Le droit de l'enfant à des soins spécialisés

Leila Ben Hammoud et Loraine Fisch

Fondation Terre des Hommes

Table des matières

1.Introduction

2.Méthodologie

3.Historique

4.Administration

5.Parcours d'un enfant

6.Suivi médical

7.Autre regard sur la médecine humanitaire

8.Témoignages

9.Projet Hopiroots

10.Conclusion

Introduction

A l'heure où, sous nos latitudes, le personnel soignant devient de plus en plus spécialisé, les soins de plus en plus performants et les technologies de plus en plus précises, un nombre incalculable de pays ne bénéficie pas de la même évolution.
Alors que la plupart des pays industrialisés sont en mesure d'assurer un niveau de soin adapté aux demandes de la population, la majeure partie des pays de cette planète se trouve dans l'impossibilité de répondre aux besoins pourtant parfois vitaux de ses habitants. Devant ce déséquilibre évident et le fossé grandissant, une quantité infinie de questions aussi complexes que fondamentales se pose à nous.
Nous qui avons la chance d'être les témoins directs des progrès croissants, remarquables de la science et d'y avoir accès avec facilité et équité.

Quel rôle avons-nous, pouvons-nous ou devons-nous jouer dans la tentative d'atténuer ces différences ?
Comment pouvons-nous partager au mieux nos ressources, notre expérience, nos acquis afin d'apporter un soutien efficace et durable à ceux qui en ont besoin?
Quelle responsabilité éthique et morale face à ces injustices possédons-nous ?
Et dans quelle mesure nous devons-nous d'assumer une quelconque part de responsabilité ? Existe-t-il une raison valable qui pourrait nous pousser à nous intéresser à des problèmes qui, finalement, ne nous touchent pas de si près ?

Face à la complexité de la problématique et à l'ampleur de la tâche, le découragement, le refus voire le déni nous habite parfois. Heureusement, certaines âmes y dévouent leur temps (et/ou leur vie).

La *Fondation Terre des Hommes-Lausanne*, à qui nous avons décidé de porter notre attention, en fait partie.

Trois semaines durant, nous nous sommes plongées dans l'univers de la médecine humanitaire, dans la problématique du droit et de l'accès aux soins pour tous, sans distinction, de la prévention, dans une moindre mesure ; nous avons également été les témoins privilégiées de relations fortes, d'exemples de dévotion (et le terme n'est pas trop fort…) à une cause, de parcours de vie aussi dramatiques qu'extraordinaires, de clairvoyance et d'espoir.
Beaucoup d'émotions, certes, mais aussi une certaine prise de conscience et une projection directe dans un monde finalement très proche et pourtant mal connu.
Nous avons, en effet, débuté ce mois avec une idée floue et très générale de la médecine humanitaire et de ses rapports avec les institutions suisses.

La manière dont nous avons eu l'idée de nous intéresser à la fondation l'est tout autant.
La seule chose que nous savions, c'est que *Terre des Hommes* faisait venir des enfants ici, afin qu'ils reçoivent des soins à l'hôpital de pédiatrie, à Genève. Nous nous sommes toujours senties intriguées et admiratives face à un tel projet, et l'immersion en communauté nous offrait l'opportunité d'entrer d'avantage dans les détails. Il s'apparente évidemment à un projet de santé publique en Suisse, dans la mesure où ces enfants sont opérés dans les mêmes conditions que n'importe quel enfant résidant ici, pris en charge de la même manière à la différence près qu'ils retourneront ensuite dans leur pays d'origine et que c'est à ce moment que les équipes sur place prendront le relais. Nous avions donc envie de traiter ce projet dans son ensemble, depuis le moment où l'enfant arrive en Suisse jusqu'à son retour chez lui. Plus globalement, il était question d'observer la manière avec laquelle il nous est possible de résoudre un certain nombre des questions posées plus haut, mais en *agissant ici, en Suisse*.

Nous avons vite compris que notre travail allait devoir s'élargir ; géographiquement, tout d'abord, nous y reviendrons par la suite, mais également dans sa thématique.
En effet, suite aux différentes rencontres que nous avons faites, nous avions décidé de prendre aussi la *Fondation Children Action* en exemple.
Malheureusement, par manque de temps, nous n'avons pu ni entrer autant dans les détails que nous l'aurions voulu, ni nous plonger autant dans son organisation que pour celle de *Terre des Hommes*. Par conséquent, et par souci d'exactitude, nous n'y ferons référence que sporadiquement, pour lancer le débat sur une autre problématique : quelles actions pouvons-nous *entreprendre sur place, dans les pays- mêmes* ?

D'avance nous remercions toute personne qui prendra le temps de lire notre récit, en espérant avoir réussi à traduire sur papier l'expérience que nous avons vécue aussi fidèlement que possible et en vous souhaitant autant de plaisir à la lire que nous en avons eue à la vivre.

Loraine FISCH et Leila BEN HAMMOUD

Méthodologie

Comme il a déjà été dit, nos connaissances du sujet étaient plutôt vagues. Après quelques recherches sur internet, nous avons rencontré notre tutrice, Anne Mauris.
Ayant travaillé plusieurs années pour la Fondation, elle nous a donné le nom des principales personnes impliquées dans le réseau. Nous les avons contactées et avons rapidement obtenu des rendez-vous.

Le docteur Carlos Royo a été la première personne que nous avons rencontrée. Son rôle dans le projet de soins spécialisés est fondamental. Nous y reviendrons par la suite.
Nous nous sommes rendues au siège de la Fondation, au Mont-sur-Lausanne, afin d'obtenir des renseignements plus précis. Notre entretien a duré environ une heure et nous a beaucoup apporté. Il nous a, en effet, permis d'avoir une vision globale du projet. Le Dr Royo a pu nous éclairer sur bon nombre de points et nous a permis d'orienter nos recherches de manière optimale.

