

Pierrick Pedrant, Thierry Grandjean, Christian Leiggener : étudiants en médecine  
Patricia Iglesias : étudiante HES  
Tuteur : Beat Stoll

## ***Rapport IMC, Juin 2008***

# ***Accueil et interventions chirurgicales en Suisse d'enfants provenant de pays en voie de développement***



# Table des Matières

## A. Introduction :

1. Avant Propos	P. 4
2. Présentation « Terre des Hommes »	P. 5
3. Présentation « Children Action »	P. 7
4. Présentation « Sentinelle »	P. 9
5. Présentation « La Maison »	P. 10

## B. Analyse du sujet :

1. Transfert et prise en charge par « Terre des Hommes » d'un enfant cardiopathe	P. 16
• Etiologie des cardiopathies pédiatriques dans le Tiers-Monde	P. 16
• Prise en charge préopératoire	P. 17
• Opération	P. 19
• Prise en charge postopératoire	P. 20
2. Missions à l'étranger pour opérer des enfants cardiopathes : « Cœur pour tous »	P. 22
3. Transfert et prise en charge par « Sentinelle » d'un enfant souffrant de	

<b>séquelles du noma</b>	<b>P.</b>
<b>24</b>	
• <b>Quelques mots sur le noma</b>	<b>P.</b>
<b>24</b>	
• <b>Prise en charge préopératoire</b>	<b>P.</b>
<b>25</b>	
• <b>Opération</b>	<b>P.</b>
<b>26</b>	
• <b>Prise en charge postopératoire</b>	<b>P.</b>
<b>27</b>	
<b>4. Missions à l'étranger pour opérer le noma</b>	<b>P.</b>
<b>28</b>	

### **C. Conclusion :**

<b>1. Conclusion générale</b>	<b>P. 29</b>
<b>2. Bibliographie</b>	<b>P. 30</b>
<b>3. Remerciements</b>	<b>P. 31</b>

### **D. Annexes :**

<b>1. Partenariat HUG-Algérie</b>	<b>P. 32</b>
<b>2. Notre « poster »</b>	<b>P. 33</b>

## **A.1 Avant Propos**

Nous avons choisi le domaine de la médecine humanitaire comme sujet pour notre IMC car elle est très peu abordée durant notre cursus. Pourtant c'est un sujet qui, surtout ces dernières années, est devenu assez médiatisé notamment par le biais de récentes catastrophes telles que le Tsunami de 2004 qui a bénéficié d'une importante logistique d'aide sanitaire. Ceci est un exemple parmi d'autres peut être moins médiatisés, mais la médecine humanitaire reste une partie importante de la médecine proprement dite si l'on tient compte du fait que celle-ci est axée sur des pays moins industrialisés que le nôtre, des pays qui comprennent la majorité de la population mondiale.

La médecine humanitaire reste néanmoins un domaine étendu et il nous a donc fallu cibler notre travail. Ne partant pas à l'étranger pour cette immersion, il nous a fallu nous concentrer sur les aspects de la médecine humanitaire qui se déroulaient en Suisse; aspects bien évidemment moins nombreux que ceux que l'on peut trouver sur place dans un pays en voie de développement. Ayant travaillé un été dans le bloc opératoire de pédiatrie des HUG, l'un des membres de notre groupe s'est régulièrement retrouvé confronté à des petits enfants africains opérés pour la plupart de cardiopathies et plus rarement du Noma. « Ce sont des enfants Terre des Hommes », lui disait l'équipe du bloc, comme si tout était contenu dans la réponse. C'est d'ici que nous est venue l'idée de développer cette problématique; c'est-à-dire les opérations chirurgicales effectuées en Suisse sur des enfants provenant de pays en voie de développement.

Nous avons pris comme point de départ et comme fil rouge tout au long de ce travail les enfants pris en charge par « Terre des Hommes », la principale association qui s'occupe de cela en Suisse. Nous avons néanmoins décidé d'élargir notre champ d'investigation et de rechercher d'autres associations ou fondations en Suisse qui poursuivent le même but. Notre travail, en tout cas pour la partie opératoire et hospitalière, a été ciblé sur les HUG que nous connaissons mieux, où il nous a été plus facile de prendre des contacts et qui semble plus impliqué dans cette thématique que ne l'est le CHUV.

Le fait d'opérer en Suisse un enfant du Tiers-Monde (PS : bien que l'appellation « Tiers-Monde » ne soit plus le terme exacte; on utilise plutôt « pays en voie de développement », pour éviter toute péjoration ; les deux termes sont néanmoins équivalents et seront donc utilisés dans ce texte) comporte en lui-même bien plus que l'opération proprement dite. En effet, il faut prendre en compte, en plus de celle-ci, toute la prise en charge logistique qui entoure cet enfant. Que ce soit du point de

vue du transport, de l'accueil, de l'hébergement, de la convalescence et du suivi, on peut se demander quel sont les acteurs participant à chaque étape, ainsi que le financement de chacune de ces étapes. On peut aussi se demander comment un hôpital universitaire prend en charge ces enfants, qu'est-ce qu'il y gagne et comment s'articule-t-il avec différentes ONG telles que « Terre des Hommes ». Il est aussi intéressant de s'attarder sur ce qui se passe dans le pays d'origine de l'enfant : comment est-il sélectionné, par qui, qu'est ce qui fait que pour plusieurs enfants souffrant de la même affection ce sera plutôt celui-ci ou celui-là qui aura la chance d'être soigné dans notre pays ? Notre travail, ciblé sur les pathologies cardiovasculaires et le noma, les deux affections les plus fréquentes de ces enfants, essaiera de répondre à ces questions.

Nous avons aussi trouvé utile d'inclure dans notre sujet une petite parenthèse sur les opérations menées à l'étranger par des Chirurgiens suisses (dans des pays en voie de développement) sur de tels enfants. En effet, il ne faut pas oublier qu'on ne peut pas prendre tout ces jeunes en Suisse, et qu'il est parfois préférable, voir plus simple, de déplacer l'opérateur plutôt que le patient. Nous illustrerons ceci par différentes associations, mais principalement par la fondation Children Action.

Toutes les sources nécessaires à la réalisation de ce travail sont le fruit d'entretiens avec différents acteurs participant à cette thématique, car il n'existe pratiquement aucune littérature traitant de ce sujet, en dehors des sites internet des diverses associations mentionnées dans ce travail ainsi que des supports audiovisuels trouvés dans la médiathèque du CHUV, le CEMCAV.

## A.2 Présentation « Terre des Hommes »

### *Terre des Hommes dans le monde et en Suisse :*

L'association a été créée par Monsieur Edmond Kaiser en Suisse en 1960. Sa mission principale se base sur l'aide à l'enfance. Elle s'efforce de défendre les droits des enfants dans beaucoup de situations comme par exemple dans des conflits armés ou dans des catastrophes naturelles. Dans les années 60, plusieurs associations « Terre des Hommes » bourgeonnent, se basant sur le modèle suisse, dans différents pays comme la France, l'Allemagne, le Luxembourg et la Hollande. Avec le temps, « Terre des Hommes » s'est spécialisée dans trois domaines principaux touchant à l'enfance : La santé, le social et le droit de l'enfant. Monsieur Edmond Kaiser a basé une ligne de conduite sous forme de charte sur laquelle la fondation se fixe :

*« L'appel mondial et muet de millions d'enfants offerts à la souffrance ou à la mort inspire ce qui suit: Tant qu'un enfant sera exposé sans secours à sa faim, son mal, son abandon, sa misère ou sa peine, où qu'il soit, le mouvement Terre des hommes, créé à cette fin, se vouera à son sauvetage immédiat et aussi total que possible. Après avoir travaillé à découvrir l'enfant, Terre des hommes le sauvera sous la forme et à l'aide des moyens les plus étroitement appropriés à sa détresse. Dans son pays, si les circonstances s'y prêtent, ou ailleurs si tel n'est pas le cas. L'enfant sera donc nourri, soigné, pourvu d'une famille, ramené dans une vie digne de ses droits d'enfant, assuré d'une assistance permanente, tendre et compétente. Étranger à toute préoccupation d'ordre politique, confessionnel ou racial, faisant acte de justice et non de descendance, en cette activité exercée simplement de vivants à vivants dans un effacement personnel voisin d'un idéal d'anonymat, Terre des hommes est constitué de militants bénévoles ou salariés orientés vers un objectif unique: le secours à l'enfant dont il est à la fois l'ambassadeur et l'instrument de vie, de survie et de consolation. Afin que nul ne l'ignore, ni ceux qui sont sauvables, ni ceux qui peuvent sauver, Terre des hommes tentera d'alerter et de rassembler la société humaine autour de la détresse infinie d'innombrables enfants. »*

<http://www.tdh.ch/website/tdhch.nsf/pages/identitef>

Cette charte définit l'objectif principal de l'association « Terre des Hommes » qui est le secours de l'enfant en détresse. En 1966, toutes les associations « Terre des Hommes » des différents pays se regroupent pour former la fondation internationale « Terre des Hommes » (FITDH). En 1970, un centre d'accueil, La Maison, est ouvert en Valais, plus précisément à Massongex, pour héberger les enfants venant se faire opérer en Suisse. En 1972, l'association « Terre des Hommes » suisse se sépare de la fondation internationale. Il faut savoir que ce n'est qu'en 1988 que « Terre des Hommes » suisse change son statut d'association pour devenir une fondation.

Actuellement, la fondation « Terre des Hommes » fait référence aux organisations d'aide à l'enfance en Suisse et dans le monde. La fondation est la plus grande ONG d'aide à l'enfance en Suisse. Elle est présente dans 28 pays pour des projets de développements et dans 3 pays pour des programmes d'urgence.



« Terre des Hommes » en Suisse est composée de deux organisations : la fondation « Terre des Hommes aide à l'enfance » à Lausanne et [http://www.tdh.ch/website/doc\\_dnld.nsf/bf25ab0f47ba5dd785256499006b15a4/21bc887cf21b5a30c1257154004f34ec/\\$FILE/Tdh\\_RA\\_2006\\_fr.pdf](http://www.tdh.ch/website/doc_dnld.nsf/bf25ab0f47ba5dd785256499006b15a4/21bc887cf21b5a30c1257154004f34ec/$FILE/Tdh_RA_2006_fr.pdf) « Terre des Hommes Suisse » basée à Genève et à Bâle. Les deux organisations sont totalement indépendantes mais quelques collaborations ponctuelles s'effectuent dans le domaine de la protection et la défense des enfants.

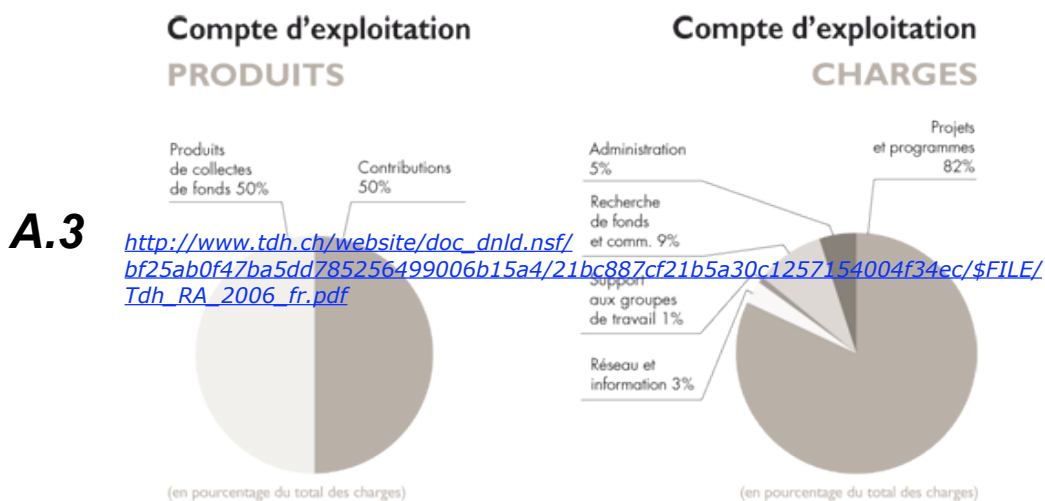
**« Terre des Hommes » et les labels de qualité :**

« Terre des Hommes » se préoccupe, depuis 1990, d'améliorer la qualité de ses interventions et ainsi de devenir une organisation qui apprend de ses propres erreurs. C'est ainsi que « Terre des Hommes » est devenue une organisation reconnue comme « Fondation d'utilité publique » par ZEW (Bureau central des institutions d'utilité publique). Le label de qualité donné par ZEW prouve que l'organisation « Terre des Hommes » utilise les dons de manière consciencieuse. Cette reconnaissance se base sur l'étude des finances de « Terre des Hommes ». ZEW est une association regroupant de nombreux membres et travail depuis 1934 dans toute la Suisse. « Terre des Hommes » est aussi certifié par « ISO 9001 » depuis 1999. C'est une norme internationale qui atteste du niveau du système de gestion, du suivi de la qualité, et du processus d'amélioration de ce système.



