicap dont il parle en consultation comme s'il était un petit prophète...

■ Et tous les autres...

Il y en a beaucoup d'autres dont les singularités fondent l'avenir d'une France qui progresse vers une multiculturalité certaine (Moro, 2012).

Nous rencontrons aussi les frères et les sœurs de ces enfants de migrants - il convient de ne plus nommer comme «issus de la migration» - qui sont des enfants métis jouissant d'une bilingualité leur permettant de penser et de parler en deux ou plusieurs langues (Idris, 2009).

Au-delà de la souffrance psychique, aussi bien les professionnels que les enfants

■
*I. Idris, Psychoanthropologue, Chargé de cours à l'Université Paris V et Cothérapeute à la Consultation Transculturelle du *Pr. M-R Moro : psychiatre, professeur de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent et psychanalyste. Elle dirige la maison des adolescents : Maison de Solenn, et est spécialiste d'ethnopsychiatrie et d'ethnopsychanalyse, CHU Avicenne, Bobigny*

■ Bibliographie

- Devereux G., (1972) *Ethnopsychiatrie complémentariste*, Paris, Flammarion.
- Kaës R., (2001), *Souffrance psychique et violence de civilisation*, Rhizome, n° 5.
- Idris I., (2009) « Cultures, sociétés et migration : du handicap et de la singularité », *Contraste 2/2009*, n° 31-32, p. 269-281
- Moro M-R, (2002) *Enfants d'Ici, Venus d'Ailleurs*, Paris, La Découverte.
- Moro M-R (2010), *Nos enfants demain : pour une société multiculturelle*, Paris, Dunod.

● Implication de la coordinatrice du Rifhop

La visite à domicile de la coordinatrice du Rifhop s'intègre dans le parcours de soins par un bilan d'éducation thérapeutique partagé, en lien avec les entretiens médicaux et paramédicaux de sortie réalisés par les coordinatrices des hôpitaux spécialisés.

Notre positionnement et notre «utilité» sont encore plus compliqués à appréhender que d'habitude pour les patients et les familles venus de loin.

En effet, présentées au milieu de l'annonce diagnostique et du protocole de traitement, nous sommes quelquefois oubliées ou non comprises, considérées comme «un agent de l'état qui vient vérifier» ou au contraire, comme «LE sauveur social» (qui va trouver le logement adéquat, les prises en charge financières, les meubles, les vêtements, l'alimentation, etc). Voici quelques épisodes liés à la compréhension des recommandations, au problème allophone ou aux modes de vie différents.

■ Sonia*

Ainsi, pour Sonia, petite fille kurde de 6 ans, porteuse d'un néphroblastome, l'entretien est «attendu» : toute la famille (grand-mère, mère, tantes, ...) est installée autour d'elle avec sa soeur de 16 ans, seule francophone avec l'enfant (par la scolarité). Je prends vite conscience de la

limite des termes médicaux retenus, parfois tout simples comme «constipation», mais nécessitant un réajustement à propos d'un régime alimentaire jusque là totalement inadapté.



Mur-Forum Rosa Parks entre le 104 et le 164 rue d'Aubervilliers, 75019, Paris

■ **Chez Nourredine***, d'origine marocaine, porteur d'une LAL, en découvrant sa chambre, qui répond bien à toutes les recommandations d'hygiène, je m'aperçois qu'il dort sur un matelas au sol, partagé en commun avec ses deux frères. En effet, il avait été répondu à la mère, qu'«il pouvait bien entendu dormir avec ses frères». Or nos croyances de soignants ont compris : «dans la même chambre» au sujet du couchage et non «à trois dans le même lit».

■ **Pour Loïc***, jeune chinois

de 10 ans, lui seul et le père qui travaille parlent notre langue. J'organise de ce fait une première visite et une rencontre en amont de la sortie avec les infirmières libérales, puis avec l'équipe scolaire, à chaque fois en

des interprètes à l'hôpital, ce qui permet de fluidifier l'information. Il m'a fallu, dans toutes ces situations transculturelles, me servir de mon expérience en hospitalier à G. Roussy et de connaissances acquises lors de journées de formation et, sans sourire, de reportages et visites dans des musées, utiliser le mime, faire pratiquer devant moi les soins, entre autres !

Devant une banalisation au nom de la prédestination, la minimisation de la douleur, les prises en charges par de multiples adultes ou une nombreuse fratrie au domicile, j'ai dû être très vigilante à écouter, observer les réactions pour prioriser l'essentiel et valoriser comme d'habitude le rôle parental et l'implication de l'enfant.

En définitive, pour la plupart de ces familles, l'information, une fois «ajustée», a malgré tout été bien comprise, le rythme des enfants a été préservé et, surtout, ces derniers ont réussi à communiquer aussi leur ressenti et leurs inquiétudes, aidés ou non de leurs parents.

■

L. Benard,
coordinatrice, Rifhop, secteur sud

* Prénoms modifiés

● Traduction des fiches RiFhOP pour parents non francophones

Le Rifhop a déjà traduit en anglais la fiche Hygiène de vie à la maison, niveau 1 (HYG 01). La traduction de cette fiche pour le niveau 2 (HYG 02 : pour enfants à risque d'aplasie attendue avec un chiffre de polynucléaires inférieur à 500 pour une durée supérieure à 7 jours) est

en cours. Ces recommandations aident les parents anglophones à refaire le point chez eux sur ce qu'ils ont retenu des informations reçues à l'hôpital en ce qui concerne la vie quotidienne (sorties, jeux, école,...). Enfin, la fiche HYG 03 «Surveillance de votre enfant à la maison»

Personal hygiene

**HYG
01**

Recommendations for home

Level 1

For patients who are treated in
hematology-oncology pediatrics

est également en cours de traduction en anglais. Elle explique la conduite à tenir face aux effets secondaires des chimiothérapies.

Nous étudions la faisabilité d'autres traductions en arabe et en chinois. Les personnes compétentes désirant nous aider sont les bienvenues !

● Prise en charge de Temul* à domicile

En Hospitalisation à domicile (HAD) nous accueillons des enfants et leurs familles originaires de différentes ethnies, ainsi que des petits patients ou parents porteurs de différents handicaps (handicap moteur, mental, cécité, surdité).

■ La prise en charge de ces enfants et de leur entourage demande une adaptation des équipes soignantes à leur mode de vie lors du retour au domicile. Les traitements des pathologies d'hématologie et d'oncologie sont complexes et lourds pour ces familles. Afin de vous illustrer un exemple de prise en charge, nous vous présentons notre action auprès de Temul*.

■ Présentation

Temul est un enfant âgé de 3 ans d'origine mongole. Enfant unique, il vit avec sa maman âgée de 36 ans et ne connaît pas son père. Ils sont arrivés en France il y a 6 mois.

Temul est un enfant brun, timide, souvent apeuré en début de VAD (visite à domicile). Il ne parle ni français, ni anglais. Il communique en mongol avec sa maman qui lui explique toujours les soins dans cette langue.