Simultanément, nous avons été en contact avec Monsieur Philippe Gex, directeur de « La Maison » de Massongex. Il nous a proposé de venir y passer une journée, afin d'observer le fonctionnement de l'établissement et d'avoir un contact rapproché avec le personnel et les enfants. Nous nous y sommes donc rendues avec plaisir.

Nous avons également passé une journée à l'hôpital des enfants de Genève. Nous y avons suivi un petit Marocain qui venait pour un bilan pré-opératoire. Là, nous avons pu nous familiariser avec l'aspect purement médical du projet, ainsi que la prise en charge des enfants en milieu hospitalier. Dans le même contexte, nous nous sommes entretenues avec le Prof Maurice Béghetti, chef de la cardiologie pédiatrique, afin d'aborder la question du suivi thérapeutique et de la gestion du projet au sein des HUG.

Lors de la première semaine, notre tutrice nous a mis en contact avec le Prof Le Coultre. Elle a en effet pensé qu'il serait intéressant pour nous de discuter avec elle afin qu'elle nous fasse part de son expérience de chirurgien pédiatre au sein des HUG et à l'étranger, lors de missions humanitaires. A cet effet, nous avons assisté à une conférence qu'elle donnait dans le cadre du troisième colloque annuel du réseau mère-enfant de la Francophonie; le thème était tout à fait approprié à notre travail: *Chirurgie complexe pour les enfants du sud : ici ou là-bas ?* C'est à ce moment que nous avons vraiment commencé à nous plonger dans la problématique qui allait nous occuper un mois durant.
Nous l'avons également rencontrée, rencontre qui a eu énormément d'impact sur nous. Nous en reparlerons plus tard de manière détaillée.

Ainsi, notre travail s'est essentiellement basé sur des entretiens, des observations sur le terrain et des discussions entre nous deux et/ou avec notre tutrice. Nous n'avons utilisé que très peu de ressources bibliographiques ou des sites web. Cette méthode a l'avantage d'être très enrichissante sur le plan humain et nous a permis de nous *immerger* dans notre sujet avec une facilité non négligeable.

Historique

Créée en 1960 par Edmond Kaiser, la Fondation Terre des Hommes a toujours eu un objectif précis : l'aide à l'enfance meurtrie. La Charte ci-dessous, écrite par son fondateur apporte un éclairement supplémentaire.

Charte de Terre des Hommes

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 condescendance, 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.

Lors de sa création dans les années soixante, la Fondation avait un objectif clair : la détresse de l'enfance meurtrie n'est pas une fatalité et tout sera mis en œuvre pour en soulager les victimes. Faire de la prévention est certes un des aspects de l'action de la Fondation, mais il s'agit surtout de répondre aux demandes quand le malheur s'est abattu sur l'enfant qu'il soit question de guerre, de famine, ou de maladie dans le cas qui nous intéresse.
Les projets principaux sont menés à bien directement dans les pays qui en ont besoin, cela est aussi valable pour les soins spécialisés, sur lesquels nous avons porté notre attention.

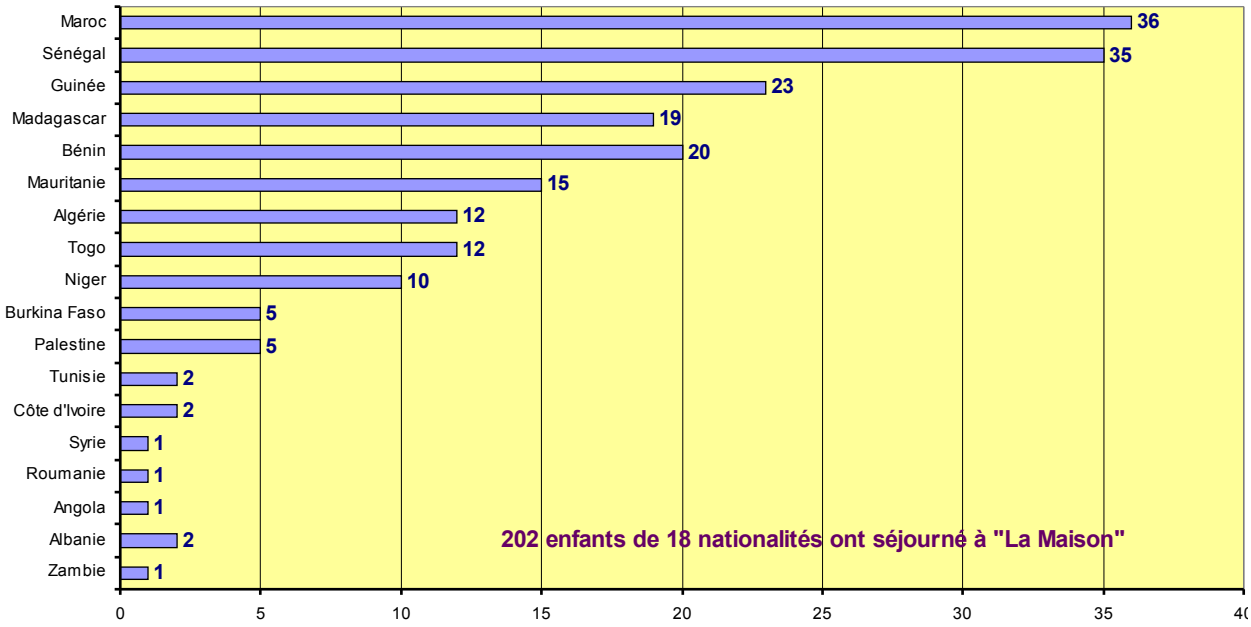
Le concept de ce projet est simple : *permettre à l'enfant malade d'avoir accès à des soins médicaux dignes de ce nom*, dans l'idéal dans son pays d'origine.
Néanmoins, lorsque les infrastructures ne le permettent pas, le projet s'étend en Europe, plus particulièrement en Suisse. Et il va sans dire qu'il s'inscrit dans la