**Financement :**

En 2006, « Terre des hommes » aide à l'enfance a fait un total de recette/dépense de 44,5 millions de francs suisses. Le soutien des parrains contribue pour 6,2 millions, ce qui représente la plus grande part des produits de collecte de fonds. Les dons du grand public contribuent pour 16 millions. Et pour la première fois la contribution des organisations institutionnelles a dépassé les recettes du grand public pour atteindre 22,3 millions. Donc en regardant les parts de contribution, on observe que la moitié provient de collectes de fonds et l'autre moitié des contributions versées par les organisations institutionnelles (voir le graphique ci-dessous, à gauche). On peut aussi relever que la plus grande part des dépenses est destinée aux projets et programmes, ce qui doit être rassurant pour la population offrant des dons (graphique ci-dessous, à droite).



**Présentation « Children Action »**

« Children Action » est une fondation suisse créée en Février 1994 par Bernard Sabrier à titre humanitaire. Le président, Bernard Sabrier, gestionnaire de fortune, a mis ses biens à contribution afin

de fonder « Children Action ». Cette fondation emploie uniquement une directrice et une secrétaire, les autres membres étant des bénévoles. L'objectif principal de cette fondation est d'apporter un changement dans la vie des enfants qui sont dans le besoin. Elle s'occupe de l'aide à l'enfance dans plusieurs domaines comme les soins médicaux, les opérations chirurgicales, le soutien psychologique et la prévention du suicide. Contrairement à « Terre des Hommes », « Children Action » ne s'est pas étendue dans différents pays. Bien entendu leurs projets et actions s'étendent dans différents pays mais il n'y a pas de « Children Action France » par exemple. Depuis la création de cette fondation, leur personnel soignant a été multiplié par dix et le nombre de bénévoles par quinze.

La fondation a demandé un audit des comptes par la société « Ernest and Young » ce qui montre qu'elle se soucie de l'efficacité de son financement et de sa dépense d'argent. La SGS (société générale de surveillance) audit aussi la fondation « Children Action ». La SGS mesure le fonctionnement de la fondation sur des points comme l'éthique, la gestion, l'intégrité, les finances et lui donne une note qui, en 2004, a été de 88,3%. La note fut nettement améliorée en 2006 : 96,4%, qui est une des meilleures notes jamais données par la SGS. Les différents audits donnent à « Children Action » une sorte de label de qualité. En effet, la population a confiance en une fondation qui s'occupe de mandater des sociétés qui la testent permettant ainsi de déceler des imperfections de gestion. « Children Action » montre ainsi que l'image positive qu'elle veut dégager est très importante à ses yeux.

Les fonds de « Children Action » sont entièrement présents grâce à des dons. Le président paie tous les frais administratifs de sa poche (salaires, locaux, pubs, voyages d'investigation, deux soirées par an) pour que le donateur sache que chacun de ses francs va directement pour les projets. Les donateurs ont la possibilité de choisir s'ils veulent donner pour un projet en particulier.

Les choix et les orientations de la Fondation sont pris par le Conseil de Fondation. Il est composé de personnalités du monde scientifique, juridique et des affaires.

Tous les membres de « Children Action » apportent des connaissances et une expérience acquises par leurs professions. Ceux-ci sont des médecins, chirurgiens, psychiatres et artistes, entre autres.

« Children Action » mène des actions en Suisse et à l'étranger : Unités pour adolescents suicidant (Genève), prévention de l'abandon (Roumanie), école pour enfants démunis (Vietnam), opérations chirurgicales (Vietnam), centre pour jeunes aveugles (Vietnam), opérations Chirurgicales (Genève), vacances pour des enfants touchés par le sida (France/Suisse), centre pour parents adolescents (Argentine), opérations chirurgicales (Bangladesh), soutien des enfants cancéreux (Uruguay), soutien aux victimes du Tsunami (Sri Lanka). On voit que les actions sont toutes très différentes et touchent différents domaines comme l'aide à l'éducation, la prévention, le secours humanitaire lors de catastrophes et les soins médicaux pour les démunis.

En ce qui concerne la création du centre pour adolescents en crise, les lits mis à disposition sont à la charge des HUG et de « Children Action ». Une cellule de prévention téléphonique tenue par des psychologues spécialisés y est également présente et est totalement prise en charge par « Children Action ».

Un des projets de « Children Action » est de transmettre des connaissances par le biais de programmes de formation dispensés par des professionnels reconnus dans leur domaine d'activité. A ce jour, plus de 200 personnes ont bénéficié d'une formation qui, à leur tour, vont transmettre leur savoir à d'autres soignants.

Il y a deux types de missions ayant comme but des opérations chirurgicales, il s'agit de séquelles de brûlures et d'orthopédie pédiatrique. Ces missions d'une semaine sont très chargées. En effet, les médecins arrivent le vendredi soir puis consultent entre 100 et 300 enfants dans des hôpitaux de province. Le samedi et le dimanche se passent dans le bloc opératoire de l'hôpital puis le lundi et le mardi sont consacrés à opérer, enseigner et consulter dans des hôpitaux universitaires. Les consultations post-opératoires dans le premier hôpital ont lieu le jeudi et celles de l'hôpital universitaire le vendredi. Enfin, le départ est également le vendredi.

Tous les dossiers des enfants pris en charge se trouvent sur intranet, ce qui permet de le suivre à distance.

Notre sujet étant surtout basé sur les opérations chirurgicales et les principaux projets les concernant étant le Vietnam et le Bangladesh, nous allons les développer.

« Children Action » intervient depuis 1996 au Vietnam en y effectuant des opérations chirurgicales de première nécessité. En effet, la pauvreté des familles et les faibles moyens des structures de soins existantes ne permettent pas aux milliers d'enfants souffrant de malformations et d'handicaps d'être normalement insérés dans la société. Depuis 2007, « Children Action » finance également des opérations effectuées par des chirurgiens du pays pour des enfants atteints de malformations cardiaques dont les parents sont trop pauvres pour prendre en charge une opération.

Environ douze missions sont organisées chaque année afin que des enfants soient opérés sur place par des chirurgiens européens de haut niveau. Lors de ces missions, les cas traités sont des bec-de-lièvre, des malformations orthopédiques et des séquelles de brûlures. Grâce aux chirurgiens européens et aux cas les plus complexes, les médecins vietnamiens bénéficient d'une formation sur place qui leur permet d'améliorer leurs méthodes afin de pouvoir être autonomes et par la suite former une équipe de soignants compétents sur place.

Un des objectifs de ces opérations est d'assurer le suivi des enfants en post-opératoire. Ainsi, les patients opérés suivent un programme de rééducation et, le cas échéant, bénéficient d'un appareillage. En visant cet objectif, « Children Action » a construit un centre de rééducation au sein d'un hôpital se trouvant près de Saigon où la Fondation opère depuis plusieurs années. Depuis novembre 2003, ce centre de rééducation accueille les enfants en post-opératoire afin qu'ils puissent être suivis correctement mais a également d'autres buts. En effet, ce centre permet d'apprendre aux parents à faire les bons gestes afin qu'ils puissent s'occuper de leur enfant de manière adéquate lorsqu'il sera de retour au domicile, mais forme également des kinésithérapeutes vietnamiens.

D'après les chiffres cités ci-dessous, « Children Action » a eu des résultats plus que concluants :

- plus de 40 000 consultations assurées par les équipes européennes et vietnamiennes
- 2 778 interventions chirurgicales auprès d'enfants souffrant du bec-de-lièvre
- 3 304 opérations orthopédiques
- 1 410 opérations pour des séquelles de brûlures
- 31 opérations de malformation cardiaques
- 2 515 orthèses posées
- plus de 700 chaises roulantes distribuées

[\(http://www.childrenaction.org/data/fr/\)](http://www.childrenaction.org/data/fr/)

En ce qui concerne l'aspect financier, le coût d'une intervention chirurgicale dans le cadre d'une mission se monte à 250 chf, en tenant compte du matériel et du suivi post-opératoire. Une équipe de spécialistes européens dans le cadre d'une mission par semaine permettant d'opérer 30 enfants, en incluant la formation, s'élève à 13'500 chf. Le montant d'une chaise roulante est de 150 chf et une opération pour une malformation cardiaque revient à 2'240 chf.

L'équipe pour ce projet d'opérations chirurgicales au Vietnam est composée d'un expert scientifique des missions chirurgicales, un chef de projet missions de chirurgie orthopédique, un chef de projet missions de séquelles de brûlures et une coordinatrice locale.

Au Bangladesh, dans le district de Nilphamari, seules deux structures médicales sont présentes. L'une des deux est un hôpital qui se trouve dans un état problématique car il n'y a ni anesthésiste, ni appareil d'anesthésie et les chirurgiens locaux présents non pas les connaissances nécessaires pour prendre en charge des cas complexes d'enfants qui ne pourront donc pas être guéris.

Cette situation étant problématique, « Children Action » a mis en place une mission chirurgicale composée de deux chirurgiens et d'un anesthésiste qui a lieu une à deux fois par an. Le médecin responsable de l'hôpital et le service de santé de la région sélectionnent les enfants à opérer puis envoient les dossiers des patients aux soignants européens pour que les situations puissent être étudiées. Ceci permet aux chirurgiens de préparer tout le matériel nécessaire à l'avance en Europe afin que tout soit prêt à être emmené lorsqu'ils se déplaceront dans le pays pour opérer.

En ce qui concerne le coût de ce projet, une mission de huit jours se monte à 7000 chf, ceci en incluant le matériel nécessaire et le déplacement de trois médecins. La « Mission Evangélique contre



la Lèpre » prend en charge les frais d'hospitalisation des enfants opérés par « Children Action ». Selon la complexité des situations, une mission permet les opérations d'une trentaine d'enfants environ. Ainsi, 136 enfants ont pu bénéficier de ce projet grâce aux cinq missions effectuées depuis 2004.

L'équipe est composée d'un responsable de projet, de deux chirurgiens, deux anesthésistes et le responsable de l'hôpital au Bangladesh.

## ***A.4 Présentation «Sentinelle»***

L'organisation « Sentinelle » a été créée en 1980 par Edmond Kaiser. A cette époque, l'association « Terre des Hommes » commençait à prendre trop d'ampleur pour Edmond Kaiser. Il ne se sentait plus vraiment maître de ses projets. Alors c'est ainsi qu'il créa l'organisation « Sentinelle ». Elle ne deviendra pas internationale comme « Terre des Hommes » mais restera une ONG suisse. Elle s'occupe principalement d'enfants malades, d'enfants esclaves et s'efforce d'abolir les pratiques de mutilations sexuelles. L'association a donc des programmes dans plusieurs pays comme le Brésil, le Burkina Faso, la Colombie, le Congo, l'Inde, le Kenya, Madagascar, le Népal, le Niger, le Sénégal et encore d'autres... L'organisation s'occupe aussi beaucoup du transfert en Suisse d'enfants atteints par les séquelles du noma. Cette organisation est financée principalement par des dons.

## ***A.5 Présentation « La Maison »***

La « Maison » est tenue par « Terre des Hommes Valais ». Elle accueille des enfants provenant de plusieurs pays d'Afrique, d'Europe de l'est et du Moyen-Orient. Son activité a débuté en 1970 pour des enfants malades ne pouvant pas être soignés dans leur pays faute d'infrastructures et de compétences. Pour la petite histoire, tout a commencé en 1963 quand Edmond Kaiser (fondateur de « Terre des Hommes ») est à la recherche de familles d'accueils pour des enfants algériens. Suite à cela il publie un article dans la presse mentionnant qu'il est à la recherche d'une centaine de familles d'accueil pour ces enfants. A ce moment, Paul Veillon (fondateur de « Terre des Hommes Valais », à l'époque conseiller municipal à l'exécutif de Monthey et ouvrier d'usine) accepte de prendre 30 enfants qu'il finira par réussir à placer en familles d'accueil. Suite à cela il fonde « Terre des Hommes Valais » qui continu à héberger des enfants en familles d'accueil jusqu'en 1969. Le système montre assez vite ses limites. En effet, accepter des enfants malades dans des familles d'accueil pose plusieurs problèmes d'ordres médicaux et émotionnelles pour l'enfant et la famille d'accueil. Paul Veillon investit alors dans « La Maison », qu'il acheta en 1969.

La majorité des enfants viennent d'Afrique pour des cardiopathies et sont transférés en Suisse grâce à « Terre des Hommes Lausanne ». Il existe donc, en effet, une collaboration étroite entre « Terre des Hommes Valais » et « Terre des Hommes Lausanne ». « Terre des Hommes Valais », « La Maison », s'occupant de l'hébergement et « Terre des Hommes Lausanne » du transfert et des soins. Les enfants soignés retournent ensuite dans leur pays d'origine.

