



LES DIFFICULTÉS LIÉES AU TRANSFERT SANITAIRE ENTRE LES OUTRE-MER ET LA MÉTROPOLE

Plusieurs centaines d'Ultramarins devant bénéficier de soins médicaux hyper spécialisés non disponibles localement sont transférés en métropole, souvent pendant plusieurs mois.

Nous avons examiné les difficultés que les malades rencontrent lors de leur transfert sanitaire. Nous avons documenté les épreuves engendrées par l'éloignement qui viennent s'ajouter à celles de la maladie.

L'étude* a été conduite à La Réunion auprès de personnes qui ont bénéficié d'une allogreffe de cellules souches hématopoïétiques en métropole.

Nous proposons 10 recommandations à partir des résultats** de cette étude. Elles sont généralisables aux nombreuses situations de transfert sanitaire depuis les DROM-COM vers la métropole.

Objectif de l'étude*

Analyser le vécu des personnes habitant à l'île de La Réunion ayant subi une allogreffe en métropole via un transfert sanitaire ainsi que le vécu de leurs aidant.e.s.

Réalisation

Enquête qualitative par entretiens approfondis (Fév. 2020 / Jan. 2021) auprès de :

- Personnes allogreffées (22).
- Aidant.e.s (23).
- Différent.e.s professionnel.le.s de santé (9).

*** Loreley Franchina & Aline Sarradon-Eck, Étude qualitative incluse dans le projet « Regards croisés des SHS sur le recours à l'allogreffe de cellules souches hématopoïétiques chez les patients de l'île de la Réunion atteints d'hémopathies malignes », financé par l'Institut National du Cancer (SHSESP-19-174).**

CONTACT : loreleyfranchina@gmail.com aline.sarradon@inserm.fr

**** Franchina L. Sarradon-Eck A, Arnault Y, Le Corroller A-G, Zunic P, et Marino P. 2022.** « Lived Experience of State-Sponsored Intra-National Overseas Therapeutic Mobility for Stem Cell Transplantation ». *Social Science & Medicine* 301 (mai): 114957.
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2022.114957>.



LES DIFFICULTÉS LIÉES AU TRANSFERT SANITAIRE ENTRE LES OUTRE-MER ET LA MÉTROPOLE

FAITS SAILLANTS

« On a vraiment besoin de place, on a passé des mois enfermé dans un bocal, on est faible, il faut éviter des contaminations, on a beaucoup de stress, et on vous met dans des bétaillères [vol en classe économique].

Ceux qui doivent avoir des médicalisations en métropole devraient partir dans un confort beaucoup plus grand qu'ils l'ont.

Psychologiquement, ça aide, parce que si vous arrivez en métropole, vous êtes fracassé, vous n'avez pas dormi de la nuit, vous êtes fatigué, et puis vous rentrez tout de suite à l'hôpital. Vous n'êtes pas serein ».

Simon, 62 ans

1 UN « VOYAGE FORCÉ », LONG ET CONTRAIGNANT

- Obligation de partir pendant plusieurs mois à plusieurs milliers de kilomètres de sa famille et de son environnement socio-culturel.
- Les personnes doivent s'adapter à un environnement inconnu et à une nouvelle équipe soignante.
- La logistique du transfert est lourde pour des malades déjà affaiblis par leur situation médicale. Ils rencontrent des complications dans les transports (malentendus et erreurs).
- Les procédures administratives sont complexes.
- Les conditions de logement en métropole sont souvent peu adaptées.
- La présence d'un proche pendant le voyage et le séjour en métropole est indispensable en raison de la perte d'autonomie due à la maladie et à la souffrance psychologique.
- Les parents de jeunes enfants doivent maintenir une parentalité à distance ou organiser un transfert pour leurs enfants.

Maggy, âgée de 22 ans était étudiante au moment de la greffe. Sa mère a pris un congé sans solde pour l'accompagner.

Le père, artisan, a décidé de les rejoindre à Paris pour soutenir sa fille. Il a fermé temporairement son entreprise.

Au final, au lieu des trois mois prévus pour le traitement, le séjour en métropole a duré huit mois en raisons des complications de la greffe.

Les conséquences pour la famille ont été importantes. Ils ont dû contracter un prêt bancaire et être aidés financièrement par le reste de la famille.

2 L'ÉLOIGNEMENT : UNE « DOUBLE PEINE »

- L'éloignement, l'isolement, la peur de mourir seul.e.s et loin de leur famille rendent les malades plus vulnérables.
- Les malades qui n'ont pas de famille en métropole ne bénéficient pas du soutien du réseau familial et amical pendant le transfert.
- Les malades souffrent d'un dépaysement provoqué par la différence linguistique, le climat et surtout la nourriture.
- Le changement d'alimentation influence particulièrement le vécu des Réunionnais qui perçoivent une rupture culturelle et craignent de ne pas pouvoir se nourrir suffisamment pour guérir.
- Malgré les aides financières, certaines familles ont été appauvries.
- Le reste à charge, la perte de revenus pour l'accompagnant et les coûts additionnels sont à l'origine de difficultés économiques.