Temul est atteint d'histiocytose Langerhansienne, maladie rare qui nécessite un traitement lourd, constitué de chimiothérapies, de corticothérapies et d'antibiothérapies. La durée du traitement est très longue : 15 cures de chimiothérapie en intraveineux, espacées de 3 semaines dans son cas. C'est sa mère, pédiatre en Mongolie, qui a diagnostiqué la maladie de Temul. Elle a pris la décision de venir en France avec son fils sans aucune famille pour l'accueillir, afin de «lui

donner toutes les chances de guérison».

Lors de leur arrivée, Temul a été pris en charge par le service d'hématologie de l'hôpital Robert Debré. Les premières semaines en France ont été compliquées



© <https://www.facebook.com/TheEyesOfChildrenAroundTheWorld/>
Auteur inconnu

pour Temul et sa maman, la difficulté principale étant la barrière de la langue. En effet, la maman ne parle que très peu le français, mais a quelques notions d'anglais, ce qui nous permet de dialoguer avec elle.

Temul et sa mère ont été également confrontés à la précarité sociale. Dans un premier temps ils ont été hébergés en hôtel de l'Armée du Salut, puis depuis trois mois dans un hôtel du SAMU social. Du côté administratif, la maman de Temul est en attente de droit d'asile.

Le début de traitement a eu lieu à Robert Debré, et la demande de prise en charge en HAD s'est faite fin décembre 2015.

■ Adaptation

Les premières chimiothérapies s'étant bien passées à l'hôpital, il était possible de les réaliser à domicile afin d'éviter un certain

nombre de difficultés pour Temul et sa maman. L'environnement extérieur étant déjà anxiogène pour Temul, les prises en charge au domicile lui permettent en effet de garder certains repères.

Différentes adaptations ont été mises en place. Nous avons recherché au sein de l'équipe, les puéricultrices sachant parler l'anglais car la barrière de la langue nous oblige à réaliser nos visites en anglais, des traitements quotidiens étant indispensables dans sa prise en charge.

Afin que la maman s'organise, nous avons mis en place une planification papier, pour le traitement per os. Pour cela, des gommettes ont été collées sur les boîtes de médicaments, sur l'ordonnance et sur la planification papier.

■ Aides extérieures

Sur le site de l'INPES nous avons commandé un fascicule avec traduction anglais/français des mots utilisés pour une prise en charge médico-psychosociale. Ce petit livret a permis de mettre des mots sur certains points pour la maman et de l'orienter dans certaines démarches.

Notre prise en charge étant globale, nous avons mis en place un relais avec la PMI : mise à jour des vaccins, carnet de santé français, démarches administratives pour une rentrée scolaire en septembre 2016.

Concernant la prise en charge sociale, l'assistante sociale de l'HAD est en relation avec celle de R. Debré (changement de lieu d'hébergement, aide financière, accompagnement des démarches administratives pour le droit d'asile).

Nous avons planifié des

VAD fixes 1 fois par semaine le jeudi, afin de faciliter l'organisation de la maman au quotidien, et donner à la famille des repères dans le temps.

La prise en charge en HAD va se poursuivre jusqu'à la fin du traitement, c'est-à-dire encore environ 10 mois.

Temul va entrer à l'école, ce qui va l'aider à apprendre le français et à communiquer avec d'autres enfants. La maman de son côté ne souhaite pas retourner en Mongolie et voudrait trouver du travail.

■
V. Leclerc, puéricultrice,
M. Justin, cadre de santé,
HAD AP-HP

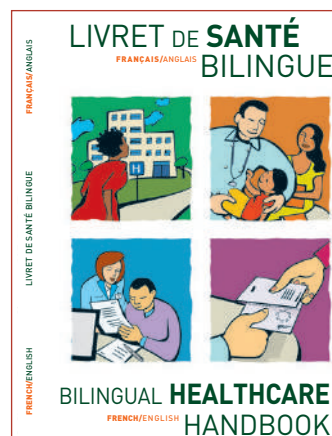
*Prénom modifié

LE LIVRET BILINGUE (FRANÇAIS/LANGUE ÉTRANGÈRE) EST DISPONIBLE EN 22 LANGUES : ALBA-NAIS, ANGLAIS, ARABE DIALECTAL MAGHRÉBIN, ARMÉNIEN, BENGALI, BULGARE, CHINOIS MANDARIN SIMPLIFIÉ, CRÉOLE HAÏTIEN, ESPAGNOL, GÉORGIEN, KURDE, HINDI, OURDOU, PORTUGAIS, PULAR, ROUMAIN, RUSSE, SERBE, SONINKÉ, TAMOUL, TURC ET WOLOF.

IL A VOCATION À DEVENIR UN SUPPORT DE COMMUNICATION ET DE LIAISON PERSONNALISÉ AVEC LES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ OU DU SOCIAL, UN OUTIL DE PRÉVENTION SUR DIVERSES THÉMATIQUES DE SANTÉ SPÉCIFIQUES ET UN LIVRET D'INFORMATION POUR AIDER CHACUN À MIEUX COMPRENDRE LE SYSTÈME DE PROTECTION SOCIALE FRANÇAIS ET LES PRINCIPALES DÉMARCHES ADMINISTRATIVES.

IL EST DISPONIBLE GRATUITEMENT AUPRÈS DE L'INPES. LIEN :

[HTTP://INPES.SANTEPUBLIQUEFRANCE.FR/70000/CP/06/CP060908.ASP](http://inpes.santepubliquefrance.fr/70000/cp/06/cp060908.asp)



● Venus d'ailleurs, mais bien ensemble

MAISON DES PARENTS DE L'INSTITUT CURIE

Pour les enfants qui viennent de très loin et qui sont amenés à rester de longues semaines, voire quelquefois de longs mois loin de chez eux, la Maison des Parents peut prendre la place d'une **vraie «deuxième maison»**, comme les enfants l'appellent souvent eux-mêmes.

■ **Créée il y a 25 ans** par l'Association des Parents et des Amis d'Enfants Soignés à l'Institut Curie (APAESIC), la surveillante du service de Pédiatrie Françoise Rosenblatt et le médecin chef de l'époque, Jean-Michel Zucker, cette maison avait pour vocation première d'héberger les parents d'enfants hospitalisés, mais aussi d'offrir aux familles séparées par la maladie du fait des distances, un lieu où pouvoir se retrouver. Aujourd'hui elle accueille également les enfants malades en traitement ambulatoire (notamment en protonthérapie) ou en contrôle et bilan de surveillance (notamment les enfants atteints de rétinoblastome qui doivent être suivis très régulièrement).

À la Maison des Parents de l'Institut Curie, les familles «venues d'ailleurs», représentent environ le tiers des nuitées sur une année. Sans explication probante leur pourcentage a sensiblement baissé entre 2014 et 2015 :

	OUTRE-MER	PAYS ÉTRANGER
2014	26 %	16 %
2015	20 %	10 %

■ Difficultés amplifiées

Il faut dire que toutes les difficultés qui s'ajoutent à la maladie même durant les soins sont amplifiées par la distance : la séparation d'avec l'un des parents et d'avec la fratrie (des familles peuvent être pour très longtemps meurtries par cette séparation), la durée des trajets, notamment pour ceux qui viennent

■ Mais un soutien immédiat

Cependant, du fait de ce contexte très particulier de vulnérabilité engendré par la maladie grave d'un enfant, et de la reconnaissance d'un sentiment commun entre les parents qu'il entraîne, les rapports sont beaucoup plus vite qu'en d'autres circonstances, respectueux, voire détendus et conviviaux. Les nouveaux



© <https://www.facebook.com/TheEyesOfChildrenAroundTheWorld/>
Auteur inconnu

des départements d'Outre-mer. Il est arrivé à certaines mères qui viennent de la Réunion de faire avec leur bébé, presque tous les mois pendant 1 an, 11 heures de vol dans un sens et dans l'autre...

