

Rôle d'une assistante sociale de réseau dans la prise en charge de situations particulièrement complexes

J. Roche¹, A. Notz-Carrère²

¹ Assistante sociale, Réseau régional de cancérologie Onco-Nouvelle-Aquitaine - réseau pédiatrique RESILIAENCE

² Médecin coordonnateur, Réseau régional de cancérologie Onco-Nouvelle-Aquitaine - réseau pédiatrique RESILIAENCE



Réseau de cancérologie pédiatrique RESILIAENCE

Objectif : Augmenter la qualité de prise en charge des patients et de leur famille

Moyens : Equipe pluridisciplinaire dont une assistante sociale

- Mobilisation sur des situations particulières, difficiles et chronophages
- Illustration à travers 3 situations très complexes suivies en 2020

COORDINATION

EXPERTISE

Prise en charge d'un enfant placé en famille d'accueil épuisée

Enfant de 6 ans, atteint d'une leucémie aigue

Situation

L'assistante familiale, qui accueille l'enfant depuis sa naissance, doit assurer un accompagnement d'enfant malade, bien que n'étant pas le parent, et alors qu'elle-même a perdu son fils accidentellement 6 mois plus tôt.

Il existe un **épuisement, des difficultés familiales, organisationnelles et financières**, et il apparaît des **troubles du comportement** chez l'enfant.

Actions

Avec la puéricultrice du réseau, organisation d'échanges avec les **équipes éducatives** et les **référénts professionnels de la famille d'accueil** :

→ Sensibilisation aux répercussions de la maladie cancéreuse auxquelles l'assistante familiale était confrontée

→ Articulation des besoins de soutien de l'assistante familiale à la réalité administrative, économique, et organisationnelle.

Résultats

- Mise en place d'un **soutien financier optimal** négocié avec l'employeur
- **Organisation de relais** avec d'autres assistants familiaux lors des hospitalisations et de quelques week-ends
- **Renfort du soutien** global de l'assistante familiale.

Allogreffe avec un donneur génoidentique vivant au Niger, au plus fort de la pandémie COVID

Enfant de 8 ans, devant bénéficier d'une allogreffe suite à 2 rechutes de leucémie aigue

Situation

Sa **sœur** de 11 ans est la donneuse géno-identique et vit au Niger avec le père.

En avril 2020, la crise sanitaire mondiale liée au COVID 19, amplifie fortement la complexité de la venue de la sœur en France : **pas de vol, pas de visa et pas d'autorisation de rentrer en France** possible pour les ressortissants de pays non européens.

Actions

→ Contacts multiples et réguliers auprès des **ambassades**, d'un membre de **l'agence de biomédecine** qui a permis le contact avec un membre du **ministère de la santé**

→ Partenariat renforcé avec l'**association « aviation sans frontières »**

Coordination du voyage du père et de la sœur.

Résultats

- **Obtention des papiers nécessaires**
- Le père et la sœur ont effectué **3 jours de voyage** et traversé **2 pays**
- La **greffe a pu avoir lieu** en juillet 2020.

Accompagnement palliatif d'un enfant de Mayotte allogreffé à Bordeaux, en situation de précarité socio-financière

Nourrisson de 2 ans, atteint d'une leucémie aigue nécessitant une allogreffe

Situation

Originnaire de Mayotte, cet enfant arrive du CH de la Réunion. Sa maman est en **situation irrégulière, enceinte**, et son papa a dû **cesser son activité professionnelle** pour être présent en France. Sa sœur de 6 ans est restée à Mayotte.

L'hospitalisation va durer plus de 6 mois suite au rejet de la greffe, relevant d'une prise en charge palliative, l'enfant ne pouvant être transportable.

Les parents ont vécu 6 mois consécutivement sur le site hospitalier, à la maison des parents.

Identification d'une complexité amplifiée par l'**éloignement géographique**, les **inégalités territoriales d'accès aux droits** (concernant notamment l'Allocation Journalière de Présence Parentale), **l'émergence d'une précarité**.

Actions

→ Réunions téléphoniques avec la **MDPH** de Mayotte pour sensibilisation au cancer de l'enfant et à l'ouverture de droits

→ Partenariat développé avec les **associations de parents** pour des **soutiens financiers** et une **recherche d'appui législatif**

→ Coordination **des acteurs hospitaliers, libéraux, associatifs** pour le suivi de grossesse et l'accouchement

→ Organisation de la **venue de la petite sœur en urgence sans possession de pièce d'identité**, mineure et voyageant seule pendant le COVID : obtention d'un **laisser-passer en urgence** auprès de la **préfecture de Mayotte**

→ Mise en place d'entretiens hebdomadaires

→ Organisation d'un rapatriement post-décès.

Résultats

- **Ouvertures des droits** réalisées
- La maman a pu **investir sa grossesse** avec la mise en place d'une sage-femme intervenant à la maison des parents
- Achats de **matériel de puériculture**
- La sœur a pu **venir en France** et bénéficier d'un **accompagnement pluridisciplinaire** à son arrivée
- **Ajustement de l'accompagnement terminal** face à la fin de vie d'un enfant et à l'arrivée d'un autre enfant.

Conclusion

Ces situations particulièrement complexes, voire inédite pour la seconde, ont demandé énormément de temps dédié pour le développement d'une relation d'aide dans la durée, l'approfondissement d'une expertise et une identification « d'acteurs clés » inhabituels.

Le positionnement d'une assistante sociale au sein d'un réseau de cancérologie pédiatrique est un atout pour accompagner et tenter de réduire l'intensité de certains parcours de soins, d'une extrême complexité.