philosophie de la Fondation, en ce sens qu'il s'occupe de l'enfant une fois qu'il est atteint de la maladie, qu'il ne l'abandonne pas à son destin et qu'il tente de répondre à ses besoins, durablement.
Nous nous sommes rapidement rendues compte que ce projet obéissait à un principe aussi bien fondamental qu'universel : tout enfant a droit à des soins, certes, mais cela va au-delà : peu importe son origine, sa religion ou ses moyens financiers, l'accès à des soins *spécialisés* est indiscutable. Malgré le manque de ressources d'un pays, une médecine « au rabais » ne devrait jamais avoir lieu. Ainsi, en faisant venir chaque année environ deux cents enfants à Genève, Terre des Hommes leur permet de bénéficier de traitements adéquats et souvent vitaux.

Administration

Terre des Hommes Lausanne est constituée d'une équipe de 4 personnes dont le docteur Carlos Royo. Chaque membre de l'équipe s'occupe du transfert d'enfant depuis différents pays, principalement Africains. Les quatre membres reçoivent environ 200 dossiers par année. Ceux-ci proviennent des équipes TDH en mission dans les pays.
Le dossier comprend le rapport médical, les imageries, la formule sanguine et une électrophorèse de l'hémoglobine. Ce premier bilan est au frais de la famille.

Pays de provenance 2004

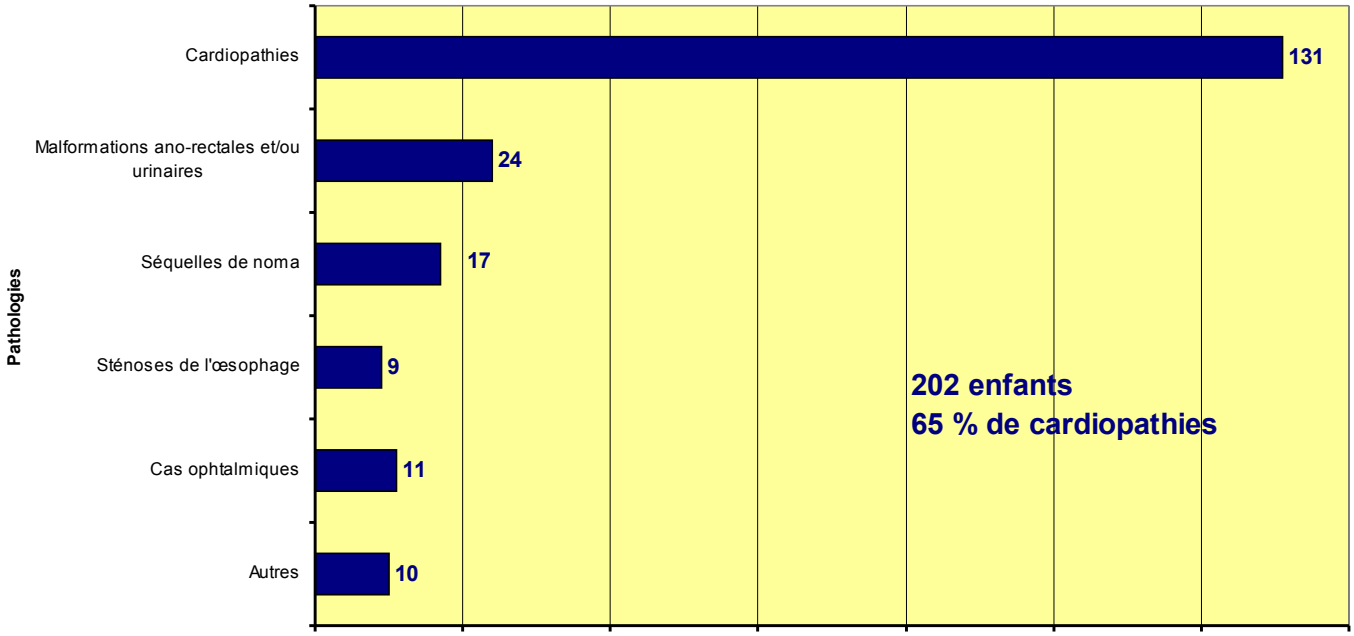


Les cas recensés sont en majorité des cardiopathies, dans 65% des cas, puis suis derrière, les malformations ano-rectales, la maladie du noma, les sténoses oesophagiennes, et autres.

A Genève, les enfants sont transférés pour subir une intervention cardiaque dans la majorité des cas. Deux types de cardiopathies existent. Les cardiopathies congénitales et les rhumatismales. Grâce au progrès médicaux effectués en Europe, cette dernière n'est plus recensée. En effet, un traitement précoce d'une infection bactérienne simple permet d'éviter de graves complications cardiaques. Cependant,

même si l'acte est tardif, la chirurgie permet une bonne rémission de la maladie puisque dans 89% des cas l'enfant sera soigné. En ce qui concerne les cardiopathies congénitales, souvent plus complexe à soigner, le taux de survie descend à 70%.