S'y rajoutent : l'isolement, le caractère fusionnel ou conflictuel de la relation entre l'enfant malade et un de ses parents (qui ne peut pas alors être tempéré par les autres membres de la famille), ou encore la fatigue, et bien-sûr les difficultés financières pour ceux qui viennent de l'étranger et pour lesquels en général aucune prise en charge de l'hébergement n'est prévue par les Caisses des pays d'où ils viennent.

arrivés sont accueillis avec bienveillance par ceux qui sont là, ce qui permet, d'où que l'on vienne, de se sentir tout de suite entouré.

■ Plus de légèreté pour tous

Pour les enfants, un environnement qui prend soin de leurs parents peut être aussi très réconfortant, ils se retrouvent entre eux, moins soucieux et moins responsables de l'inquiétude dont ils se sentent à l'origine, et qui doublement les touche.

De notre côté, si nous n'avons pas beaucoup de moyens d'agir, nous essayons néanmoins, entre autres choses, de permettre aux parents d'avoir des petits moments de pause en

proposant aux enfants de passer du temps avec nous.

■ Garder le lien avec le reste de la famille restée au loin

Nous essayons également de favoriser la venue au moins une fois, et en fonction du temps de traitement, des deux parents et des frères et sœurs s'il y en a, d'évoquer souvent le reste de la famille avec l'enfant et le parent qui l'accompagne, de prévoir des cadeaux pour les frères et sœurs qui sont restés loin.

■ Solidarité spontanée

Même si paradoxalement cela peut paraître dommage que cette proximité et cette bienveillance naissent d'une situation commune si éprouvante, force est de constater que c'est de cette façon le plus souvent que cela se passe à la Maison des Parents : comme dans un monde «meilleur», les distances sociales culturelles et religieuses ne sont presque jamais source d'éloignement entre les gens, d'exclusion ou de jugement, et ces familles qui viennent de différents «ailleurs», de 150 à 15.000 km, vivent ensemble, s'entendent et se soutiennent.

■
O. Bohet, directrice de la
Maison des Parents de
l'Institut Curie



© <https://www.facebook.com/TheEyesOfChildrenAroundTheWorld/>
Auteur inconnu

● Outre-mer, outré-soins ?

■ Marie a 15 ans lorsqu'elle arrive à Trousseau pour la prise en charge d'un ostéosarcome du bassin.

Originnaire de la Martinique, elle est transférée en métropole, suite au diagnostic de cancer, après une longue errance diagnostique durant laquelle elle a supporté plusieurs semaines de douleurs intenses. Marie arrive accompagnée de sa mère, originaire d'un autre pays des Caraïbes. Ce transfert en métropole, fait suite à une annonce violente, sidérante, mais la prise en charge sur Paris représente l'espoir, le lieu où l'on soigne, le lieu où l'on guérit.

■ De l'espoir à la désillusion

Le traitement débute. Petit à petit, chacun apprend à se connaître. Puis viennent les premières difficultés. La chirurgie d'exérèse se complique. Les suites opératoires sont tellement lourdes, que la chimiothérapie est suspendue.

Les soins nécessitent des anesthésies générales 3 à 4 fois par semaine, laissant peu de répit, ce d'autant que Marie est douloureuse.

Durant cette période, l'équipe s'élargit car de nombreuses compétences sont nécessaires. Des liens multiples se tissent entre Marie, sa mère et les soignants, mais également entre soignants des différentes équipes. Puis la cicatrisation permet la reprise du traitement.

Mais très vite, la douleur revient. Cette douleur rebelle conduit au diagnostic de rechute. La maladie ne répond plus au traitement et la situation devient rapidement palliative. Après plusieurs mois d'un long combat, elle ne supporte plus cette hospitalisation

continue depuis son arrivée 6 mois auparavant. Elle rêve de revoir son île, l'île aux fleurs, la Martinique. Elle veut embrasser et serrer ses proches.

Pour sa mère, le sens du départ est différent. Elle ne le souhaite pas. Quitter Paris, laisser l'équipe est vécu comme un renoncement, comme une fin sans suite. Le temps s'accélère, la situation médicale se dégrade. L'escalade des antalgiques rend le retour chaque jour plus improbable.

■ De l'impossible au dépassement

Comment rentrer ?

Les douleurs de Marie sont majeures et nécessitent des bolus répétés de Kétamine et autres antalgiques puissants.

De nombreux problèmes logistiques se posent. Qui peut l'accompagner ? Un médecin ? Une infirmière ? Quel médecin ? Quelle infirmière ? Faut-il renoncer ?

Comment renoncer ? Pour l'équipe, les liens sont forts. Accepter l'échec est déjà difficile, mais refuser la demande de Marie est impossible. Il apparaît évident que ce retour doit se faire et que la complexité de la situation doit nous conduire à le faire nous-mêmes.

■ Des larmes aux sourires

Le jour du retour fut une vraie joie pour Marie. Après s'être joliment préparée, elle était souriante et radieuse pour le départ. Une fois dans le couloir, depuis



son brancard et face aux soignants rassemblés en haie d'honneur, elle a lu un poème écrit la veille, à toute l'équipe qui l'avait prise en charge.

Le voyage de retour a été incroyablement serein et paradoxalement presque joyeux. Les accès douloureux ont été exceptionnels. Arrivés à Fort-de-France, l'angoisse s'est à nouveau manifestée. Marie ne voulait pas qu'on la laisse. La séparation s'est finalement faite en douceur. L'un de nous lui a dit au revoir à l'aéroport, alors que l'autre l'a accompagnée jusqu'au service de pédiatrie. Marie est décédée, entourée des siens dans sa terre natale, 10 jours après le retour.

■ Au-delà des frontières, des valeurs partagées

Le rapatriement de Marie posait un certain nombre de problèmes logistiques et organisationnels qui ont pu être résolus en s'émancipant des modes de fonctionnements habituels, en dépassant les clivages ordinaires tels que ceux de la répartition des activités dans un hôpital.

Le rôle des uns et des autres, leurs appartenances à telles ou telles structures, leurs missions spécifiques étaient finalement transformés en atouts.

La situation exceptionnelle de Marie, son souhait d'un retour en outre-mer, a conduit à reconfigurer les

modèles préétablis.

Il s'agissait, d'une certaine manière, de s'inscrire dans un modèle outre-soins, c'est-à-dire d'aller au-delà des organisations de soins habituelles.

L'assistante sociale s'est démenée pour trouver le financement nécessaire au retour de Marie, le SAMU 93 a prêté le matériel spécifique au rapatriement, l'ensemble de l'équipe s'est mobilisé pour rassembler les traitements indispensables. La mobilisation du service social, la solidarité des différentes structures ainsi que l'engagement des professionnels ont permis d'aller bien au-delà de ce qu'il est prévu quant aux missions spécifiques de chacun.