LES DIFFICULTÉS LIÉES
AU TRANSFERT SANITAIRE ENTRE
LES OUTRE-MER ET LA MÉTROPOLE

COMMENT AMÉLIORER LES CONDITIONS DU TRANSFERT SANITAIRE ENTRE LES OUTRE-MER ET LA MÉTROPOLE ?

La seule vraie réponse pour soulager la détresse provoquée par l'éloignement est de rendre les traitements hyperspécialisés disponibles dans les DROM-COM pour tous les malades.

En attendant, des améliorations pourraient être apportées pour mieux les accompagner dans cette épreuve.

Les recommandations suivantes concernent le cas spécifique du transfert pour allogreffe depuis La Réunion, mais elles sont généralisables aux transferts sanitaires pour d'autres raisons et aux autres DROM-COM.

Elles s'adressent spécifiquement :

■ **Aux autorités de santé**

(ARS des DROM-COM, Ministère de la santé).

■ **Aux acteurs de la protection sociale dans les DROM-COM**

(Assurance maladie, Département et Région).

■ **Aux professionnels de santé**

(CHU des DROM-COM et Centre hospitalier d'accueil en métropole).

DIX RECOMMANDATIONS

QUELLES AMÉLIORATIONS SONT POSSIBLES ?

COMMENT ?

I **FACILITER LA LOGISTIQUE
AVANT LE DÉPART**

■ Pour permettre aux malades d'anticiper leur départ : négocier avec l'agence de voyage la possibilité de **prendre des billets sans frais d'annulation**.

II **AMÉLIORER LES CONDITIONS
DU TRANSPORT AÉRIEN**

■ **Surclasser** systématiquement les billets pour les vols La Réunion-Paris-La Réunion.

III **ADAPTER LES AIDES
FINANCIÈRES**

■ Pour faciliter l'accès à des services (télévision dans la chambre, achat de nourriture complémentaire) : **allouer des Per Diem adaptés** aux ressources des malades.

■ **Indemniser l'accompagnant** pour compenser sa perte de revenus.

■ Prendre en charge **les frais de taxi pour l'accompagnant** à l'arrivée à l'aéroport.



LES DIFFICULTÉS LIÉES AU TRANSFERT SANITAIRE ENTRE LES OUTRE-MER ET LA MÉTROPOLE

IV

FACILITER LA LOGISTIQUE AU QUOTIDIEN

- Mettre à disposition un logement à **proximité du centre greffeur** pour l'accompagnant.
- Établir une **convention** entre les CGSS des DROM-COM et les taxis parisiens.

V

LIMITER LES CONSÉQUENCES DE L'ISOLEMENT ET DE L'ÉLOIGNEMENT

- Proposer des **menus adaptés** aux goûts des Ultramarins.

VI

FACILITER L'ADMISSION ET LES DÉMARCHES ADMINISTRATIVES

- Prévoir **l'accueil du malade** par un membre de l'équipe soignante du service de greffe à son arrivée au centre greffeur.
- Proposer systématiquement de l'aide aux patients pour **l'admission** et pour gérer les **aspects administratifs**.

VII

FAVORISER L'INTERCONNAISSANCE DES MALADES ET DES ÉQUIPES SOIGNANTES

- Organiser une **consultation virtuelle** préalable à l'admission du centre greffeur.
- Proposer une **visite à distance** du service et de la chambre où le patient sera en isolement protecteur.
- **Mettre en relation** les équipes (médecins, diététiciens, assistants.e.s sociales, psychologues) du centre hospitalier de départ et celui d'accueil.

VIII

AMÉLIORER L'INFORMATION SUR LES AIDES ET FACILITER L'AC- CÈS À CES AIDES

- Proposer systématiquement au malade de rencontrer un.e **assistant.e sociale** et un.e **psychologue**.
- Éditer et mettre à jour régulièrement une **brochure présentant les différentes aides matérielles et les soutiens**, ainsi que les moyens pour y accéder.

IX

AIDER LES ACCOMPAGNANTS QUI ONT BESOIN DE SE REPÉRER EN MÉTROPOLE

- Fournir toutes les **indications** sur les déplacements, notamment entre le logement et l'hôpital.
- Mettre en contact les malades et leurs aidant.e.s avec des **associations** ultramarines en métropole.

X

FAVORISER LE SOUTIEN PAR LES PAIRS

- Mettre à disposition des locaux pour des **groupes de paroles** entre patients (avant et post-greffe).
- Mettre en place un **dispositif de pair-aidance** et/ou mettre le malade en relation avec les associations de patients greffés.
- Créer un compte sur un **réseau social** dédié aux transferts sanitaires.