Les pathologies 2004



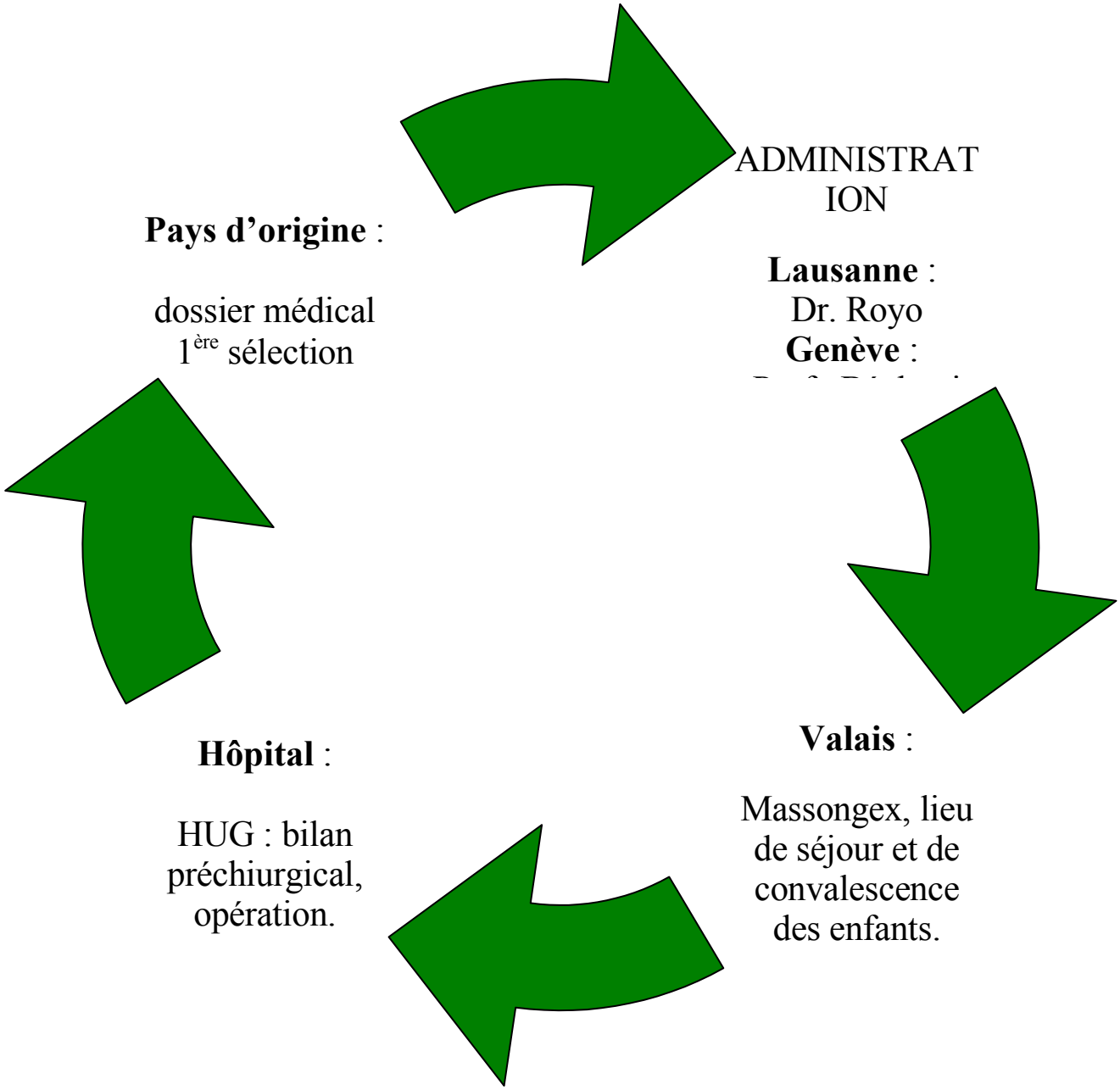
L'argent permettant la prise en charge complète de l'enfant provient de dons faits par diverses associations. Les frais globaux de Terre des Hommes Lausanne, en prenant en compte la prise en charge de l'enfant, les salaires des personnes impliquées dans ce travail et tout autres frais, s'élèvent à deux millions de francs par année. En ce qui concerne Massongex, 2,6 mio de francs sont dépensés chaque année.

Dr Carlos Royo

Médecin-conseil de la Fondation Terre des Hommes Lausanne, le Dr Royo s'occupe de la réception des dossiers médicaux
« Docteur Carlos Royo, quel est votre souhait pour les années à venir ? »

« Mon but premier est de pouvoir envoyer des enfants dans le reste de l'Europe afin d'y obtenir les soins nécessaires. Actuellement, l'Espagne et la France accueillent quelques enfants, mais ce n'est pas suffisant, il faudrait une expansion encore plus grande du réseau »

Parcours d'un enfant – Prise en charge



Les membres de l'équipe Terre des Hommes de Lausanne sont les premiers à intercepter le dossier médico-social de l'enfant. Celui-ci, établi dans le pays d'origine des enfants, est très complet. Examens, imageries et tous les éléments concernant l'enfant sont réunis afin que l'équipe de Lausanne ait le maximum d'informations.

L'association reçoit chaque année environ 200 dossiers.
Beaucoup d'enfants ne pourront donc pas profiter des soins spécialisés en Suisse. Afin de choisir les enfants transférés, Terre des Hommes a pris la décision de ne pas accepter les enfants qui ont un pronostic à long terme trop faible. Ainsi, ceux atteints du virus du Sida, du virus de l'hépatite B, de maladies génétiques ou encore les enfants nécessitant une transplantation ne seront pas retenus et ne pourront être soignés en Europe. Le pronostic pour ces enfants étant trop faible à long terme.