L'exemple de ce rapatriement outre-mer effectué en binôme infirmière-médecin illustre combien le partage des valeurs professionnelles ouvre le champ des possibles pour répondre à nos missions sur l'ensemble du territoire y compris en outre-mer.

■

B. Lombart, infirmière cadre de santé, spécialisée en douleur de l'enfant, Hôpitaux universitaires de l'Est Parisien

Dr A. Petit, oncopédiatre, service d'hématologie et d'oncologie pédiatrique, Trousseau

Le service des études de notre établissement soins-études Édouard Rist est organisé comme un établissement scolaire de collège et de lycée ordinaire avec une équipe éducative, pédagogique et administrative classique, et une classe de primaire accueillant les élèves ayant moins de 12 ans.

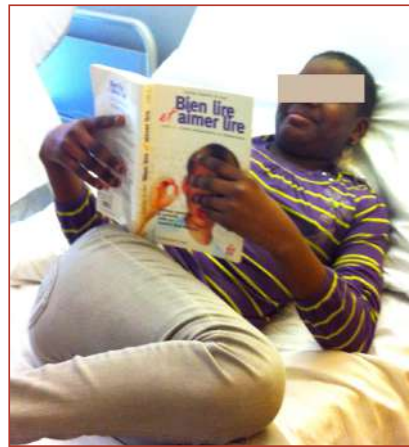
■ **Le Pôle Passerelle**

Au sein de cette structure a été mis en place un dispositif particulier, appelé le Pôle Passerelle, qui reçoit des adolescents ayant dépassé l'âge de la scolarité obligatoire et qui, du fait de leur pathologie, mais aussi de leur histoire familiale et sociale ont eu une scolarité atypique. Leur re-scolarisation à la clinique Édouard Rist durant leur hospitalisation leur permet de retrouver des bases scolaires parfois oubliées ou méconnues. Pour tous, se pose la question de leur insertion sociale et professionnelle à leur sortie de la clinique.

■ **Diversité des élèves allophones**

Depuis deux ou trois ans, une forte part d'élèves allophones a été intégrée dans ce dispositif. Ils sont originaires des cinq continents et forment un groupe hétérogène : il peut s'agir d'élèves non francophones et non scolarisés dans leur pays, d'élèves non franco-phones mais ayant dans leur pays un niveau de fin de primaire, de collège ou très exceptionnellement d'enseignement supérieur, d'élèves en partie franco-phones mais avec une maîtrise du français très limitée à l'oral et quasi inexistante à l'écrit dans le domaine de la lecture ou de l'écriture. Certains peuvent être plus jeunes que le public habituellement inscrit dans ce groupe : c'est

le cas des jeunes adolescents allophones n'ayant jamais été scolarisés antérieurement et qui ne peuvent suivre une scolarité aménagée dans leur classe d'âge de collège. Face à cette diversité de profils, il est nécessaire de penser des axes d'apprentissages bien définis et de créer plusieurs groupes afin de travailler des objectifs spécifiques.



■ **Oral, lecture, écriture, FLSco***

Dans un premier temps, la priorité pour tous les élèves allophones de la clinique porte sur la communication orale. En effet, le jeune doit être en mesure de communiquer pour pouvoir échanger le plus facilement possible avec le personnel soignant qui lui administre les soins.

En parallèle, pour certains, il s'agit de travailler l'apprentissage de la lecture et de l'écriture en suivant une méthode de lecture afin d'accéder à la maîtrise du français nécessaire pour décoder l'écrit dans les situations de la vie quotidienne ; pour d'autres, la familiarisation avec la langue aura comme but indispensable de pouvoir être autonome dans sa prise de médicaments et de suivre le traitement médical à la fin de l'hospitalisation ; pour d'autres encore, ayant une meilleure maîtrise de la langue, il s'agit alors d'utiliser des supports de

lecture visant à développer le lexique et améliorer la compréhension de l'écrit.

Selon les besoins de chaque élève, (son âge, sa pathologie, la durée de son hospitalisation dans l'établissement, le tissu familial ou associatif qui l'accueillera à sa sortie), des propositions de travail moins académiques et plus pratiques peuvent être mises

en œuvre. Ainsi, un groupe a travaillé sur des supports de lecture l'amenant à découvrir des documents écrits de la vie de tous les jours : d'ordre administratif (une feuille de remboursements de soins médicaux, un formulaire de dépôt d'argent de la poste...), ou économique (un ticket de caisse, un devis, une facture...).

À ces occasions, des temps de mises en situations fictives ont été créées pour familiariser le jeune avec le lexique spécifique à utiliser selon l'environnement abordé.

Ces moments de jeu ont été doublés de quelques sorties de proximité pour obtenir des plans de Paris, acheter des tickets de métro, acheter des fournitures pour un atelier création, chercher son chemin et demander de l'aide pour se repérer dans un plan et rejoindre un lieu de rendez-vous pour un stage en entreprise.

Le Français est également renforcé au collège et au lycée lors des cours spécifiques de Français Langue de Scolarisation, dispensés par un professeur de français en complément ou à la place de certaines heures de l'emploi du temps ordinaire de son niveau.

■ **La jeune M...**

Ces jeunes adolescents étrangers ont bien souvent des parcours de vie singuliers. Leur arrivée à la clinique marque une profonde rupture avec leur vie antérieure, par la maladie contre laquelle il faut lutter et par l'environnement si différent du leur, avec lequel il faut se familiariser.

En effet, le choc culturel peut parfois être sidérant : d'une vie passée au milieu de la forêt tropicale avec les pirogues comme moyen de transport, où des pistes permettent de rejoindre le «goudron», il leur faut se familiariser à une nouvelle langue, une nouvelle culture, et de nouvelles relations sociales, loin de leur famille la plupart du temps.

Ainsi, cette année par exemple, parmi les élèves étrangers du Pôle Passerelle, est inscrite M..., une jeune patiente malienne de 14 ans du service d'oncologie-hématologie. Elle est originaire d'un petit village isolé où vivent ses parents et certains de ses frères et sœurs.

À son arrivée à Rist, elle parlait Bambara et Soninké, ne comprenait pas le Français, mais savait écrire l'Arabe qu'elle ne lisait pas. Ses connaissances en mathématiques étaient très sommaires et traduisaient une scolarité antérieure inexistante, du moins au sens où nous la concevons dans nos établissements scolaires français.

● Rôle du Centre Hospitalier de Proximité

DANS LE PARCOURS DE SOINS DES ENFANTS GRAVEMENT MALADES

VENUS DE LOIN

Dès son arrivée, l'apprentissage du Français oral a débuté. En l'espace de quelques mois, cette jeune fille a développé un grand nombre des compétences qui sont travaillées chez les enfants natifs, en trois ans de maternelle dans le domaine de la maîtrise de la langue orale et écrite, lui permettant d'aborder l'apprentissage de la lecture et le passage à l'écrit, en s'appuyant sur les ressources pédagogiques traditionnelles et numériques à notre disposition.