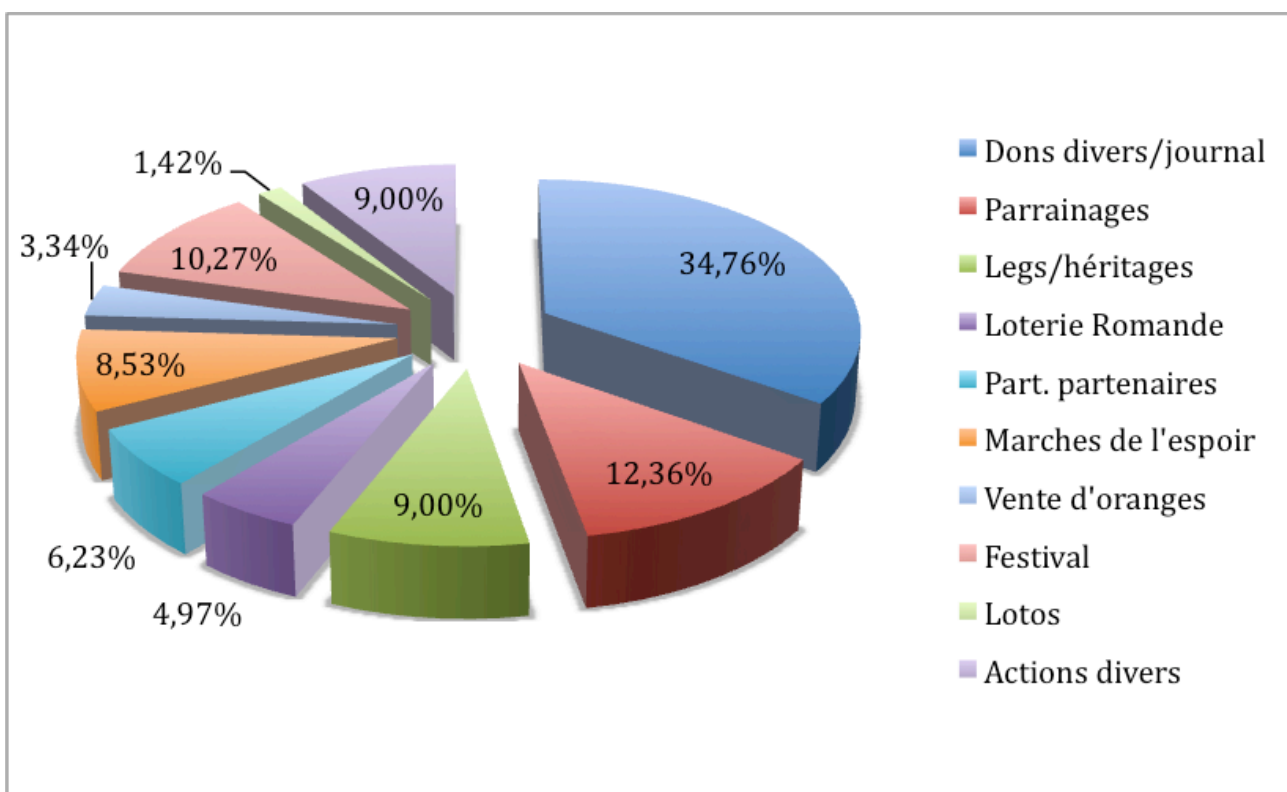
Les enfants séjournant dans « La Maison » sont opérés principalement à Genève (HUG) ou à Lausanne (CHUV). Ils restent dans cette maison durant la période pré-opératoire et post-opératoire. En moyenne 200 à 230 enfants sont hébergés par année à « La Maison ».

Il faut être conscient que « Terre des Hommes Valais » est une association totalement indépendante, que ce soit sur le plan juridique ou financier. C'est à dire qu'elle mène ses propres campagnes de recherche de fond et qu'elle peut choisir avec quelles autres associations travailler. Bien entendu, son accord avec « Terre des Hommes Lausanne » en fait son principal bénéficiaire.

Les moyens de communication de l'association sont nombreux. Il y a un journal, publié quatre fois par année, qui est distribué à tous les donateurs, parrains, bénévoles et aussi aux personnes qui le désirent. Ce journal raconte la vie dans « La Maison » et le parcours de ses hôtes. Il est vraiment bien illustré et donne de la satisfaction aux personnes le lisant et ayant contribué au bon fonctionnement du programme de « La Maison ». Il y a un autre journal sur « La Maison » mais cette fois-ci tenu par les enfants avec l'aide des éducateurs. Ce journal est destiné au personnel travaillant à « La Maison ». Il y a également leur site internet qui contribue aux moyens de faire connaître l'établissement ainsi que toutes les manifestations comme la vente d'orange, le festival, la marche de l'espoir...

#### **Financement :**

« Terre des Hommes » Valais possède uniquement « La Maison » comme infrastructure et ne s'occupe que de la prise en charge pré-opératoire et post-opératoire. Cette association a des moyens financiers beaucoup moins grands que son collaborateur « Terre des Hommes Lausanne ». La recherche de fonds se fait uniquement par « Terre des Hommes Valais » par différents moyens dont certains ont déjà été cités. La plus grande part des recettes provient des dons divers et du journal. Le parrainage contribue aussi pour une grande partie des recettes. Le parrainage est une forme d'engagement qui permet un versement d'une somme mensuellement. Le festival est un grand moyen de collecte de fonds et surtout de communication sachant qu'environ 18000 personnes sont présentes en moyenne et qu'il regroupe beaucoup d'artistes mondialement connus. Le total des recettes est d'environ 3 millions de francs suisses. Pour la suite voir le graphique ci-dessous :



Les chiffres du graphique sont pris sur le rapport annuel d'activité 2007 de « La Maison » : [http://www.tdh-valais.ch/medias/docs/media\\_350860.pdf](http://www.tdh-valais.ch/medias/docs/media_350860.pdf)

Ce qui est nommé Part.partenaire dans le graphique provient d'associations qui prennent en partie en charge les enfants qu'elles envoient à « La Maison » ou tout simplement des associations qui

la soutiennent. Par exemple, « Terre des Hommes Lausanne » ne verse pas d'argent à « La Maison » alors que « Sentinelle » verse l'équivalent de 25% du coût effectif de ses enfants.

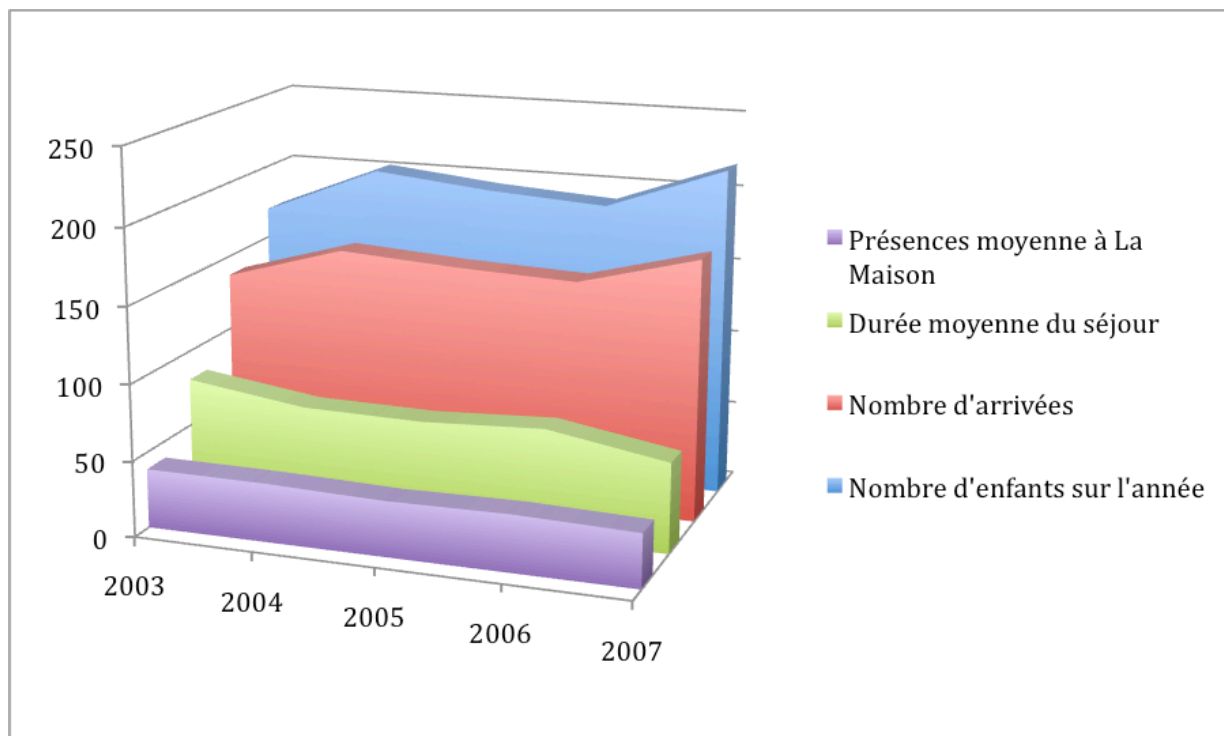
**Fonctionnement de « La Maison » :**

Lorsque l'enfant est passé par l'hôpital de « quarantaine » (voir plus loin), il va à la maison de Massongex. Ce transport est effectué par des bénévoles engagés par « Terre des Hommes Valais ». Les enfants séjournent en moyenne 6 mois dans cette maison. Comme dit auparavant, la majorité des enfants proviennent de « Terre des Hommes aide à l'enfance » (Lausanne). Cette collaboration signe un partenariat historique qui dure depuis 1963. Alors que « La Maison » accueille tous les enfants provenant de « Terre des Hommes Lausanne », en temps qu'association indépendante, elle est libre d'accueillir d'autres enfants provenant d'autres associations pour autant que l'envergure de l'établissement le permet. En d'autres termes le but de « La Maison » est d'accueillir le maximum d'enfants en fonction de la capacité physique et de la capacité de compétence qui permettent d'assurer un suivi professionnel. Il y a donc souvent des enfants qui viennent grâce à l'association « Sentinelle » (surtout pour le noma). Il y a des enfants qui proviennent d'autres associations comme « Children Action », « la Croix Rouge », « Valais-Roumanie »...

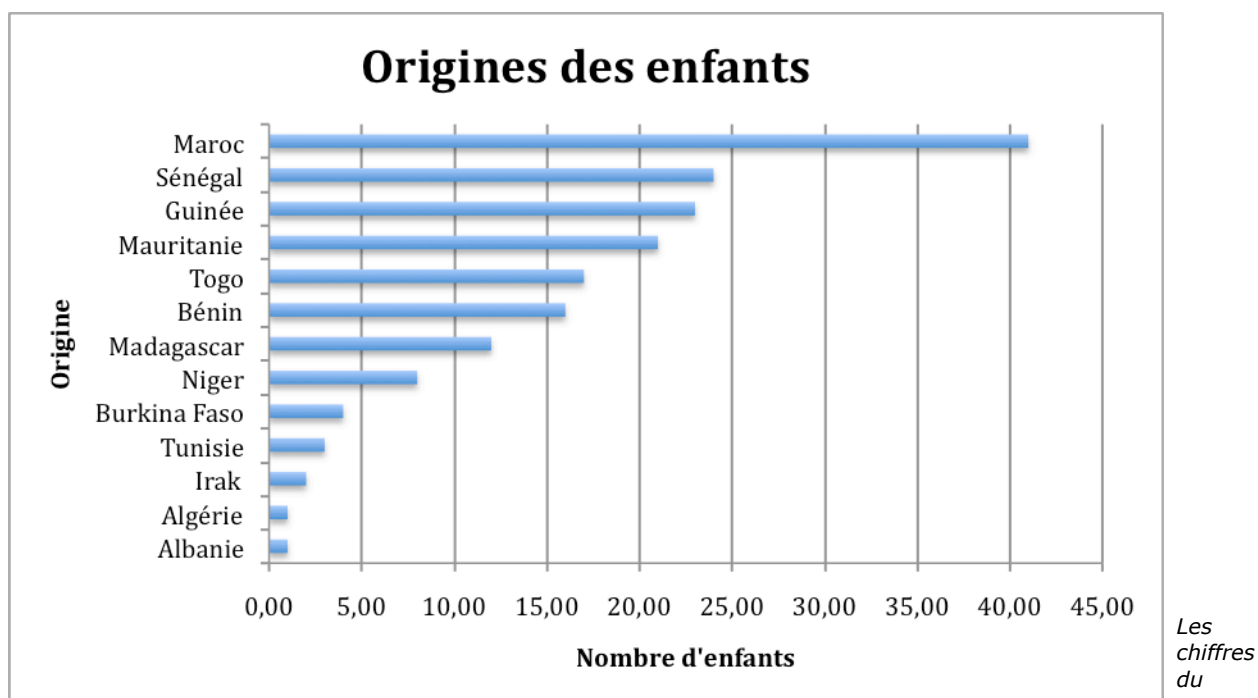
« La Maison » accueille en moyenne 195 enfants par année (moyenne faite avec les chiffres entre l'année 2003 à 2007 compris). Le nombre d'arrivées d'enfants par année ne cesse d'augmenter (voir premier graphique). Par contre la durée moyenne du séjour est en constante diminution ainsi que le nombre de journées enfants et la présence moyenne. Cela est sans doute expliqué par les progrès médicaux des dernières années dans le domaine des cardiopathies et des soins du noma.