Après Lausanne, le dossier médical du patient est envoyé dans les différents services hospitaliers concernés. Les cardiopathies sont prises en charge par le service de chirurgie pédiatrique cardiovasculaire des HUG. Les autres pathologies sont principalement transférées sur Lausanne. A Genève, le Professeur Maurice Béghetti prend en charge chaque cas et le décortique. Le Prof. Béghetti est médecin adjoint dans le service de cardiologie pédiatrique des HUG. Il travaille de paire avec les chirurgiens cardiovasculaires qu'il rencontre une fois par semaine. Après de longues délibérations, une décision opératoire est prise. Dans le meilleur des cas, l'opération est praticable et alors les démarches administratives sont lancées.

: Pr. Maurice Beghetti

édecin adjoint responsable de l'unité de cardiopédiatrie des HUG, le Professeur Beghetti rticipe aux projets de Terre des Hommes en réceptionnant les dossiers des patients. près un premier tri effectué par Carlos Royo à Lausanne, le Pr. Beghetti examine à uveau le dossier, donne son diagnostic et évalue les risques d'une opération. Parfois ême, lorsque les risques sont considérés comme étant trop élevés, l'opération est nulée.

Chaque mercredi, le colloque de chirurgie cardio-vasculaire se tient aux HUG. Le professeur Beghetti, le Dr. Kalangos, chirurgien cardio-vasculaire ainsi que d'autres médecins sont présents et discutent de chaque cas. « Les risques d'une opération d'un enfant Terre des Hommes sont évalués de la même façon qu'un enfant Suisse. Il n'est pas question d'opérer si un risque trop important est encouru » affirme le Pr. M. Beghetti.

Y'a-t-il une différence dans la prise en charge d'un enfant d'ici d'un enfant TdH ? Pour le professeur, d'un point de vue chirurgical, aucune différence n'est faite. Tous les moyens techniques seront mis en œuvre pour le bon déroulement des opérations. D'un point de vue humain, les enfants TdH semblent plus matures que les enfants suisses. Ils sont parfois plus faciles à traiter. Entre eux ils discutent aussi beaucoup et connaissent donc les moments redoutés. « Les soins intensifs c'est l'enfer », le cardiologue connaît cette phrase souvent citée par les enfants.

Dans le service de chirurgie pédiatrique de Genève, une centaine d'enfants Terre des Hommes sont opérés contre soixante à nonante enfants suisses. Deux raisons expliquent ces chiffres. Premièrement, les pays dans lesquels les missions TdH recrutent ont une population infantile beaucoup plus grande que chez nous. Ainsi, les cardiopathies seront proportionnellement plus fréquentes. De plus, les enfants TdH soignés en Suisse sont aussi victimes de cardiopathies rhumatismales, maladie inexistante chez nous grâce aux traitements préventifs disponibles.
Cependant, si de multiples opérations sont nécessaires, on envisage de faire uniquement la plus importante, celle qui permettra à l'enfant de mener une vie normale pendant quelques années. « Dans l'idéal, pour une pathologie complexe on effectue l'opération qui permettra à l'enfant de travailler et de vivre. Quant aux opérations simples, de plus en plus on aimerait qu'elle soient réalisées sur place ».

Dans le domaine de la cardiologie, les complications et les décès deviennent de plus en plus rares. Le taux de mortalité est aujourd'hui de 2% dans ce service. Les séjours à l'hôpital sont courts et l'enfant peut être de retour chez lui en trois mois. « Depuis trois ans aucun décès suite à des complications chirurgicales n'est survenu», nous indique le professeur.

Quant à la question : que pensez-vous du suivi médical des enfants TdH, M. Beghetti est formel : « le feed-back des médecins sur place ou des familles est très bon. Régulièrement je reçois des courriers avec le dossier complet du patient et son évolution. Parfois même c'est l'enfant qui m'écrit ». Dans le meilleur des cas, l'enfant est en parfaite santé et mène une vie normale ; cependant, lors d'opération cardiaque, le risque d'une calcification de greffe est fréquent et alors l'enfant est rapatrié pour une seconde opération. S'il est mineur, il retournera en pédiatrie, si celui-ci est majeur, alors il sera opéré en chirurgie adulte.

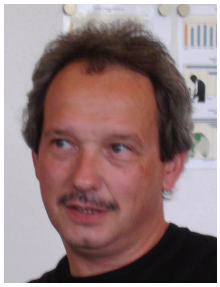
Projection dans le futur ? « Opérer sur place est selon moi la meilleure solution » réplique le médecin cardiologue. « Cependant, les moyens présents dans ces pays ne permettent pas encore une bonne qualité de soins. Comment voulez-vous former des gens qui ne reçoivent pas un salaire leur permettant de vivre ? » En effet la problématique est complexe. Aux problèmes d'infrastructures et d'accès aux denrées de base s'ajoutent des problèmes culturels et sociaux. « Au Maroc, les médecins travaillaient à l'hôpital le matin et se rendaient à leur second travail l'après-midi, afin de pouvoir nourrir leur famille. Je me retrouvait seul avec mon équipe aux soins intensifs ». Avec un tel décalage, comment former des médecins ou créer un hôpital qui tienne la route ? C'est tout un programme éducatif qui doit être mis en place afin de poser les bases et ensuite pouvoir monter l'édifice. « De plus, certains médecins formés en Suisse sont rentrés dans leur pays afin d'ouvrir leur propre cabinet. C'est compréhensible étant donné les conditions de travail dans le public, mais ce n'est pas une mission humanitaire et notre travail n'aura servi à rien sur l'échelle globale du pays ».
Quant à l'infrastructure, il est bien possible d'amener du matériel de cardiologie sur place, mais l'entretien est inexistant et les machines se détériorent.