La grande capacité d'adaptation de M... couplée à une confiance très forte dans l'adulte qui la guide, lui permet de progresser dans les apprentissages. Elle fait preuve au quotidien d'un courage sans faille lui permettant de mener de front les soins médicaux et le travail scolaire, manifestant la satisfaction de progresser et de comprendre tout à coup le sens de ces signes écrits qui en début d'année n'étaient que des dessins pour elle. Bénéficiant de la présence d'une partie de sa fratrie sur Paris, elle intégrera, à l'issue de sa scolarité à Rist une classe d'UPE2A* de collège, afin de poursuivre l'apprentissage du français et de réfléchir à la suite de son parcours scolaire et professionnel en France.

A.M. Tribouley, enseignante, Rist

* **Allophone** : qui parle une langue différente de celle de la majorité

* **FLSco** : français langue de scolarisation. Le français langue seconde-langue de scolarisation (FLSco) en France est le français enseigné aux enfants nouvellement arrivés (ENA). Cette notion emprunte à la didactique du français langue maternelle (FLM) et à la didactique du français langue étrangère (FLE).

* **UPE2A** : unité pédagogique pour élèves allophones

■ Avec Batman...

Quand j'étais interne de pédiatrie au Centre Hospitalier de Créteil dans l'unité du Dr S. Lemerle, je me suis occupé d'un jeune guyanais de 7 ans atteint de leucémie et venu en métropole sans ses parents restés dans la forêt amazonienne. C'était un fan de Batman et j'avais appris pour lui à dessiner de superbes Batmans. Ce jeune garçon très attachant était connu pour ses colères homériques.

L'ensemble de son traitement se passant à l'hôpital nous essayions, les membres de l'équipe, dès que cela était possible de le « sortir » à tour de rôle dans Paris. Je me souviendrais toujours d'une de ses crises cycloniques dont il me gratifia un jour aux pieds de la Tour Eiffel, où je lui avais offert une superbe Batmobile..., et l'impression très culpabilisante que la sortie et le cadeau avaient été par eux-mêmes à l'origine de la monstrueuse colère.



©Foundation Vanessa Isabel
pediatric specialty Hospital
of Macaraiibo, Philippines

■ Ruptures

J'évoque cette situation pour illustrer le fait qu'une pathologie grave chez l'enfant venant de l'étranger ou de l'Outre

mer, et devant accéder à des soins ultra spécialisés et souvent agressifs en région parisienne, implique une rupture supplémentaire à celles que la maladie entraîne déjà. Rupture avec ses repères d'enfant, l'école, les copains, l'insouciance, l'infaillibilité du corps, etc, doublée d'une rupture avec ses repères géographiques, la nécessité de quitter sa chambre, sa maison, sa ville son île... pour débarquer dans une grande mégapole surdimensionnée, à taille « in-humaine ».

■ Pathologies diverses

Le service de pédiatrie générale d'un CHP* peut être celui qui reçoit de prime abord cet enfant arrivant de l'étranger avec sa famille ou qui rejoint un de ses parents déjà installés en France. Ces situations de rattachement pour raisons sanitaires sont rares et concernent des pathologies diverses, pas uniquement oncologiques. Ainsi, sont arrivés dans notre service à Argenteuil, des enfants atteints d'infection VIH, de toxoplasmose sévère, de drépanocytose, de retard psychomoteur inexplicé, d'épilepsie rebelle, de diabète très déséquilibré...

■ Différents rôles du CHP

Le rôle de l'équipe du CHP est alors d'évaluer la situation médicale sociale et familiale, de mettre en place si besoin une AMU (Aide Médicale Urgente).

En fonction de la pathologie et du degré d'urgence médicale, l'enfant sera soit intégralement pris en charge sur le plan médical (pour un diabète par exemple), soit adressé vers un Centre de référence de

la pathologie en question. Le passage par le CHP permet d'établir des liens et des repères pour ces enfants et ces familles, repères qui vont être importants pour la suite de la prise en charge globale. Par sa taille plus « humaine » et sa proximité, le service de pédiatrie générale du CHP peut être un interlocuteur plus accessible, parfois un intermédiaire.

Le CHP peut être aussi celui qui poursuit les soins après une longue période d'hospitalisation dans le service de référence ou après un long séjour dans un centre thérapeutique de soins de suite. Il doit alors savoir « se faire adopter » par cet enfant et sa famille qui arrivent avec une expérience des hôpitaux et un parcours de soins déjà notables.

Enfin le CHP peut être l'un des partenaires qui fera le lien avec l'équipe médicale de proximité poursuivant la prise en charge de l'enfant dans son département d'origine, voire son pays.

Le service de pédiatrie du CHP est un maillon et un partenaire facilitateur de la chaîne de soins participant au traitement et au mieux être de ces enfants gravement malades et venus d'ailleurs.

Dr P. Bensaïd,
Pédiatre, CHP Argenteuil

*CHP : Centre Hospitalier de Proximité appelé aussi CHG (Centre Hospitalier Général)

● Soins aux patients étrangers en oncologie pédiatrique

RÉSULTATS D'UNE ÉTUDE RÉTROSPECTIVE À L'INSTITUT CURIE

Plus de 80 % des cancers pédiatriques surviennent dans des pays à faibles revenus où vivent près de 90 % des enfants de la planète.

■ L'attrait de soins de haute qualité

Les progrès considérables observés ces dernières décennies en oncologie pédiatrique dans les pays à hauts revenus ne sont actuellement pas transposables dans ceux à bas revenus. En effet, les moyens humains, techniques et financiers y sont insuffisants et les traitements adéquats souvent peu ou pas accessibles. Ceci explique pourquoi certaines familles souhaitent émigrer dans un pays à hauts revenus, comme la France, pour y faire soigner leur enfant chez qui on suspecte le diagnostic de cancer.

■ Objets de l'étude

Nous avons mené une étude rétrospective à partir des dossiers médicaux et sociaux des enfants, adolescents et adultes jeunes âgés de 0 à 25 ans et ayant été hospitalisés au moins une journée à l'Institut Curie de 2009 à 2013. L'objectif était de décrire le parcours de ces patients et de déterminer l'influence de leur origine géographique sur les décisions médicales prises.

L'analyse a porté sur 93 patients venus en France spécifiquement pour les soins. Âgés de 3,6 ans en moyenne (15 jours – 23,3 ans), 16,1% seulement venaient en situation de rechute et 30,1% avec un envahissement locorégional ou des métastases.

■ Afrique et rétinoblastome

La majorité provenait d'Afrique (69,9%), le plus souvent d'un pays nord-africain, vraisemblablement en raison des liens historiques avec la France. Les

pays européens étaient ensuite les plus représentés (20,4%), probablement en raison des spécificités de traitement offertes par l'Institut Curie (traitements conservateurs du rétinoblastome, protonthérapie). Étant donné l'expertise de l'Institut Curie pour cette pathologie, le rétinoblastome était le type de tumeur le plus fréquemment rencontré (38,7%), avant les tumeurs mésoenchymateuses malignes (16,1%), le néphro- ou neuroblastome (12,9%), les tumeurs osseuses (9,7%), les lymphomes (8,6%), les tumeurs cérébrales (4,3%) et les autres types histologiques (9,7%). Près d'un tiers des familles (27,1%), essentiellement africaines, estimaient que le traitement était impossible dans leur pays d'origine.