	2003	2004	2005	2006	2007
Nombre d'enfants sur l'année	170	202	194	189	218
Nombre d'arrivées	137	160	155	152	173
Durée moyenne du séjour	80.9	70	68.7	72.5	59.27
Nombre de journées enfants	14238	14134	13322	13703	12922
Présences moyenne à La Maison	39	38.6	36.49	37.54	35.4

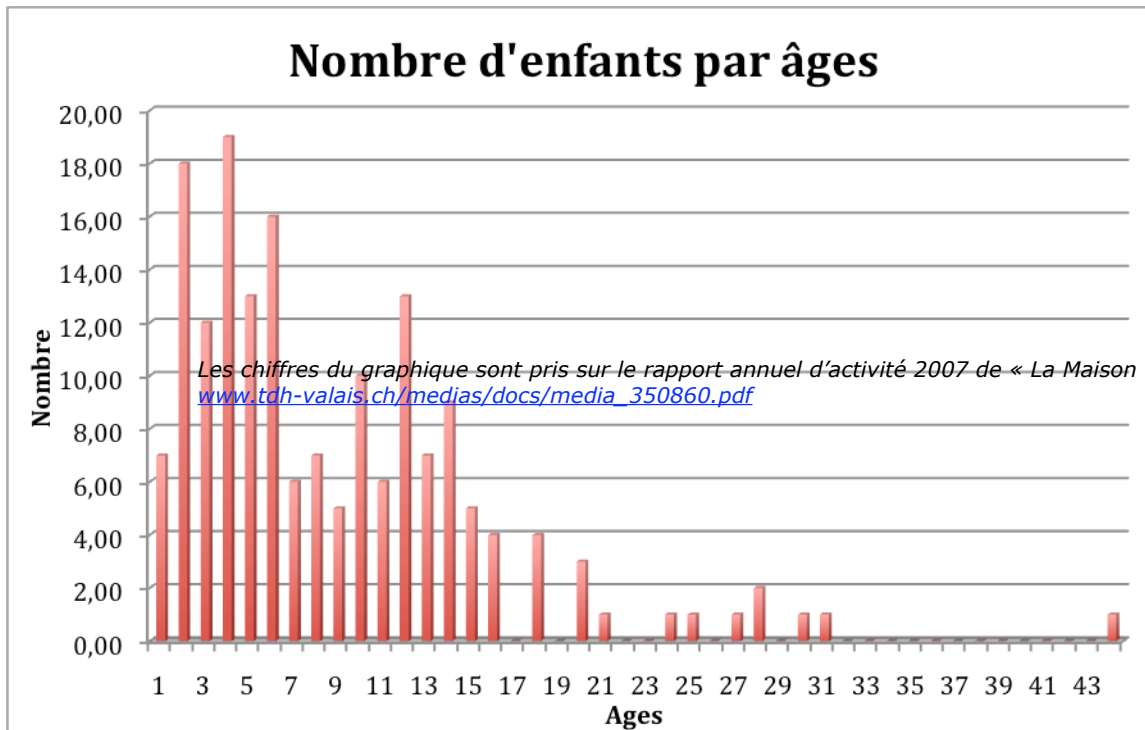
que ces enfants ont et leurs origines. En 2007, il y a 173 arrivées d'enfants, avec 13 nationalités différentes (voir graphique ci-dessous).



Le pic d'enfants séjournant à la maison en 2007 a été de 51. Le directeur nous a d'ailleurs dit que c'était un des chiffres maximums supportables pour l'établissement. Le pic inférieur d'enfants séjournant à la maison en 2007 a été de 35. On peut, grâce à ces chiffres, se rendre compte que la



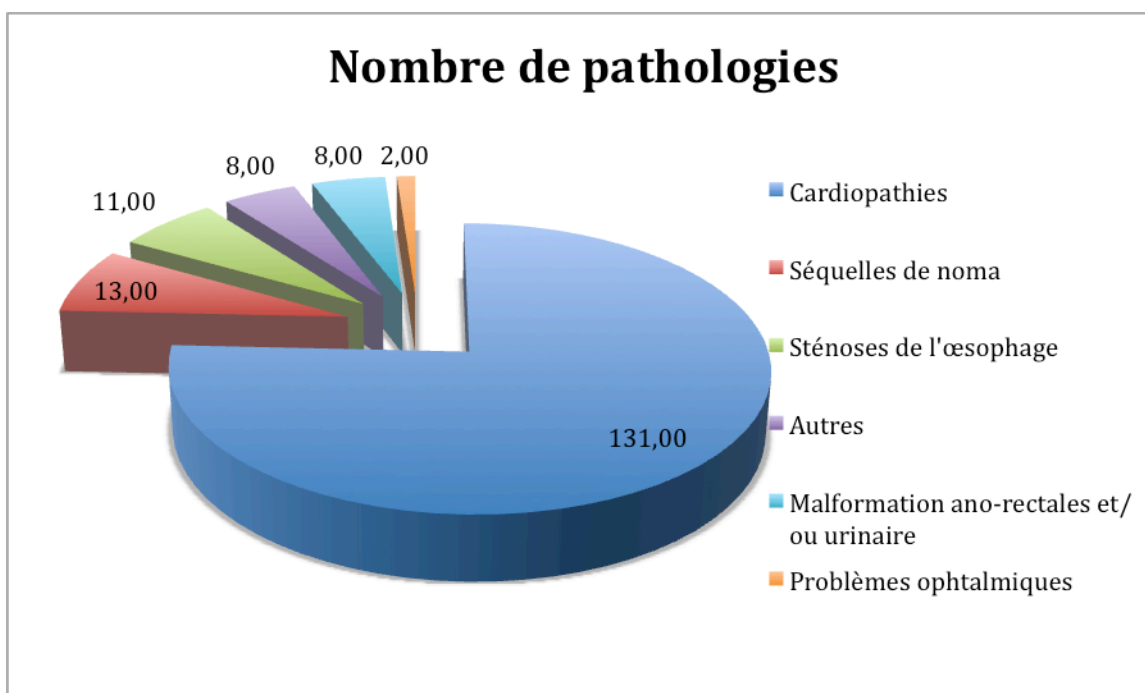
rentabilité de l'établissement est assez optimale. C'est-à-dire qu'il n'y a pas de périodes de creux dans la fréquentation. Pour ce qui est de l'âge des enfants, plus l'âge est élevé moins la population est grande dans la maison (voir graphique ci-dessous).



On peut remarquer la présence de quelques adultes. En effet « La Maison » accepte aussi des adultes mais c'est plus rare. C'est un réel défi pour l'équipe d'être adéquat avec les enfants et les adultes en même temps. Avec les enfants, le personnel de la maison a des relations chaleureuses mais tout en étant conscient que leur rôle n'est pas d'être une maman de substitution. Par contre avec les adultes, il y a plutôt une relation d'adulte à adulte. Il faut savoir que dans « La Maison » il y a un cadre familial, c'est-à-dire que tout le monde se tutoie. Cependant le personnel est formé pour garder des limites à ne pas franchir car le pensionnaire ne doit pas être considéré comme un copain. Les adultes sont, en général, responsabilisés pour s'occuper des plus petits. Par exemple : si un adulte Togolais est pensionnaire de « La Maison » et qu'un enfant Togolais y rentre, il pourra le rassurer et lui expliquer comment la vie se passe à l'intérieur de l'établissement.

Maintenant regardons pour quelles pathologies les enfants séjournent dans « La Maison ». Pour les 173 arrivées en 2007, la plupart des enfants avaient une cardiopathie (voir graphique ci-dessous)

« La Maison » emploie du personnel qualifié. Il y a 11 éducateurs, 6 veilles, 6 nettoyeurs, 4 infirmiers, 3 cuisiniers, 2 physiothérapeutes, 2 personnes au bureau de Monthey, 2 personnes pour la



communication et la recherche de fond, une personne au secrétariat de « La Maison » et une personne

à la direction. Donc au total 38 personnes travaillent pour l'association « Terre des Hommes Valais », sans compter les bénévoles. « La Maison » essaie d'employer un maximum de personnes ayant des acquis linguistiques et culturels. C'est-à-dire des personnes qui ont vécu en Afrique. Elle essaie donc de s'entourer de compétences qui ne sont pas forcément académiques comme des diplômes de nos systèmes éducatifs. Les bénévoles sont au nombre de 120. Ils s'occupent de tous les transports entre « La Maison » et les différents endroits où l'enfant doit se rendre (Hôpital de quarantaine, consultations préopératoires, opération et consultations postopératoires). Les bénévoles s'occupent aussi d'ateliers comme des ateliers cuisine ou couture qui permettent aux jeunes adolescents, n'ayant pas été scolarisés, de rentrer chez eux avec un certificat d'aide cuisine ou couture. Cela leur permet de mieux se réinsérer dans la vie professionnelle une fois de retour dans leurs pays.

Pour les enfants étant scolarisés, les éducateurs leur donnent une heure et demi de cours le matin et une heure et demi l'après midi. Ces cours peuvent être des cours de français, d'arabe, de mathématiques, de géographie et de musique. Beaucoup d'éducateurs sont des musiciens et favorisent la pratique du djembe. Cela rattache les enfants à leur culture musicale et permet de les apaiser et de les rassurer car ces enfants peuvent être un peu perdus. Il est facilement compréhensible qu'un enfant n'ayant jamais vu de ville ni d'avion puisse être un peu déstabilisé lorsqu'il arrive à l'aéroport de Genève. Le but des activités éducatives n'est pas d'essayer de donner un maximum de cours aux enfants pendant la période de séjour mais juste ce qu'il faut pour ne pas que l'enfant perde une année scolaire en rentrant dans son pays. Pour cela certains éducateurs, qui ont enseigné en Afrique, sont au courant du programme scolaire dans certains pays d'Afrique comme le Burkina Faso ou le Sénégal. L'établissement encourage les enfants à venir avec leurs affaires scolaires.

« La Maison » donne des vêtements aux enfants car certains viennent avec très peu d'affaires. Les pensionnaires sont répartis dans deux pavillons différents. Cette répartition se fait par pathologies. Les enfants cardiopathes se trouvent dans le pavillon contenant l'infirmerie, alors que les autres enfants se trouvent dans l'autre pavillon. La deuxième séparation se fait par âge et/ou sexe. L'établissement ne laisse pas les enfants se mettre avec qui ils veulent car c'est le moyen de faire apparaître des enfants exclus. « La Maison » veut donc intégrer tout le monde. Les chambres varient de 2 à 6 places.

Il y a une formation pour les éducateurs et autres personnels de « La Maison » pour éviter qu'ils ne fassent de fausses manipulations comme par exemple porter un enfant qui vient d'être opéré du cœur en le prenant sous les bras, ce qui comporte un risque de faire sauter les points de sutures. Il y a aussi des formations en premiers secours.

L'attachement qui se crée entre le personnel et l'enfant se gère assez bien. Il arrive que certaines personnes ne veuillent pas assister au départ de l'enfant pour éviter de lui faire subir des émotions démesurées. La dignité de l'enfant est mise au centre. En d'autres termes, si l'enfant veut se jeter dans les bras d'un adulte, il le fait. Par contre l'adulte ne doit pas prendre l'enfant de lui-même. C'est normal que le personnel de la maison s'attache aux enfants mais ce n'est pas normal qu'il le lui montre et c'est ce qu'il évite de faire pour que la relation reste entièrement professionnelle. Le contact entre les enfants et leur famille peut s'effectuer par différents moyens tels que internet et le téléphone. Il faut savoir que le personnel de « La Maison » ne pousse pas les enfants à rentrer en contact avec leur famille pour la bonne raison que les familles ne sont pas toutes pourvues de moyens de communications et ainsi cela peut provoquer des jalousies entre des enfants. De plus, le contact avec la famille peut être déclencheur de « coup de blues » chez les enfants. C'est pourquoi le personnel de « La Maison » attend la demande de l'enfant.

Lorsque des enfants ont des complications postopératoires, le personnel de « La Maison » appelle le 144. Les ambulances ont l'habitude de venir dans « La Maison ». L'évacuation par hélicoptère est aussi possible.

Environ 50% des enfants qui se trouvent dans l'établissement sont opérés aux HUG à Genève et l'autre 50% aux CHUV à Lausanne. Les HUG opèrent plutôt les cardiopathies et les séquelles du noma alors que les CHUV opèrent plutôt les malformations urogénitales, orthopédiques, ou digestives.

« La Maison » est le seul établissement à accueillir des enfants en Suisse.