Ainsi, le problème devient complexe. Il ne s'agit plus uniquement de former des gens compétents mais de créer une infrastructure sociale et fonctionnelle. « Dans le cas de Children Action, les opérations sur place et la formation des médecins sont plus aisées car les pays considérés ne sont pas les mêmes. Le Vietnam, par exemple, connaît déjà une médecine de pointe, il y a un réel échange entre des médecins Suisses et Vietnamiens et les moyens déployés sont donc directement mis à profit ».

Le visa et le passeport doivent être octroyé afin de permettre le transfert de l'enfant. En ce qui concerne la Suisse, le visa est offert à l'enfant. Cependant si le voyage nécessite une escale, un second visa est nécessaire et souvent payant. Celui-ci doit être payé par la famille. Ceci impose à l'enfant de voyager seul, les parents n'ayant pas les moyens de s'offrir le voyage. Grâce à l'association « aviation sans frontières », une personne qualifiée accompagne l'enfant de chez lui jusqu'à son arrivée à Genève. Cette association permet le voyage d'un tiers à bas prix.

A son arrivée en Suisse, l'enfant Terre des Hommes doit encore subir quelques analyses afin de surveiller son état de santé général. Il s'agit d'un bref séjour en hôpital de quarantaine de un ou deux jours. Lorsque tout est en ordre et que l'enfant est déclaré en bonne santé, il est amené en Valais, à Massongex, lieu où il passera la plus grande partie de son séjour.

Philippe Gex



Directeur de la « Maison des enfants » à Massongex (VS) depuis

La maison des enfants de Massongex existe depuis 1963 et accueille une cinquantaine d'enfants. Avant d'être accueilli là-bas, les enfants séjournaient dans des familles d'accueil. Cependant, divers problèmes étaient inhérents à ce séjour. Au

moment du départ, les déchirures étaient telles que, dans certain cas, l'enfant et la famille ne voulaient plus se quitter. Très vite il a fallu trouver une solution et les locaux de Massongex en Valais ont été rachetés. Le site est constitué de 4 bâtiments : la réception, l'infirmerie, où séjournent les cardiopathes, le pavillon qui hébergent les enfants atteints du noma et les autres pathologies, le jardin d'enfants et l'école. Le séjour d'un enfant dans l'établissement peut s'étendre de trois mois pour les cardiopathies à plus d'une année dans le cas de brûlures ou de séquelles du noma.

A la tête de l'équipe de Massongex, Philippe Gex, le directeur. Vient ensuite trois infirmiers(ères) et quelques éducatrices. Depuis cinq ans, Philippe Gex est au commande de l'établissement.

Régulièrement, les enfants doivent se rendre à l'hôpital. Pour ce faire, du personnel bénévole assure les transferts vers Genève ou Lausanne. Qu'il s'agisse de la visite de cardiologie du lundi aux HUG ou les transferts sporadiques d'enfants, les convoyeurs accompagnent l'enfant jusqu'à son retour en Valais. Pour les cardiopathes, la première consultation consiste en une série d'examens. De l'ECG à l'ultrason, l'enfant est amené de service en service pendant une matinée entière. Dans l'hôpital, l'enfant n'est plus accompagné que par une infirmière. Il ne connaît personne et dans la majorité des cas ne parle pas la langue.

Le moment de l'opération venu, le patient arrive à Genève 24h à l'avance. Dans la plupart des cas, l'opération cardiaque se passe bien et l'enfant n'est hospitalisé qu'une semaine. Alors, l'enfant revient en Valais pour sa convalescence de trois mois. Dans quelques cas, certaines complications surgissent et l'enfant est contraint de rester quelques jours de plus pour permettre une surveillance rapprochée. Certaine fois, fort heureusement rares, le jeune patient ne se remet pas de ses complications et décède des suites de l'opération. Face à cette éventualité, Terre des Hommes fait signer aux familles une décharge avant le transfert de l'enfant en

Suisse. Celle-ci stipule que si l'enfant venait à mourir en Suisse, son corps ne serait pas rapatrié. L'association explique cette décision par le fait que le coût du rapatriement d'un corps permettrait la venue de deux voire trois enfants en Suisse pour une opération.

Mais heureusement, les complications graves sont rares et l'enfant, après ces trois mois de convalescence, est près à regagner son domicile et rejoindre sa famille.

Une journée à Massongex

Nous sommes lundi. La journée commence à 7h30, les enfants sont levés et habillés afin d'être au petit-déjeuner à 8h. Pour la nuit, ils sont répartis entre le bâtiment principal et le pavillon. Les cardiopathes dorment dans le bâtiment principal où l'accès aux soins infirmiers est facilité et les enfants atteints de noma et autres dorment plus loin, dans le pavillon. Pour le petit-déjeuner, chacun mange dans son bâtiment et ce n'est qu'après que les enfants se retrouvent.

A 8h30, les infirmières se retrouvent pour le colloque du matin. Là, toutes les données du week-end sont échangées. Chaque enfant est cité ; ce matin-là ils étaient 47. Comme tous les lundis, certains enfants partent en consultations à Genève ou à Lausanne. Que ce soit pour des soins dentaires ou un bilan cardiologique, l'enfant est emmené vers 9h aux HUG. Pour les soins du noma et la chirurgie, les patients partent au CHUV. Ces déplacements sont exécutés par des convoyeurs bénévoles à qui on donne la responsabilité de deux enfants ou plus. Pour les départs à Genève, un minibus prend tous les enfants et un(e) infirmier(e) les accompagne.

A 9h, un deuxième colloque commence dans le bureau de l'administration. Là, toute l'équipe est réunie, le directeur, les infirmières et les éducatrices. La synchronisation des agendas est établie, avec les arrivées à Massongex et les retours dans le pays d'origine. Les échanges sont très succins, la matinée est chargée.