■ Résultats

Nous avons estimé pour notre part que le traitement y était impossible pour 46,2%, possible à l'identique pour 17,2% et possible mais probablement avec une moindre qualité de soin pour 36,6% des patients. Contrairement à ce que l'on aurait pu penser *a priori*, le délai de recours aux premiers soins dans le pays d'origine était court (délai médian de 24 jours) et 44,1% des patients y avaient déjà reçu un traitement anti-tumoral.

Concernant les soins reçus en France, la quasi-totalité des patients (95,7%) avaient reçu un traitement identique à celui qui aurait été proposé à un patient français dans la même situation. Toutefois, quatre patients ont reçu des traitements différents, le plus souvent en raison de l'impossibilité d'assurer un suivi adéquat à l'issue du traitement, qui aurait permis d'en garantir la sécurité.

Le suivi médian étant de 25,7

mois (29 jours – 81,9 mois), aux dernières nouvelles, 84,9% des patients étaient vivants et 62,4% étaient retournés dans leur pays d'origine.

Les soins ont été financés pour 39,8% par la France (Aide Médicale d'État, Couverture Maladie Universelle, Sécurité Sociale...), pour 34,4% par le pays d'origine, dans 21,5% par les familles elles-mêmes.

avant de permettre la venue en France de patients étrangers.

Parmi les pistes d'amélioration dans ce domaine, on peut envisager de discuter davantage des dossiers en amont, par exemple au cours de réunions de concertation pluridisciplinaires internationales, et sélectionner les patients dont la situation requiert le plus un transfert sur notre territoire.



© V. Souyri

Si nous avons pu estimer qu'il existait un bénéfice médical à la venue en France dans 65,6% des cas, nous avons déterminé qu'il existait un impact socio-familial négatif significatif à cette venue dans 78,5% des cas (impact important pour 59,1%).

Même si ces données demeurent en partie subjectives et sont à considérer avec prudence dans le cadre d'une étude rétrospective (nombreux biais possibles), notre travail indique que la venue en France pour les soins en oncologie pédiatrique a un retentissement considérable sur les patients et leurs familles.

■ Propositions

Si ces soins peuvent apporter un bénéfice sur le plan médical, il est nécessaire de réfléchir suffisamment aux conséquences potentielles

Ceci pourrait permettre d'améliorer les conditions d'accueil en tenant mieux compte des spécificités de ces patients.

La meilleure solution est probablement l'amélioration des conditions de soins en oncologie pédiatrique dans les pays à revenus faibles ou moyens. C'est l'objectif poursuivi par la société internationale d'oncologie pédiatrique (SIOP), notamment par l'intermédiaire de programmes coopératifs.

Les nombreuses publications récemment parues dans la littérature médicale montrent que cette problématique est de mieux en mieux connue et soulignent les efforts dans ce domaine, qui doivent être encouragés.

■
Dr J. Gaudichon,
pédiatre, CHU Caen

● Améliorer le traitement des cancers de l'enfant en Afrique

GFAOP : GROUPE FRANCO AFRICAIN D'ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE



Le Groupe Franco Africain d'Oncologie Pédiatrique (GFAOP) fut créé en 2000 par le Pr Lemerle, ancien chef de service de pédiatrie de Gustave Roussy.

■ **But de cette association loi 1901** : «Améliorer le traitement des cancers de l'enfant en Afrique», en structurant un réseau d'«Unités Pilotes» (UP) en Afrique francophone dans le cadre d'une collaboration entre soignants français et africains, avec comme principe fondamental : les enfants d'Afrique doivent être traités en Afrique par les médecins africains. Le GFAOP construit son action à partir des 3 piliers suivants :

■ 1- Enseignement et formation

«Pas de prise en charge correcte des cancers pédiatriques sans une équipe formée», l'équipe incluant les médecins, les infirmiers et les autres intervenants en oncologie pédiatrique tels que les chirurgiens et anatomopathologistes.

Outre les réunions annuelles du groupe, des formations sous formes de stages en France ou de séminaires de formation ont été régulièrement organisés. Beaucoup de pédiatres africains (en pratique les chefs actuels des unités) ont été formés grâce au DIUOP*. Suite aux difficultés pour obtenir des visas d'un an et à la disparition des postes de FFI, une «École Africaine d'Oncologie Pédiatrique» a été créée en 2011 à l'initiative du Pr Harif, président actuel du GFAOP, avec, entre autres, la création du diplôme interuniversitaire de cancérologie pédiatrique à l'université de Rabat en partenariat avec l'université de Paris-Sud. La deuxième promotion est en cours de formation.

■ 2- Recherche clinique

«Pas de progrès possible sans évaluation». Des programmes thérapeutiques prospectifs avec recueil de données ont été mis en place concernant d'abord les lymphomes de Burkitt et les néphroblastomes, puis les lymphomes de Hodgkin, les LAL de risque standard et les rétinoblastomes.

Ils permettent d'améliorer progressivement les taux de guérison en montrant que des études multicentriques prospectives sont possibles en Afrique et peuvent faire l'objet de publications internationales.

■ 3- Soutien matériel

Il se décline sous forme d'envoi de médicaments, rétribution d'ARC, recherche de fonds et réponses à des appels d'offre pour l'amélioration des unités de soins, l'aide financière des parents, l'ouverture de Maisons des Parents, etc.

Ceci est possible grâce au comité de soutien du GFAOP, et à l'aide de nombreux soutiens/donations (d'institutions, de fondations, d'associations, de particuliers). Le GFAOP comptait au départ 7 UP, 12 en 2006 et maintenant 18 UP dans 15 pays, avec 4 nouvelles UP en attente, ce qui montre la vitalité du groupe et l'importance des besoins en Afrique. Ceci fait du GFAOP un modèle unique de collaboration inter africaine et entre pays à niveaux de développement différents.

Dr C Patte, pédiatre G.Roussy,
Vice présidente du GFAOP

*DIUOP : Diplôme Inter Universitaire d'Oncologie Pédiatrique

LE GFAOP INFIRMIER

■ «Améliorer le traitement du cancer de l'enfant en Afrique» repose aussi sur des pratiques infirmières sûres et de qualité.

Au sein du GFAOP France, un petit groupe* de 4 infirmières et une pédiatre oncologue initiale et coordonne, en étroite collaboration avec les équipes soignantes dans les Unités Pilotes (UP), cette réflexion.

■ En Afrique subsaharienne et du nord

En 2014, nous avons fait une grande session de formation à Rabat au Maroc réunissant les infirmiers éducateurs de toutes les UP. Une trentaine d'infirmiers d'Afrique subsaharienne et du nord ont pu bénéficier de cette formation sur les généralités en oncologie pédiatrique. Cette première rencontre a permis de donner corps au GFAOP infirmier, africain et français.