## ***B.1 Transfert et prise en charge par « Terre des Hommes » d'un enfant cardiopathe***

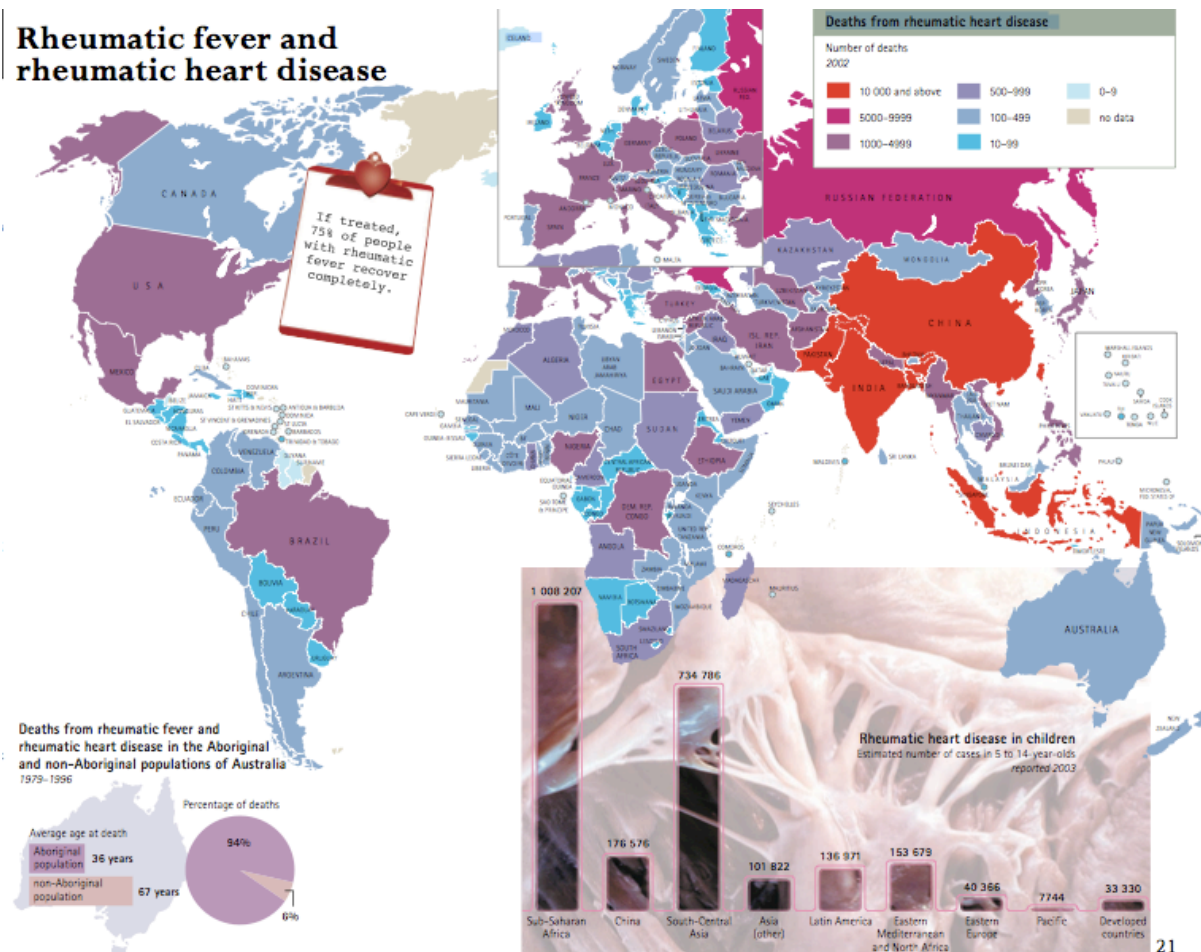


### Etiologie des cardiopathies pédiatriques dans le Tiers-Monde

Dans le monde, huit à douze millions d'enfants naissent avec des malformations cardiaques congénitales ou acquises. La moitié meurt avant l'âge de deux ans par manque de soins. Parmi les survivants, cinq millions, vivant pour la plupart dans les pays défavorisés, ont un besoin urgent d'être opérés.

- Les malformations congénitales représentent 60 % de ces cardiopathies et peuvent être de tout type : que ce soit une communication inter ventriculaire ou inter auriculaire, une tétralogie de Fallot ou encore une sténose de l'aorte ou du tronc pulmonaire etc....
- Les cardiopathies acquises sont les cardiopathies rhumatismales et représentent 40 % du total. Ce sont des valvulopathies, dans le cadre d'une fièvre rhumatoïde, séquelles d'une « bête » angine à streptocoques A B-hémolytiques (*S. Pyogenes*) non traitée par antibiotique. On comprend donc facilement que les cardiopathies rhumatismales touchent surtout les pays en voie de développement. Il est intéressant de noter que les valvulopathies engendrées ne touchent pratiquement que le côté gauche du cœur, résultant en une insuffisance aortique et/ou mitrale.

## Rheumatic fever and rheumatic heart disease



Cardiopathies rhumatismales dans le monde selon l'OMS

## Prise en charge préopératoire

Avant de commencer, il est utile de préciser que « Terre des Hommes » transfère non seulement des enfants cardiopathes (représentant la majorité des transferts), mais aussi des enfants souffrant de malformations orthopédiques, de malformations uro-génitales ou ano-génitales, de sténoses de l'œsophage (dûes à l'ingestion accidentelle de soude caustique), ainsi que très rarement des enfants souffrant de séquelles du noma (la plupart sont pris en charge par « Sentinelle », au Niger et au Burkina Faso, pays où « Terre des Hommes » ne possède pas de structure). Pour ce programme de transfert, « Terre des Hommes » travaille avec les pays suivants : Algérie, Bénin, Guinée, Madagascar, Maroc, Mauritanie, Népal, Palestine, Sénégal et Togo. (Occasionnellement Angola et Tunisie). Il est important de noter que ce programme de transfert et soins chirurgicaux en Europe, a été le premier mis en place lors de la fondation de « Terre des Hommes ». Ce programme, dont les limites sont d'ordre financières, représente maintenant seulement 2-3 % de l'activité « Terre des Hommes »; les enfants sont non seulement transférés en Suisse, où, hors séjour hospitalier, ils sont hébergés dans un home médicalisé, mais aussi en France et en Espagne où ils sont logés par des familles d'accueil. Le système de familles d'accueil n'est pas encouragé car l'enfant peut s'attacher à ces familles et surtout prendre « gout » au confort et aux moyens modernes qu'il pourra rencontrer lors de son séjour, des conditions qu'il ne pourra plus retrouver lors de son retour au pays.



Parlons maintenant plus en détail du transfert des enfants cardiopathes en Suisse. Tout d'abord, dans son pays, l'enfant doit être diagnostiqué comme souffrant d'une cardiopathie. Souvent, cela prend des mois voir des années car l'enfant passe par plusieurs systèmes de soins, par ordre hiérarchique : le guérisseur, le dispensaire de la région, l'hôpital du district et finalement l'hôpital de la capitale, où souvent le diagnostic est posé. Et encore, il n'est souvent pas fiable : il faut savoir que 30 % des diagnostics posés par des médecins cardiologues africains sont incomplets, incertains ou alors erronés, à l'exception du Maghreb où l'on trouve une bonne qualité diagnostique. C'est pour cela qu'on encourage les programmes d'échanges, lors desquelles les médecins africains peuvent obtenir des bourses pour venir se former dans un hôpital comme par exemple les HUG. « Terre des Hommes » a ainsi permis la formation de plusieurs médecins qui ont acquis beaucoup d'expérience et notamment une bonne qualité diagnostique, très utile une fois qu'ils retournent dans leurs pays. Ici est décrit le cheminement d'un enfant qui a pu avoir accès à différentes structures de soins. Beaucoup d'enfants, la majorité, n'ont pas cette chance et ne sont donc pas dépistés. Soit parce qu'ils habitent dans un village isolé, soit parce que la famille n'a pas les moyens pour permettre à l'enfant d'aller au dispensaire ou à l'hôpital le plus proche.

Une fois que l'enfant a été diagnostiqué par un médecin dans un grand hôpital du pays, l'opération ne pouvant pas se faire sur place, par manque de matériel, d'appareillage ou de médecins expérimentés, l'équipe médicale contacte l'antenne locale de « Terre des Hommes » qui travaille en collaboration avec l'hôpital. Cette antenne locale, est composée d'une équipe non médicale, souvent 2 assistantes sociales qui sont en permanence dans le pays et qui ont acquis beaucoup d'expérience. Elles vont s'occuper de monter un dossier social sur l'enfant (milieu familial, socio culturel...) qui va s'ajouter à celui purement médical (comprenant tous les examens réalisés (ECG, échocardiographies, radios...)) établi par l'équipe médicale.

Il faut néanmoins savoir que « Terre des Hommes » ne prend pas n'importe quel enfant en charge et a des critères de sélection précis au nombre de 3 :

- 1) Seul les bébés et les enfants jusqu'à l'âge de 15 ans y compris (1<sup>ère</sup> prise en charge) sont transférés. Des enfants plus âgés peuvent être transférés mais cela se règle au cas par cas; il faut se rappeler que plus le traitement est précoce, plus les chances de survie sont augmentées.
- 2) La pathologie doit être curable chirurgicalement et l'enfant doit présenter un bon pronostic.
- 3) Seuls les enfants provenant d'un milieu familial pauvre sont pris en charge.

Il est évident que pour transférer l'enfant, il faut l'accord des parents, ce qui généralement ne pose pas de problème car « Terre des Hommes » est bien connu dans ces pays : depuis la mise en place du programme, il y a eu seulement 2-3 cas de résistance de la part de la famille. Une fois l'enfant sélectionné, le dossier médical et social est envoyé en Suisse au Dr Carlos Royo, coordinateur pour « Terre des Hommes » du programme, qui l'étudie et l'envoie aux HUG. Les cardiologues des HUG vont d'après le dossier médical reposer un diagnostic (au cas où celui-ci serait faux, voir précédemment) et décider lors de colloques avec les cardiochirurgiens, anesthésistes... si l'enfant peut être opéré et si le pronostic est favorable. Ensuite, les médecins des HUG donnent leur avis à « Terre des Hommes » et c'est eux qui vont décider si l'enfant sera transféré. Si le transfert est décidé, les HUG vont définir la date de celui-ci en fonction du cahier des charges et de la disponibilité en temps et en personnel pour l'opération. « Terre des Hommes » travaille en partenariat avec les HUG depuis 1987.

L'enfant, qui est aussi sélectionné selon sa capacité à supporter le voyages (il ne doit pas être dans un état trop détérioré), est transporté en Suisse par « Aviation sans Frontière » qui offre le voyage de l'enfant sur un avion de ligne, et met à disposition une personne qui accompagne l'enfant et le rassure sachant que la plupart des ces enfants n'ont jamais vu un avion. « Terre des Hommes » s'occupe aussi de toutes les formalités administratives : demande de visa et permis de séjour. Ils sont bien connus dans le milieu et cela ne pose généralement pas de problème. Ils écrivent à la police des étrangers à Lausanne qui va délivrer des visas d'une durée de 6 mois, adressé ensuite au consulat Suisse. Environ 170 enfants cardiopathes par année sont transférés à Genève et 60 en France et en Espagne. Ils restent en Suisse pour une durée moyenne de 6 mois.

Arrivé à Cointrin, l'enfant est pris en charge par une équipe de « Terre des Hommes », qui l'emmène dans un hôpital de quarantaine, où il restera une journée. Il y en a 4 en Suisse romande : à Nyon, Lausanne, Yverdon et Aigle. L'enfant y subira un check up complet de santé avec prise de sang, mesure du poids... On va aussi lui administrer certains vaccins qu'il n'a pas et enfin on lui établit aussi un bilan de quarantaine, c'est à dire un screening de plusieurs maladies infectieuses dont notamment le HIV, les hépatites et la syphilis. Lors de cette journée, aucun aspect cardiologique n'est encore abordé. Ensuite l'enfant est emmené à la Maison de Massongex, près de Monthey, par une bénévole de « Terre des Hommes Valais », où il sera hébergé. Il faut juste préciser que pour les bébés cardiopathes (jusqu'à 2 ans), la totalité du séjour pré et post opératoire se fait à la pédiatrie où l'enfant est hébergé. Le séjour préopératoire est payé aux HUG par « Terre des Hommes », le séjour postopératoire de ces bébés, quant à lui, est à moitié financé par « Terre des Hommes » et depuis 2007 à moitié financé par la « fondation Gourgas ». Avant 2007, le séjour pré et post opératoire (mais pas l'opération ni les consultations) de ces bébés se faisait à l'hôpital de la Tour qui mettait deux lits à disposition. Depuis son rachat par une boîte américaine, cette prise en charge n'a plus été reconduite du fait de sa non rentabilité.

L'enfant, revient ensuite aux HUG pour la consultation préopératoire cardiologique, où les cardiologues pédiatriques vont examiner tout ce qui relève de sa cardiopathie ainsi qu'effectuer divers examens tel un ECG, une échocardiographie, une radio voir un IRM et un cathétérisme. La date de l'opération sera décidée lors de cette consultation du lundi où les enfants viennent en groupe. Cette consultation ne jouit pas d'un tarif préférentiel puisqu'elle est facturée au tarif tarmed ambulatoire normal. L'enfant attend ensuite l'opération à Massongex. Il faut ajouter que la famille de l'enfant est toujours informée des soins de leur enfant en Suisse : soit par « Terre des Hommes » qui contacte l'hôpital du pays qui se charge d'informer les parents, soit directement par l'enfant via le téléphone ou internet.