Le convoyeur pour Lausanne est là. Un couple de retraités s'est proposé pour le voyage d'aujourd'hui. Il s'agit de deux jeunes enfants devant se rendre au CHUV pour une radiographie. Pendant que les enfants se préparent, le convoyeur nous raconte son histoire. Voilà trois ans qu'il fait ces voyages à raison d'environ 3 par mois. « Aujourd'hui est un grand jour, j'entame mon cinquantième voyage » nous lance-t-il fièrement. Il est heureux de pouvoir rendre service pendant son temps libre, mais déplore parfois les longues heures d'attentes à l'hôpital. Cette fois tout le monde est prêt, le convoi part en direction de Lausanne. La responsabilité des enfants repose sur le couple.

Vers 10h, les activités commencent. L'école pour les grands et le jardin d'enfants pour les petits.
A l'école, difficile de suivre un programme, le va-et-vient des enfants entre la maison et l'hôpital est incessant. De plus, certains enfants atteints du noma n'ont jamais pu être scolarisé dans leur pays et il est donc difficile pour eux de commencer un programme à zéro. Les sujets sont évalués au jour le jour, en fonction aussi de l'intérêt des enfants. Pas facile parfois de les motiver à travailler. Celui qui n'a pas envie, celle qui préfère faire autre chose, celui qui crie dans la classe, celle qui joue avec le boulier et celui qui est calme au fond de la salle. Dans ce chaos général, l'éducatrice doit trancher. Ce matin, les bricolages ont été les plus cotés au suffrage. Découpage et peinture sont au programme. Jusqu'à 11h15, les enfants vont tenter de se concentrer sur leur paire de ciseaux et leur pot de peinture… « En une année j'ai dû apprendre à me faire respecter et à hausser le ton assez vite pour garder les commandes ». Carole, jeune stagiaire à Massongex, tient la classe depuis quelques mois.
Malgré ma présence, les enfants restent naturels. J'assiste à leur rire et à leur bataille sans trop m'impliquer. Ces enfants viennent de dizaine de nationalités différentes avec des pathologies de toutes sortes et pourtant jouent ensemble comme des frères et sœurs. Les enfants défigurés par le noma, les enfants cardio ainsi que cette jeune fille qui marche sur ces moignons jouent sans même se soucier de la maladie de l'autre. Pas de moquerie, pas d'ostracisme, chacun tient sa place dans la classe à un moment donné.

A 11h30, les troupes sont réunies à la salle à manger. A table les enfants sont tous mélangés. Pas de répartition selon l'âge ou la maladie. Les grands aident les petits et à chaque bout de table une éducatrice prend place. A la fin du repas, un des enfants est responsable de débarrasser la table. Chacun connaît sa tâche, l'organisation est parfaite.

A la fin du repas, les éducatrices préparent les petits pour la sieste. Les plus petits (2 ans) sont adorables et se laissent faire. Le petit Haytam a à peine 2 ans et m'explique ce que je dois faire avant de le coucher. Il se brosse les dents puis se couche seul pour que je change son pampers. Quant aux plus grands (5-10 ans), la sieste est moins appréciée. Alors qu'ils pourraient aller courir dehors, ils ne conçoivent pas vraiment pourquoi il faudrait dormir. Mais finalement chacun se dirige dans son lit et les moins fatigués commencent une discussion depuis leur lit respectif.

A 15h, tout le monde descend pour les activités de l'après-midi. Comme le matin, école pour les grands et jardins d'enfants pour les plus petits.
La suite de la journée est la même que la matinée, puis les enfants vont se coucher et les activités reprennent le lendemain matin.
Tout ceci dans une ambiance agréable, où personnels et enfants rigolent et jouent. Malgré la langue, la maladie, la différence d'âge, tous ces enfants jouent ensemble et créent des affinités et une complicité incomparables.

Suivi médical

Rapidement, nous avons réalisé que le projet n'avait de sens que si un suivi aussi bien efficace qu'à long terme pouvait être assuré. C'est d'ailleurs, comme il a déjà été dit plus haut, une des conditions sine qua non pour que le dossier soit accepté.
Au cours de nos entretiens, nous avons pu explorer différents aspects de ce suivi, qu'il s'agisse de l'aspect médical, affectif ou thérapeutique.
Nous étions intéressées de savoir comment cette délicate question était gérée *pratiquement*.
Chacun des intervenants que nous avons rencontré nous a apporté des informations différentes, complémentaires.

L'enfant, à son entrée dans le réseau de soins spécialisés, dans son pays d'origine, est directement pris en charge par des médecins collaborateurs de TdH ou par des travailleurs sociaux employés par la Fondation. Ce sont eux qui vont établir le dossier médico-social. Par conséquent, il est relativement aisé de s'assurer que ces mêmes personnes pourront suivre l'évolution de l'enfant à son retour et en informer les responsables du projet en Suisse.
Le Dr Royo nous a confirmé que le système fonctionne bien et que l'évolution de l'enfant est analysée et observée avec soin. Le travail des équipes sur place est fondamental.
Par contre, une fois la majorité de l'enfant atteinte, on comprend aisément que le bon fonctionnement de ce système devient de plus en plus ardu à maintenir et il est rare que la Fondation reçoive des nouvelles à très long terme.