Nous avons ensuite visité des UP pour faire un état des lieux de leur environnement de travail et de leur spécificité afin de travailler avec eux sur des «outils» et des éléments de formation qui tiennent compte, le plus possible, de leur situation. Pour accompagner au mieux les enfants et leurs familles et minimiser le risque d'abandon de traitement, nous pensons qu'il est important que les soignants se dotent de savoirs «scientifiques» qui ne soient pas en conflit avec les croyances et les représentations que les uns et les autres se font de la maladie.

■ Mais aussi en France

Parallèlement à ces actions, nous accueillons en France - avec l'aide de l'Association Laurette Fugain qui leur octroie des bourses - deux infirmiers africains pour un stage de deux mois. Ce stage se déroule à l'hôpital d'Enfants de Margency, à Trousseau dans le service du Pr Leverger, à l'IGR et l'Institut Curie.



© V. Souyri

L'oncologie pédiatrique est une toute jeune discipline dans ces pays, souvent à très faibles revenus ; tout reste à faire. Nos actions ont été essentiellement de la formation dans un premier temps.

Nous savons que le taux de rémission des enfants atteints de cancer est étroitement lié au niveau de formation des soignants. Nous souhaitons que ce compagnonnage fasse émerger une réflexion interne et propre aux UP, gage de solidité et de pérennité.

M. S. Douçot, IDE, Institut Curie

* S. Monet, puéricultrice HAD La Croix St Simon; Z. Hamdoud, cadre de santé, G.Roussy; C. Thinlot, ancienne cadre supérieure de santé, G. Roussy; Dr C. Patte, pédiatre G.Roussy; M. S. Douçot, IDE, Institut Curie

● Organisation des soins en Hématologie/Oncologie pédiatrique dans les territoires français de l'Océan Indien

Les territoires français de l'Océan Indien regroupent 2 départements d'Outre-Mer (DOM) avec un bassin de population dépassant le million d'habitants : l'île de la Réunion et Mayotte. La première est située dans la partie sud-ouest de l'Océan Indien. Elle fait partie, avec l'île Maurice et l'île Rodrigues, de l'archipel des Mascareignes. La seconde est située à l'entrée Nord du Canal du Mozambique 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 à assurer la prise en charge des enfants et adolescents (<18 ans) atteints de cancer dans cette zone géographique distante de près de 10.000 km de la métropole.

Un peu plus de 70 nouveaux cas de cancers de l'enfant et adolescent sont diagnostiqués chaque année avec globalement 80% des patients originaires de la Réunion, 15% de la région Mayotte/Comores et 5% du reste de la zone océan Indien (principalement Maurice et Rodrigues mais aussi Seychelles et Madagascar).

■ **Moins de transferts en métropole.**

L'offre de soin sur le territoire réunionnais permet actuellement de limiter les transferts vers la métropole avec près de 35% des patients évacués vers la mé-



tropole avant 2009 versus 15% actuellement. Les indications restent principalement la radiothérapie, les auto et allogreffe, les prises en charge spécifiques (notamment rétinoblastome), les transferts se faisant majoritairement vers la région parisienne.

■ **Palier aux contextes sanitaires déficients de Mayotte et des Comores**

La proximité géographique de Mayotte, département d'outre-mer français, et de l'Union des Comores, territoire indépendant, au sein du même archipel engendre une immigration majeure, parfois à visée sanitaire, sur l'île de Mayotte dans des conditions d'hygiène déplorables. L'offre de soins

aux Comores ne permettant pas de répondre aux besoins en cas de suspicion de pathologie cancéreuse pédiatrique, les parents se voient parfois contraints d'envoyer leurs enfants en situation irrégulière sur des bateaux de fortune (kwassa) en espérant bénéficier d'une prise en charge médicale.

Le service d'hématologie et d'oncologie pédiatrique du CHU de la Réunion doit donc faire face bien souvent à des situations médicales et sociales complexes.

■ **ONCORUN : notre réseau régional**

Le Réseau Régional de Cancérologie de la région Réunion/Mayotte, Oncorun, constitue l'un des maillages de l'organisation régionale

de l'offre de soins en cancérologie ayant pour objectif l'amélioration continue des pratiques en cancérologie et la coordination des opérateurs de santé à l'échelle régionale, en veillant particulièrement à l'articulation entre la ville et l'hôpital. Dans le cadre de ce réseau se tient une réunion de concertation pluridisciplinaire régionale d'oncologie pédiatrique regroupant les équipes de la Réunion et de Mayotte.

Le Service d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique du CHU de la Réunion est reconnu par la Société Française des Cancers de l'Enfant et de l'Adolescent (SFCE) depuis 2012 et a intégré le réseau Canpedif (Cancer Pédiatrie Île-de-France) depuis 2013.

■
Drs M. Jehanne¹, F. Chambon¹,
S. Bohrer¹, Y. Réguerre¹

¹: Service d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique, CHU Félix Guyon, Saint Denis, La Réunion, France

● CANPEDIF – CANcer PEDIatrie Ile de France

Canpedif est née de la réponse à l'appel d'offre de l'INCa dans le cadre de la mise en place et l'identification des organisations interrégionales pédiatriques (OIR) de recours en hématologie oncologie pédiatrique.

■ **Projet interrégional**

Au total 7 OIR ont été créées. Le groupe fondateur constitué du Pr A. Baruchel, du Pr G. Leverger, du Dr J. Michon et du Dr D. Valteau-Couanet a élaboré un projet d'organisation inter régionale incluant les

centres hospitaliers spécialisés de l'Île de la Réunion. Cette proposition a été mise en place progressivement à partir de septembre 2011.

■ **Réunions pluridisciplinaires**

La spécificité de l'Île-de-France avec 4 centres ex-

perts et un nombre important de patients a conduit à identifier et mettre en place sept réunions de concertation pluridisciplinaire pédiatriques (RCPPIs) en Île-de-France. Les 7 RCPPIs définies dans la proposition Canpedif sont :



CanPedif
CANcer PEDIatrie Ile de France

1. Tumeurs cérébrales : hebdomadaires
2. Leucémie/allogreffe: bi mensuelles
3. Thorax/abdomen : bi mensuelles
4. Nouveaux médicaments : bi mensuelles
5. Lymphomes : mensuelles
6. Appareil locomoteur : mensuelles
7. Tête et cou : mensuelles

Pour prendre en charge les 2200 dossiers présentés annuellement, une organisation (coordination) a été mise en place avec le Dr D. Valteau-Couanet, le coordinateur médical, M. Maiz coordinateur du projet, une équipe d'assistantes médicales, des radiologues et des anatomopathologistes dédiés.

En outre, ce mode de travail complètement nouveau avec un partage d'expertise

trans-institutionnel n'a été possible que grâce à un investissement important de tous les acteurs de la prise en charge : onco-hémato pédiatres, radiologues, chirurgiens, médecins nucléaires, biologistes et autres spécialistes.

■ Organisation rigoureuse

Des binômes responsables de chaque RCPPIs ont été identifiés et en assurent le bon fonctionnement : préparation, animation et compte-rendu.

Les dossiers sont présentés ou enregistrés selon des critères de complexité systématiquement au diagnostic, et rediscutés en cas de questions en cours de traitement ou à la rechute.