## L'opération

Pour les enfants provenant de pays en voie de développement, les opérations se répartissent entre les HUG de Genève et le CHUV de Lausanne, en fonction de la pathologie. Aux HUG, ce sont les cardiopathies et le noma qui sont opérés. Les enfants cardiopathes opérés aux HUG proviennent tous d'Afrique. Au CHUV, ce sont principalement les malformations orthopédiques, urogénitales, et les sténoses de l'œsophage qui sont traitées. Les HUG mettent deux lits à disposition pour les enfants « Terre des Hommes », qui sont en général dans la même chambre. Les HUG ne prévoient pas d'augmenter ce nombre dans le futur. L'enfant est pris en charge comme un enfant normal (hopi clown notamment) ainsi que la possibilité d'un interprète fourni par « Terre des Hommes » ou la « Croix Rouge ». En ce qui concerne les cardiopathies, c'est le professeur Kalangos et son équipe qui se chargent des opérations. Pour les équipes du professeur Kalangos, la venue de ces enfants est un élément indispensable au perfectionnement de leurs techniques opératoires. Il travaille aussi avec 2 assistants qu'il forme lors de telles opérations.

Le professeur Kalangos nous explique que sans ces enfants, qui représentent environ la moitié de la totalité des enfants que son équipe opère, le service de chirurgie cardiaque pédiatrique des HUG serait contraint de fermer ses portes. En effet, ces enfants constituent une masse critique permettant aux chirurgiens de préserver leurs habiletés techniques. En Suisse, il y a seulement 20-30 cas de malformations cardiaques congénitales par année, ce qui n'est pas suffisant pour constituer une masse critique. Il est important de comprendre que les bénéficiaires du pacte entre les HUG et les associations telles que « Terre des Hommes » profitent non seulement aux enfants des pays du tiers-monde qui viennent se faire opérer, mais aussi aux enfants genevois nécessitant une opération dans le domaine de la chirurgie cardiaque ou reconstructrice.

Pour illustrer l'efficacité acquise par ces équipes chirurgicales des HUG, on peut citer le faible taux d'échec de la chirurgie cardiaque pédiatrique qui est de 1,3%, contre 5 à 10% ailleurs. Ce chiffre est à prendre en grande considération quand l'on sait que ces enfants, qui ont été pris en charge

tardivement par rapport à l'âge optimal pour être opéré, présentent souvent des pathologies compliquées.

Le séjour hospitalier dure en moyenne une semaine ou plus longtemps en cas de complications. Depuis la prise en charge du service de cardiologie pédiatrique par le professeur Beghetti, ce chiffre est à la baisse ainsi que les complications qui sont moins fréquentes. En cas de décès, « Terre des Hommes » se charge des formalités administratives. La responsabilité n'incombe pas aux HUG sauf en cas d'erreur médicale. L'enfant est enterré en Suisse, ou alors, si la famille a les moyens, le corps est rapatrié.

La notion d'expertise chirurgicale est si importante pour la renommée de l'hôpital cantonal de Genève que ce dernier maintient cette symbiose malgré le fait qu'elle ne soit pas rentable sur le plan économique. En effet, bien que le nombre d'enfants provenant des pays en voie de développement et opérés aux HUG soit conséquent, il ne procure aucune entrée d'argent. Ceci est dû au fait que l'hôpital applique un tarif humanitaire sur le séjour opératoire pour les associations telles que "Terre des Hommes" ou "Sentinelle". Ce tarif est fixé à 287 fr par 24h passées à l'hôpital (en général environ une semaine). À savoir que l'opération est comprise dans le montant, en plus des soins annexes, de l'hébergement et des repas. C'est un forfait journalier et non un forfait par type d'intervention. À titre de comparaison, pour un enfant qui vient se faire opérer indépendamment de ces associations, les 24h passées à l'hôpital coûtent 1200 fr, l'opération n'étant pas incluse dans ce tarif.

Il existe actuellement une aide apportée par le canton de Genève pour combler en partie le fossé qui sépare le tarif humanitaire du tarif habituel.

Au CHUV, on a aussi un tarif humanitaire mais quelque peu différent : il s'agit d'une somme forfaitaire annuelle, négociée avec « Terre des Hommes » en fonction du nombre de cas. Quoiqu'il en soit, du point de vue économique, cela revient au même. D'ailleurs, dans les années à venir, on pourrait se diriger vers ce système aux HUG.

## La prise en charge postopératoire

Après leur opération, les enfants retournent à la Maison de Massongex, où ils seront surveillés et recevront les premiers soins, à savoir la réfection des pansements, l'administration des traitements, etc. L'équipe de la Maison offre une surveillance 24h/24 grâce aux infirmières et veilleuses de nuit. À la moindre complication, le personnel de la maison se charge d'appeler le 144. L'équipe contactée peut alors mobiliser différents types de véhicules en fonction de l'urgence. Il s'agit en général d'une ambulance classique, bien qu'il soit déjà arrivé qu'un hélicoptère soit déplacé. Dans la majorité des cas, il n'y a heureusement pas de complication et l'enfant peut reprendre et poursuivre les activités éducatives proposées par la Maison. Ces dernières sont en général suivies avec engouement par les enfants. Mr Gex, directeur de la Maison, nous le fait comprendre: "Les petits que l'on accueille apprennent souvent le français à une vitesse surprenante!".

La surveillance effectuée à la Maison ne suffit pas pour déterminer le bon fonctionnement postopératoire de l'organisme de l'enfant. Ainsi, la majorité des enfants doit retourner périodiquement à l'hôpital dans lequel ils se sont fait opérer pour un check-up approfondi réalisé par une équipe spécialisée. Le nombre de ces contrôles se décide cas par cas et n'est pas standardisé. En cas de problème détecté par le check-up, l'enfant peut réintégrer l'hôpital afin de corriger l'anomalie.

Après avoir séjourné à la Maison pendant les quelques mois nécessaires à la consolidation de leur santé (cette période est également déterminée cas par cas, et ceci par la collaboration entre les hôpitaux et l'équipe de la Maison), les enfants doivent se préparer pour le retour au pays.

Le départ de la Maison est souvent un moment rempli d'émotions pour les enfants et pour l'équipe. Après environ six mois passés ensemble, il est fréquent que des liens étroits se soient créés, ce qui fait de la séparation un moment parfois difficile. L'équipe, sous la direction de Mr Gex, a pour devoir d'aborder cette étape de façon très professionnelle, et de ne laisser transparaître aucun sentiment qui pourrait affecter l'enfant.

Face à l'attachement que l'enfant peut ressentir pour l'équipe, il y a le fait qu'il n'a plus vu sa famille depuis environ une demi année, ce qui peut l'aider à affronter la séparation. En effet, il est facile d'imaginer à quel point cette durée de séjour peut sembler longue pour un enfant de moins de 15 ans séparé de ses parents!

A l'heure du départ, ce dernier est emmené à l'aéroport de Cointrin. Le vol retour se passe dans les mêmes conditions que le vol aller, c'est à dire en collaboration avec « Aviation sans Frontière ». Une fois arrivé dans son pays d'origine, l'enfant est raccompagné par une équipe locale de « Terre des Hommes » et peut enfin retrouver son foyer, sa famille, ses amis, et sa vie normale.

Dans de nombreux cas, la vie de l'enfant garde une certaine particularité. Tout d'abord, les enfants sont souvent obligés de retourner périodiquement à l'hôpital dans lequel ils ont été diagnostiqués pour être contrôlés par des médecins. Leur dossier est à chaque fois complété et communiqué via internet aux équipes des Hôpitaux Suisses impliqués. Les frais de la consultation ambulatoire sont à la charge de « Terre des Hommes ». Dans le cas d'une complication nécessitant un retour en Suisse, une négociation se met en place entre « Terre des Hommes » et les équipes médicales suisses impliquées. Cette négociation a pour but de valider la nécessité du retour en Suisse et de fixer une date de transfert. Un suivi se fait donc, dans le pays, jusqu'à l'âge adulte.

Il est fréquent que les enfants aient à suivre un traitement pendant une période après leur retour dans le pays d'origine. C'est « Terre des Hommes » qui doit le leur procurer. Pour faciliter l'acquisition sur le terrain de ces médicaments par l'association, les médecins Suisses prescrivent tant que possible des médicaments peu chers et répandus. De plus, les équipes « Terre des Hommes » ont réussi à développer des arrangements avec des boîtes pharmaceutiques des grandes villes de certains pays.

Un autre objectif visé par les médecins suisses lors de la prescription des traitements est la facilité d'utilisation. Cet aspect est ciblé afin d'augmenter au maximum la compliance tout au long de la période durant laquelle l'enfant a besoin du traitement.

Pour certains, les consultations et le traitement seront permanents (p.ex: valvulopathies rhumatismales), pour d'autres, il ne s'agit que de contraintes transitoires qui s'effaceront dès que la collaboration des équipes médicales suisses et locales en aura décidé ainsi. Bien entendu, rien n'oblige ces enfants et leurs familles à être compliants. Ainsi bon nombre d'entre eux désertent trop vite les hôpitaux.

## ***B.2 Mission à l'étranger pour opérer des enfants cardiopathes :***

## « Cœur pour tous »

« Cœurs pour tous » est une association humanitaire suisse, fondée le 2 juillet 1998 à Genève par le Prof. A. Kalangos, Chef du département de Chirurgie Cardiovasculaire des Hôpitaux Universitaires de Genève ainsi qu'un groupe de médecins, infirmiers et cardio-techniciens. Il s'agit d'une association sans but lucratif. Tous ses membres y travaillent à titre bénévole, selon leurs compétences professionnelles spécifiques. Le but de l'association est de sauver la vie d'enfants souffrant de maladies cardiaques congénitales ou acquises dans les pays en voie de développement ainsi que la promotion à la santé. Ceci permet à des enfants qui souffrent de maladies cardiovasculaires de guérir et de retrouver une vie normale.

L'association vise non seulement à sauver les vies d'enfants condamnés, mais également à former une équipe médicale locale capable de pratiquer ces opérations à cœur ouvert dans le pays en question à long terme. Ainsi, dans chaque pays où est présente l'association, de jeunes médecins sont sélectionnés et envoyés en Suisse pour être formés pendant un an. Ils reçoivent une bourse de la fondation Kalangos.

Tous les membres actifs de « Cœurs pour tous » travaillent bénévolement, de façon à ce que l'argent versé par les sponsors et les donateurs serve intégralement à opérer les enfants qui en ont besoin.

Après avoir évalué les besoins, « Cœurs pour tous » construit des centres de chirurgie cardiovasculaire au sein de structures hospitalières existantes dans les pays en voie de développement concernés. Pour implanter les centres de soin, l'association sélectionne des pays «références» dans certaines régions du globe ainsi que des personnes sur qui elle peut investir. Elle crée alors des centres régionaux. Ensuite, ces centres prennent en charge l'activité des pays voisins et forment d'autres personnes à leur tour.

Une équipe entière (infirmières, anesthésistes, chirurgiens) est dépêchée sur place dans le cadre d'une mission qui a plusieurs objectifs :

- Sélectionner des enfants porteurs d'une cardiopathie pouvant bénéficier d'une intervention cardiaque « correctrice ».
- Opérer chaque jour des enfants victimes de pathologies cardio-vasculaires complexes.
- Travailler avec une équipe médicale locale, motivée et désireuse de se perfectionner, qui bénéficiera d'une formation complémentaire, localement ou en Suisse, et pourra ensuite prendre le relais.
- Mettre en place dans le pays des mesures de dépistage et de prévention des maladies cardiaques.

Depuis la création de « Cœurs pour tous », le Prof. Kalangos et son équipe opèrent avec succès chaque année 200 à 300 enfants atteints de malformations cardiaques dans de nombreux pays comme l'Erythrée, le Mozambique, le Maroc, la Géorgie, la Serbie, la Syrie, le Liban, l'Inde, la Libye, ou l'Ile Maurice.

Le Centre de cardiologie pédiatrique créé à l'Ile Maurice est un modèle pour l'association dans la mesure où il sert de centre régional permettant de soigner les enfants de Madagascar, des Comores et des Seychelles.

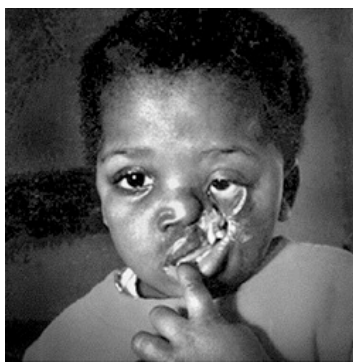
«Cœurs pour tous» récolte des fonds publics et privés, afin d'assurer le financement de son programme d'aide au développement ainsi que celui de ses missions humanitaires. Toute personne peut contribuer au succès de ces projets en versant un don ou en devenant membre de l'association. La cotisation annuelle est fixée à CHF 50.-- et chaque membre est informé des résultats des missions par une lettre de liaison ainsi que lors de l'assemblée générale annuelle.

Pour sauver la vie d'un enfant malade du cœur, une intervention à cœur ouvert, grâce à la contribution bénévole des équipes soignantes et des dons d'équipement des entreprises pharmaceutiques, coûte 2000 chf.

Lors de chaque mission, trois à cinq enfants sont opérés par jour et une équipe médicale locale est sélectionnée pour recevoir une formation complémentaire d'une année en Suisse permettant ensuite de prendre le relais dans le pays concerné.

30'000 chf est le coût d'une mission d'une semaine dans l'un des pays où est présente l'association « Cœurs pour tous ».

### ***B.3 Transfert et prise en charge par « Sentinelle » d'un enfant souffrant de séquelles du noma***



## Quelques mots sur le noma

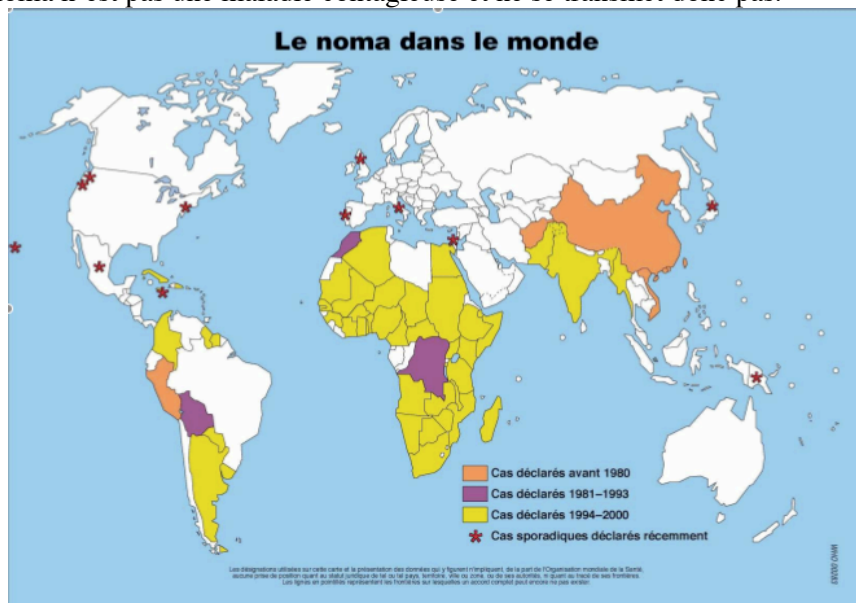
Le noma (Cancrum Oris) est une maladie infectieuse qui touche les tissus de la face, laissant les enfants (voir plus rarement les adultes) sévèrement défigurés pour le reste de leur vie. Tous les tissus de la face sont touchés, bien qu'il y ait principalement une perte des tissus mous (peau de la joue, nez...), mais il n'est pas rare de trouver une perte des dents et des os. Il peut même y avoir, plus rarement, une lésion oculaire : soit directement par continuité (extension de la lésion), soit par perte des paupières et du plancher de l'orbite ce qui provoque un affaissement de l'œil ainsi qu'une cécité plus ou moins complète. Au stade cicatriciel, le noma est souvent caractérisé par le blocage de la mâchoire en position fermée accompagné par une destruction de la joue.

Le noma, dans sa phase symptomatique (il n'y a pas d'information sur la phase qui la précède car les enfants, asymptomatiques, ne consultent pas), commence par une gingivite nécrosante. Ensuite, la nécrose tissulaire progresse très rapidement : en 1 à 2 semaine, on peut perdre toute une partie de la face. Ce sont des lésions autolimitantes, d'étendue très variable selon les cas. Après ces 1 à 2 semaines où la lésion progresse très rapidement, la lésion se stabilise et se stoppe complètement avec quasiment aucun cas de récurrence connu. La phase aiguë est très douloureuse et comporte une mortalité de 80 % (sépticémie).

L'étiologie du noma reste de nos jours toujours inconnue. On sait cependant que c'est une affection multifactorielle se développant en présence d'un terrain favorable qui requiert plusieurs conditions: le noma se développe chez les enfants en bas-âge souffrant d'une mauvaise hygiène buccale, dans un milieu d'extrême pauvreté, dans le contexte d'une immunodéficience globale et de malnutrition. Le noma est aussi associé à plusieurs maladies telles que la malaria, le typhus et la rougeole (cette dernière pouvant être la cause de l'immunodéficience généralisée). Les lésions du noma regorgent de diverses bactéries et une hypothèse quant à l'origine de cette affection met en cause ces différentes bactéries, mais il reste encore à définir quelles bactéries sont spécifiquement impliquées.

La plupart des cas sont recensés en Afrique, surtout dans les pays les plus pauvres : Niger, Burkina Faso et Madagascar notamment. Cette maladie se retrouve aussi en Asie et en Amérique latine, toujours dans le contexte d'une extrême pauvreté. Le noma touchait encore l'Europe dans les siècles précédents mais avec l'amélioration de l'hygiène et du niveau de vie, il a été éradiqué de ce continent.

Attention, le noma n'est pas une maladie contagieuse et ne se transmet donc pas.



## Prise en charge préopératoire

« Sentinelle » s'occupe du transfert en Suisse principalement, mais aussi en France, pour y être opérés, d'enfants souffrant de séquelles du noma, de séquelles de brûlures, de tumeurs de la face (à invasion locale), et de malformations congénitales cranio-faciales. Ces opérations ne peuvent pas se faire sur place par manque de moyens techniques et de chirurgiens compétents. Parmi ces diverses affections, les enfants souffrant du noma comptent pour 80 % des transferts totaux de « Sentinelle ». Il faut noter que « Terre des Hommes » ne s'occupe qu'exceptionnellement du transfert et de la prise en charge d'enfants atteints par le noma. « Sentinelle » travaille dans des pays où « Terre des Hommes » est absent.

« Sentinelle » établit comme « Terre des Hommes », des critères quant à la sélection des enfants qui vont venir en Suisse. Tout d'abord, ils travaillent principalement avec des enfants, provenant d'un milieu pauvre. Ensuite, ils vont étudier le profil psychologique de l'enfant et voir si selon son comportement, ce dernier pourra supporter un long séjour en Suisse, coupé de sa famille. C'est ainsi qu'un enfant trop attaché à sa maman, et ne supportant pas la séparation, ne pourra pas être transféré. Le dernier critère, quant à lui, sans doute le plus important, concerne la possibilité de disposer d'un suivi dans le pays considéré. « Sentinelle » ne prend en charge des enfants souffrant du noma que quand, de retour dans leur pays, un suivi est possible. En effet, le suivi est très important car une fois l'opération terminée la plastie peut devoir subir des retouches, surtout si l'on tient compte du fait que l'enfant et donc son visage sont en pleine croissance. De ce fait un suivi au long cours est indispensable.

« Sentinelle » prend en charge des enfants avec séquelles du noma provenant du Burkina Faso et du Niger; dans ces deux pays, la structure et la prise en charge sont les mêmes. Ils ne peuvent pas être opérés sur place par manque d'infrastructures et de chirurgiens compétents.

Prenons l'exemple du Niger. « Sentinelle », a créé en 1989, un centre pour enfants atteints du noma, à Zinder. Depuis la création de ce centre, le nombre d'enfants transférés en Suisse pour y être opérés a fortement augmenté. Ce centre compte environ 100 enfants en attente d'un transfert, alors que seulement 6 cas par année sont transférés aux HUG. Les enfants séjournent d'abord 2 à 3 mois dans ce centre pour y être réalimentés, réhydratés, y recevoir des soins de base et bénéficier d'un minimum d'hygiène. Un dossier social et médical est établi et est envoyé aux HUG, où les chirurgiens plasticiens décident si une reconstruction est possible, en fonction de la sévérité de la lésion.

La date du transfert sera décidée par ces mêmes chirurgiens selon deux critères : le premier porte sur le contexte médico-social dans lequel se trouve l'enfant. Si la lésion le défigure au point que l'enfant s'est totalement retiré de la vie sociale, de honte de se montrer en public, son cas sera prioritaire; de même qu'un enfant qui, du fait de sa lésion, ne peut plus ouvrir la bouche et donc s'alimenter, sera pris en priorité. Le deuxième critère est chirurgical : il faut que la reconstruction se fasse au bon moment et tienne compte de la croissance de l'enfant. Par exemple, un enfant de 4 ans qui a perdu une partie de son nez, ne sera transféré que des années plus tard pour que son nez ait le temps d'atteindre sa taille normale. En cas de reconstruction prématurée, le nez restera petit par rapport au reste de la face. Un enfant avec un pronostic trop mauvais ne sera pas transféré. Enfin, les chirurgiens décident de la date du transfert en fonction de leurs cahiers des charges respectifs sachant qu'ils ont aussi bon nombre d'autres interventions à pratiquer. En définitive, ce sont donc les chirurgiens qui régulent le nombre de transferts.



Une fois ces paramètres respectés, l'enfant est transféré en Suisse, gratuitement par « Aviation sans Frontière », pour une durée moyenne de 6 mois. Arrivé à Genève, comme pour les enfants « Terre des Hommes », il va passer une journée dans un hôpital de quarantaine pour y faire un bilan complet de santé ainsi qu'un screening de plusieurs maladies infectieuses telles les hépatites, le VIH et la syphilis. Ceci pour que les chirurgiens soient au courant d'éventuelles mesures spécifiques à prendre au cours de l'opération.

Ensuite, il est pris en charge par un bénévole « Terre des Hommes Valais » qui l'amène à la maison de Massongex où l'enfant sera hébergé en attendant l'opération. Il est aussi important de noter que « Sentinelle » peut aussi accepter de transférer ainsi que de prendre en charge d'autres enfants du noma qui n'ont pas passé par leur propre structure d'identification. Par exemple, un enfant référé suite à une demande spécifique d'un médecin africain ou par tout autre personne, pourra être pris en charge par « Sentinelle » pour autant qu'un suivi soit possible. « Sentinelle » finance la moitié de la prise en charge de ces enfants, l'autre moitié étant financée par « L'association d'entraide des mutilés du visage » ( une petite association à petits moyens). Cet enfant sera aussi hébergé à Massongex.

La consultation aux HUG pour enfants du noma a lieu tout les mercredi. On peut y trouver des enfants n'ayant pas encore subi d'interventions (consultation préopératoire) ou alors des enfants nécessitant plusieurs opérations et donc dans ce cas-là on parle donc de consultation interopératoire. Lors de cette consultation sont effectués tous les examens ( radio, IRM...) qui seront nécessaires à la plastie de reconstruction, de même que le changement de pansement pour les enfants déjà opérés ( cette consultation sert aussi de suivi postopératoire).

Comme mentionné précédemment, cette consultation ne bénéficie pas d'un tarif humanitaire spécial et est donc facturée au tarif tarmed ambulatoire normal; pour cette raison on essaie de ne pas prolonger celle-ci au delà du nécessaire. On fixe aussi la date de l'intervention et l'enfant attendra celle-ci à Massongex. Comme pour « Terre des Hommes », en cas de problèmes de communication, un interprète interviendra pour expliquer à l'enfant le plan du traitement, ce qu'on lui fait et ce qui va lui arriver. Généralement, les enfants séjournant à Massongex, apprennent rapidement le français et la langue ne pose plus de problème. Ils peuvent aussi lors des consultations et à Massongex rencontrer d'autres enfants atteint du noma à d'autres stades du traitement, de sorte qu'ils savent ce qui les attend.

## L'opération

« Sentinelle » est en partenariat avec les HUG depuis 1983. Une fois le jour de l'opération arrivé, l'enfant se rend depuis Massongex à la pédiatrie des HUG où son hospitalisation durera en moyenne une semaine. Pendant l'hospitalisation, les HUG pratiquent le même tarif humanitaire que pour les enfants de « Terre des Hommes ».

La chirurgie reconstructrice du noma est très spécifique et c'est la Professeure Brigitte Pittet (cheffe du service de chirurgie plastique et reconstructive (attention, contrairement à la chirurgie cardiaque, la chirurgie plastique ne possède pas de sous spécialité pédiatrique)) qui effectue ou qui supervise directement chacune de ces opérations. Contrairement aux cardiopathies, en fonction du type et de l'étendue de la lésion, on devra recourir à une ou plusieurs opérations. Par exemple, si l'on doit reconstruire un nez, il faudra un lambeau de peau provenant du visage de l'enfant, pour garder un aspect uniforme au niveau de la couleur. Pour cela, quelques mois à l'avance, il sera nécessaire d'implanter sous le front un ballon gonflable qui va étirer la peau permettant ainsi d'en prendre plus pour la greffer sur le nez. Il en va de même lors des pertes de substances massives au niveau du visage où l'on place cette fois un ballon gonflable dans le dos. Il faut aussi quelquefois faire des retouches. Ces opérations sont très compliquées et nécessitent des techniques et un matériel de pointe, notamment de microchirurgie pour permettre l'anastomose des vaisseaux lors des greffes de lambeau.

Bien que « Sentinelle » ne prenne principalement en charge que des enfants, le noma peut être opéré à tout âge.

Pour les équipes de la Professeure Pittet, la venue de ces enfants est un élément indispensable au perfectionnement de leurs techniques opératoires. Rien ne le décrit plus clairement que les mots de Madame Pittet: "Ils m'ont appris mon métier", en parlant des enfants atteints du noma. On peut également souligner le fait que l'équipe de la Professeure Pittet est aujourd'hui capable de redonner un visage à des jeunes complètement défigurés.