■ Réunions à distance

Ces réunions exclusivement présentielles initialement pour l'apprentissage d'un

nouveau mode de relation entre les différents centres, sont organisées aujourd'hui le plus souvent à distance grâce à l'utilisation des outils informatisés sécurisés communs pour la gestion des RCPPIs (ARKD0s), la transmission des images (ETIAM) et la web conférence (ARKADIN) d'audio et webconférences. Ces outils permettent aux équipes de l'Île de la Réunion de participer en direct à toutes les RCPPIs et de pouvoir présenter leurs dossiers comme les équipes franciliennes. Ils limitent les pertes de temps liés aux déplacements complexes en Île-de-France et permettent à plus de pédiatres d'y participer.

■ Bilan positif

Après 5 ans, les objectifs fixés dans l'appel d'offre

sont atteints : mise en place des 7 RCPPIs, exhaustivité de l'identification de tous les nouveaux patients de moins de 18 ans atteints de tumeurs cancéreuses, identification des filières de prise en charge, contribution à la recherche clinique au sein de l'inter région et participation à la formation.

Canpedif a permis de mettre en réseau les différents acteurs de l'hématologie pédiatrique en Île-de-France et sur l'Île de la Réunion, améliorant ainsi le partage d'expertise avec un impact considéré par tous comme positif sur la qualité des soins.



Miguel MAIZ
Chef de projet CANPEDIF

● Partir n'est jamais facile, encore moins quand notre vie en dépend

Nathanaëlle Arginthe a écrit «Née sous les étoiles»*. Elle raconte l'histoire de sa maladie, un cancer à 11 ans, une greffe de cœur à 12, puis de rein à 14 ans. Elle a dû quitter L'île de la Réunion pour venir en région parisienne et raconte dans son roman autobiographique ce périple difficile en pleine adolescence.

■ Quand on part pour des raisons médicales, les prises de consciences se succèdent, s'empilent, les unes aussi difficiles que les autres.

Dans un premier temps, il faut comprendre et accepter que la médecine de notre lieu de naissance ait atteint ses limites.

Dans un second temps, il faut dire au revoir à ceux qu'on aime. Non ce ne sont pas ces « aurevoirs » joyeux de départs en vacances, mais

il s'agit de ces « aurevoirs » douloureux où la séparation se fera chaque jour de plus en plus pesante et où le manque des uns et des autres sera lourd à porter.



■ Puis c'est l'inconnu, un climat, des paysages et des visages qu'on ne connaît pas.

On se heurte à la langue, aux expressions qu'il faudra apprendre dans l'urgence pour se faire entendre, pour se faire comprendre.

À côté de cela il y a les aliments, des odeurs, des goûts, des textures nouvelles. C'est l'une des choses les plus déroutantes qu'on ne prendra pas le temps d'apprécier, parce qu'au fond c'était la dernière chose dont on pensait qu'elle nous rattachait encore à chez nous. Alors oui, il est difficile de partir quand notre vie en dépend !

■ Mais quand les équipes médicales arrivent à nous faire retrouver le sourire, ce sont de belles histoires qui s'écrivent et alors, qu'importe le dénouement. Car même si la personne malade ne survit pas, les familles

TÉMOIGNAGE

gardent des noms de médecins, d'infirmières, d'auxiliaires, de kinés, (...) en mémoire, non parce qu'elles considèrent ces derniers comme des surhumains, bien au contraire, parce qu'elles auront compris toute l'étendue de leur humanité.

Et quand la fin est heureuse, les personnes comme moi disent merci parce qu'il est important de dire merci. Et elles refuseront d'entendre «Je n'ai fait que mon métier» parce qu'il est tout aussi important pour les soignants de savoir recevoir ce «merci».



N. Arginthe

*«Née sous les étoiles», Récit, Les Arènes, 2013, Pocket, 2015

! Encore et toujours de nouvelles fiches techniques !

Prévention
Traitement
Surveillance
des douleurs
DOUL
01

Prise en soins de la douleur lors des injections I/M et S/C à domicile

Patients traités en hématologie-oncologie pédiatrique

Recommandations très utiles aux infirmiers du domicile pour prendre en charge la douleur lors des injections S/C qui concernent en règle générale celles d'Ara-cytine® S/C, Granocyte®, Neupogen®, Zarzio®, Neulasta®, Lovenox®, Innohep® ou Synagis®.

Le groupe Anti infectieux édite ces deux fiches de recommandations sur les conduites à tenir devant des infections à Clostridium Difficile sous chimiothérapie et en cas de contage varicelleux jusqu'à trois mois après la dernière chimiothérapie.

Anti infectieux

ATI
03

Infections à Clostridium Difficile

Diagnostic et traitement

Patients traités en hématologie-oncologie pédiatrique

Anti infectieux

ATI
04

Contage varicelleux sous chimiothérapie

Patients traités en hématologie-oncologie pédiatrique

Pharmaciens

PHAR
06

Anticancéreux oraux au domicile

FICHE POUR LES PARENTS

Patients traités en hématologie-oncologie pédiatrique

Deux nouvelles fiches du groupe des pharmaciens : l'une pour les parents, l'autre pour les pharmaciens hospitaliers.

PHAR 07 : Toutes les pharmacies hospitalières n'ont pas les ressources et les moyens pour préparer sous une forme et un dosage adapté, les médicaments nécessaires en pédiatrie et notamment les substances cytotoxiques. Plusieurs facteurs sont à prendre en compte. Cette fiche décrit les différents circuits pour obtenir une préparation pharmaceutique.

Pharmaciens

PHAR
07

Préparations pédiatriques Prescrire et orienter le patient

FICHE POUR LES SOIGNANTS

Patients traités en hématologie-oncologie pédiatrique

PHASE de TEST pour PHAR 06

La fiche PHAR 06 est destinée aux parents dont l'enfant a un traitement anticancéreux oral à domicile. Elle doit être mise dans le classeur de l'enfant. Le verso de la fiche détaille les recommandations spécifiques au(x) médicament(s) prescrit(s). Des étiquettes pré-remplies par médicament vont être mise à disposition des médecins, internes, infirmières coordinatrices du parcours de soin et cadres de santé dans les services spécialisés et les hôpitaux de jour. Elles répondent toutes aux items :

Description du médicament avec photo, Où le trouver ? Conservation, Comment le prendre ?, Précautions et surveillance

Nous allons lancer une phase test en septembre en mettant ces étiquettes à disposition des infirmières coordinatrices du parcours de soin et des cadres de santé qui organisent les sorties. Le principe est que ces étiquettes soient collées au verso des recommandations générales. Une façon de personnaliser des recommandations différentes suivant les médicaments prescrits : **Celltop, Endoxan, Glivec, Hydrea, Imeth, Lanvis, Temodal, Vesanoïd et Zavedos.**

La fiche Bain de Bouche était la toute première de notre série. Publiée en août 2010, elle est en cours de réactualisation. Elle porte le sigle SDB comme Soins De Bouche et sera, comme la première, intégrée en systématique dans le classeur des enfants.

Harmonisation
des pratiques

SDB
02

Soins de bouche

(version 2)

Patients traités en hématologie-oncologie pédiatrique

Toutes disponibles en téléchargement sur le site du Rifhop
www.rifhop.net / Outils du Rifhop