En dehors de ces cas, il y a très peu d'opérations de chirurgie plastique pédiatrique, car les enfants de nos contrées nécessitant la plupart des reconstructions plastiques (pour séquelles de brûlures ou bec de lièvre (fente labio-palatine)) peuvent être opérés par le service de chirurgie pédiatrique de base qui dispose des compétences nécessaires pour effectuer ce genre d'interventions.

A Berne, « Sentinelle » a aussi un partenariat pour opérer, totalement gratuitement, deux enfants avec séquelles du noma par année. De même, quelques cas ont été opérés à Sion et à Aarau.

### La prise en charge postopératoire

Une fois l'opération finie, l'enfant passe sa convalescence dans la maison de Massongex. Il devra revenir au HUG soit pour un suivi postopératoire, soit pour une consultation inter opératoire si il nécessite plusieurs interventions. Les enfants souffrant de séquelles du noma sont très courageux et comprennent bien la nécessité de toutes ces opérations. Ils supportent bien leur condition et sont très réceptifs et coopératifs : en effet, ils peuvent participer à leur soins (changement pansement...). Tout au long de son séjour en Suisse, on observe le comportement de l'enfant : si celui-ci a de la peine à s'intégrer aux autres enfants ou s'il a beaucoup de peine à supporter la séparation prolongée avec sa mère, on peut écourter le traitement et renvoyer plus tôt l'enfant dans son pays.

Le retour au pays est aussi assuré par « Aviation sans Frontière ». Le suivi, quant à lui, est assuré par le centre de Zinder. Il est possible qu'un enfant nécessite d'être réopéré. « Sentinelle » renvoie le dossier aux HUG qui décident si l'enfant doit être opéré aux HUG ou si l'on peut faire cela localement, dans le centre de Zinder. Enfin, en plus du suivi, « Sentinelle » aide aussi à la réinsertion sociale de ces enfants. Par exemple, pour les plus âgés, ils pourront leur trouver un travail.

## ***B.4 Missions à l'étranger pour opérer le noma***

L'équipe de la Professeure Pittet se rend tous les 2 ans dans le centre « Sentinelle » à Zinder, au Niger. Pour y opérer, ils doivent amener avec eux tout le matériel chirurgical, les compresses, le désinfectant... car le centre est mal équipé. A cause de cela, les interventions effectuées là-bas se réduisent à des opérations uniques d'une lésion simple du noma ou à effectuer des retouches ou encore à opérer les enfants avec bec de lièvre qui sont nombreux dans la région. Ils prennent en consultation des enfants de tout le centre ; ils peuvent aussi assurer un suivi et décider quels cas doivent être transférés à Genève. Le problème dans ce programme est qu'il n'y a pas la possibilité de former des médecins locaux. En effet, le noma ne touche que les pays les plus pauvres de la planète ; pays où le système de soins est déplorable et où les quelques chirurgiens existants sont très mal formés et

manquent cruellement de compétences. Sachant que la chirurgie du noma est très spécialisée, la prise en charge par des chirurgiens locaux relève donc de l'impossible. L'un des enjeux majeur dans le futur est donc d'essayer de développer les infrastructures et le matériel dans les pays touchés pour pouvoir opérer sur place.

La prise en charge par « Sentinelle » et l'opération aux HUG est quelque chose d'unique en Europe. Ailleurs, on ne retrouve pas une association telle que « Sentinelle » assurant toute la logistique et un hôpital offrant des tarifs humanitaires. De plus, certains pays trouvent que c'est contraire à l'éthique que de déraciner un enfant de son pays pour l'opérer en Europe.

Pour cela, un hôpital du noma a été créé à Sokoto au Nigeria, où se rend régulièrement des équipes chirurgicales de toute l'Europe. Cet hôpital accueille aussi des enfants provenant des pays voisins. On commence, grâce au matériel, à pouvoir utiliser des techniques opératoires plus complexes dans ce centre sans toutefois atteindre les techniques de pointe utilisées en Europe. Par contre, après l'opération, aucun suivi n'est pratiqué.

## **C.1 Conclusion :**

Ce travail nous a permis d'explorer un sujet que nous connaissions très peu. Nous avons été surpris de voir que derrière ces transferts qui semblaient tout simples se cachait une impressionnante logistique. En effet, un grand nombre d'acteurs sont nécessaires à la réalisation d'un tel programme. On peut d'ailleurs les comparer aux maillons d'une grande chaîne où chaque acteur, même le plus anodin en apparence, est indispensable à l'intégrité du cycle (voir notre poster). Nous avons pu constater qu'un équilibre s'était instauré entre les différents acteurs qui prennent en charge les enfants. Ainsi pour qu'il y ait une évolution de l'offre, il faudrait entre autre un progrès supplémentaire dans le domaine chirurgical qui permettrait de raccourcir le séjour de l'enfant en Suisse. Ceci favoriserait l'augmentation du nombre d'enfants opérés par année. Evidemment ce paramètre n'est pas le seul à entrer en compte. Par exemple, pour des associations comme « Terre des Hommes », leur programme de soin et transfert se heurte à des limites financières. Bien entendu, même si l'on arrivait, par quelques moyens que ce soit, à augmenter l'offre, la demande resterait de toute façon largement supérieure.

Il ne faut pas oublier que bien que ces différents programmes permettent à un enfant, condamné par sa maladie, d'être traité et guéri, ces enfants restent des privilégiés. En effet, la plupart ne sont jamais diagnostiqués et encore moins traités. A travers les différents entretiens que nous avons eu, tout au long de cette immersion, une chose est souvent ressortie : les engagements futurs, dans ce domaine particulier de la médecine humanitaire, iront moins dans le sens de la délocalisation de l'enfant et plus dans la formation et les opérations sur place. Le transfert de ces enfants en Suisse, de même, à un moindre degré, que l'envoi dans ces pays d'une équipe médicale, ne permet pas d'avoir un effet visible sur le niveau de santé du pays en question. Dans une perspective de développement durable, ainsi que pour pouvoir traiter plus d'enfants et d'avoir un impact réel au niveau de la santé de

ces populations défavorisées, le but est de passer le flambeau aux systèmes de santé locaux afin qu'eux puissent opérer et traiter ces enfants. Ceci nécessitera plusieurs conditions telles la formation de personnel compétent (d'où l'importance dans le futur des programmes d'échanges ainsi que des bourses offertes aux jeunes médecins africains), ainsi que d'acquérir du matériel plus récent et plus perfectionné permettant l'emploi de techniques opératoires plus complexes. Comme le dit ce proverbe bien connu : « Il vaut mieux apprendre à quelqu'un à pêcher, plutôt que de lui offrir un poisson ».

Lors d'une de nos visites, nous avons pu voir de jeunes africains, transférés par Sentinelle, souffrant de séquelles du noma. Nous avons été impressionné par leur courage, et par la désinvolture, si l'on peut dire ainsi, avec laquelle ils supportaient leurs conditions. Ils ne semblaient pas outre-mesure paniqués et donnaient plutôt l'impression de bien s'adapter à leur séjour en Suisse, loin de leur famille.

D'un point de vue plus personnel, nous avons trouvé cette IMC très enrichissante. Tout d'abord, dans un cursus qui en dehors des « APP » favorise plutôt un travail individuel, nous avons appris à travailler en groupe. Cela n'a pas toujours été facile, il a fallu faire quelques concessions mais dans l'ensemble cela a bien fonctionné. D'un point de vue plus méthodologique, un des problèmes qui s'est présenté à nous au début du travail fut le manque de ressources écrites traitant de ce sujet. Ce qui semblait problématique au début, se révéla par la suite plutôt bénéfique car nous avons pu travailler différemment, sur le terrain, directement en contact avec des personnes impliquées dans notre sujet.

## **C.2 Bibliographie**

- **Sites Internet consultés :**

- <http://www.tdh.ch>
- <http://www.tdh-valais.ch>
- <http://www.childreanaction.org/data/fr/>
- [http://www.chuv.ch/cemcav/cemcav\\_home/cemcav\\_catalogue/cemcav\\_catalog\\_distinct.htm](http://www.chuv.ch/cemcav/cemcav_home/cemcav_catalogue/cemcav_catalog_distinct.htm)
- <http://www.sentinelles.org>
- <http://www.cptg.ch>

- **Documents audiovisuels :**

- *Les films traitant de ce sujet, gracieusement prêtés par le CEMCAV*

- **Personnes consultées :**

- *M. Bloch Michel, Administrateur du département de l'enfant et de l'adolescent des HUG* Le 29.05.08
- *Prof Kalangos Afksendyios, Chef du service de chirurgie cardio-vasculaire des HUG* Le 03.06.08
- *Personnes responsables du CEMCAV aux CHUV* Le 05.06.08
- *Prof Le Coultre Claude, membre du conseil de fondation de « Children Action » Ancienne cheffe du service de chirurgie pédiatrique des HUG* Le 06.06.08
- *Prof Pittet-Cuenod Brigitte, Cheffe du service de chirurgie plastique, reconstructive et esthétique des HUG* Le 06.06.08
- *M. Gex Philippe, Directeur de "La Maison" Terre des Hommes à Massongex (VS)* Le 10.06.08
- *Dr Royo Carlos, Médecin conseil pour Terre des Hommes Lausanne. Coordinateur responsable du programme soins et transferts* Le 11.06.08
- *Prof Beghetti Maurice, Chef du service de cardiologie pédiatrique des HUG* Le 16.06.08

### **C.3 Remerciements**

Nous tenons particulièrement à remercier les différentes personnes qui nous ont accordés de leur temps pour les interviews, ainsi que notre tuteur Beat Stoll qui nous a aidés tout au long de cette immersion.

# **Annexes**

## ***D.1 Partenariat HUG-Algérie***

Depuis quelques années, les HUG ont développé un accord avec le ministère algérien de la santé. Cet accord a été décidé entre la direction générale des HUG et les instances gouvernementales du ministère de la santé algérien. Il concerne des opérations chirurgicales aux HUG effectuées sur des bébés algériens (0-2ans) souffrant d'affections cardiovasculaires (malformations et autres).

Le transport de ces bébés depuis l'Algérie, leur prise en charge à Genève, l'opération aux HUG et la convalescence ainsi que le retour en Algérie sont financés par la sécurité sociale algérienne. On se retrouve donc en face d'un accord beaucoup plus avantageux du point de vue financier pour les HUG que l'accord établi avec « Terre des Hommes ». En effet, on a vu précédemment que pour des ONG telles que « Terre des hommes », ou d'autres associations, il existait un tarif humanitaire de 287 frs par jour d'hospitalisation aux HUG pour ces enfants (tout compris : soins, repas, hébergement et

opération). Pour les bébés algériens, on se retrouve en face d'un accord financier totalement différent; il ne faut pas oublier que l'Algérie dispose de certains moyens économiques et n'est plus considérée comme un pays en voie de développement : l'Algérie paiera donc plus pour que leur bébés soient opérés aux HUG; on s'éloigne fortement des tarifs humanitaires. De plus, ces bébés augmentent par leur nombre la masse critique d'opérations cardiaques pédiatriques, ce qui permet d'acquérir et d'exercer des compétences techniques. De même, la prise en charge de ces bébés est toute autre.

Le bébé arrive (et repart) à Genève avec une assistante sociale algérienne qui va le suivre tout au long de son séjour en Suisse. Avant, le bébé venait avec sa mère et c'est elle qui le suivait tout au long de la procédure. Cela a engendré certains problèmes, surtout au niveau du ménage en Algérie où l'homme, le chef incontestable de la famille, supportait difficilement l'absence de sa femme, qui ne pouvait s'occuper des tâches ménagères. C'est pourquoi l'emploi d'assistantes sociales est beaucoup plus aisé.

Les bébés, en phase préopératoire (en attendant l'opération), ainsi qu'en phase postopératoire (convalescence extra hospitalière) sont hébergés par la fondation « Ronald Mc Donald » qui est proche de la pédiatrie. Le professeur Kalangos est le principal cardiochirurgien pédiatrique qui opère ces enfants aux HUG.

Il est possible que dans le futur un accord du même type soit établi avec l'Ukraine, bien que cela reste encore à voir. Dans leur plan humanitaire les HUG travaillent aussi beaucoup avec le Cameroun pour des programmes d'échanges et de formation de médecins. Des médecins de beaucoup de pays viennent se former aux HUG. A noter que plusieurs chirurgiens des HUG partent bénévolement sur leur temps libre (vacances) pour opérer dans des pays en voie de développement par le biais de diverses associations (voir section Children Action). Les HUG sont aussi engagés lors d'interventions ponctuelles (notamment sur les catastrophes : ex : Tsunami en 2004). Les HUG, en dehors de leurs conventions avec « Terre des Hommes » et autres associations du même type et des accords avec l'Algérie (qui ne sont pas vraiment considérés comme humanitaire) ne prévoient pas d'autres actions humanitaires. Ceci pour deux raisons : ce n'est pas rentable économiquement et ce n'est pas leur but primaire en tant qu'hôpitaux universitaires. Leur population cible reste la population genevoise.

## ***D.2 Notre « poster »***

Accueil et interventions chirurgicales en Suisse d'enfants provenant de pays en voie de développement

La chaîne symbolise chaque acteurs indispensables à la réalisation du programme. La rupture, ne serait-ce que d'un seul maillon, condamne la totalité du cycle