Lors de notre visite à Massongex, nous avons pu découvrir un autre aspect du suivi. Nous le qualifierons de suivi « affectif ».
Comme il a été dit plus haut, les enfants passent la plupart de leur séjour à « La Maison ». Il est évident que des liens très forts se créent entre eux et les employés, bénévoles et stagiaires.
Au moment du départ de l'enfant, surgissent des sentiments très différents. D'abord de la tristesse, que cela soit du côté des enfants que de celui des adultes, ensuite de la joie. L'enfant est heureux car il va enfin retourner chez lui et revoir sa famille. Une des éducatrice nous a expliqué que chez elle, le chagrin de la séparation fait rapidement place à un sentiment réconfortant. L'enfant repart guéri. C'est le principal.
Lors de notre entretien avec le directeur de « La Maison », nous lui avons demandé s'il recevait des nouvelles des enfants ou si une démarche de sa part était faite dans ce sens. La réponse a été claire : il leur faut être le plus professionnel possible, c'est-à-dire qu'il leur faut assurer une prise en charge, un accompagnement adéquats et optimaux *lorsque l'enfant est à Massongex*.
A son retour chez lui, l'enfant doit pouvoir se réinsérer le plus facilement possible. C'est un des buts principaux. Cela implique nécessairement un détachement, une sorte de rupture des liens créés avec les adultes de « La Maison », et vouloir maintenir le contact irait à l'encontre de l'objectif fixé.
Il va sans dire que si l'enfant envoie spontanément des nouvelles, tout le personnel s'en trouvera fortement touché.

Ces deux aspects du suivi, médical et affectif, nous ont frappées par leur différence d'une part, et leur importance pour le bien de l'enfant d'autre part.
Dans le premier cas, le suivi est vital. Dans le deuxième, il n'a qu'une valeur anecdotique.
Nous nous prononcerons sur cette question délicate à la fin de ce rapport

Autre regard sur la médecine humanitaire

Professeur Claude LeCoultre

Diplômée de la faculté de médecine de Genève, elle a commencé sa spécialisation en chirurgie dans un hôpital régional. Elle s'est ensuite rendue aux Etats-Unis afin d'obtenir une formation en chirurgie régionale de l'adulte, puis de chirurugie pédiatrique. A son retour en Suisse, elle a été engagée comme médecin adjoint puis a commencé à collaborer avec le Professeur Mentha.

Ils se sont intéressés à la transplantation hépatique. « Trois ans durant, nous avons travaillé en laboratoire, à raison d'une greffe sur cochon par semaine. Ensuite nous nous sommes attaqués au foie réduit ».
Ses débuts dans le monde de la médecine humanitaire, il y a dix ans, coïncident avec la création de la fondation *Children Action.* Elle faisait partie de Conseil scientifique et s'est rapidement prise au jeu.
Le premier projet pour lequel elle s'est engagée avait pour objectif le soutien chirurgical des fentes labiales au Bangladesh. Le président de la fondation, Bernard Sabrier, lui avait demandé de l'accompagner, afin qu'elle lui offre « un œil scientifique ».
Rapidement, les projets en Asie se succèdent.

Initialement, il est question d'offrir une aide à des médecins vietnamiens. Parallèlement, un médecin français actif au sein de la Chaîne de l'espoir met en place un programme de chirurgie orthopédique pédiatrique, auquel collabore la fondation. De petits hôpitaux régionaux prêtent leurs blocs opératoires pour le week-end, tandis que la fondation amène sa propre équipe. Chirurgie proprement dite et formation du personnel soignant sur place sont les principales activités.

La fondation décide ensuite de s'intéresser aux séquelles de brûlures. « C'est à se moment que je suis réellement entrée en action ».
Elle se rendait sur place en moyenne une fois par année ; là, elle opérait avec le chirurgien français cité plus haut et une équipe vietnamienne.

Lors de notre entretien, elle nous a raconté qu'elle avait initié, à Genève, un chirurgien pour adulte à la chirurgie pédiatrique. Il exerçait alors au nord du Bangladesh. Une fois sa formation à Genève terminée, ils ont décidé de collaborer.
Il était question qu'elle amène sa propre équipe sur place et qu'ils opèrent ensemble. Depuis, plusieurs missions sont prévues chaque année.

La fondation *Children Action* privilégie donc l'action sur place, mais il arrive parfois que des enfants soient opérés aux HUG. C'est donc en moyenne une dizaine d'enfants qui arrivent à Genève chaque année, afin de recevoir des soins spécialisés qu'il leur est pratiquement impossible de recevoir dans leur pays d'origine.
« La difficulté dans cette démarche, nous a-t-elle confié, c'est que la fondation ne bénéficie d'aucune structure d'accueil, que ce soit ici ou là-bas. Nous ne pouvons

nous permettre de faire venir des enfants ici que par l'intermédiaire d'une ONG (ce qui est le cas le plus fréquent) ou si l'enfant possède de la famille en mesure de l'accompagner durant le voyage, de l'accueillir ici, de l'amener à ses rendez-vous à l'hôpital… »

Madame Le Coultre nous a ensuite confié qu'elle s'est rapidement sentie frustrée, qu'une semaine de mission par année était bien trop courte et que cela l'a amenée à changer quelque peu ses activités. Ainsi elle donne la moitié de son temps à la faculté/HUG et le reste, ce qui représente environ une semaine par mois, à la fondation.

Nous avons abordé la problématique du suivi. Pour le Prof. Le Coultre, c'est une question fondamentale. Il est en effet inutile d'offrir des soins médicaux spécialisés s'il est impossible d'effectuer des contrôles à court, moyen et long terme. Pour qu'un enfant soir opéré ici (ou là-bas), il est requis que si nécessaire, le suivi *doit être réalisable*, sans quoi l'opération n'aura servi à rien.
Pour les fentes labiales, une opération réussie ne requiert pas un suivi particulier. Pour les séquelles de brûlures, il est au contraire vital de pouvoir observer de près l'évolution post-opératoire. Les difficultés que cela engendre sont évidentes et la formation du personnel sur place pour assurer ce suivi est pratiquement l'unique solution.
La fondation a aussi trouvé un moyen supplémentaire. En envoyant régulièrement des missions chirurgicales (environ six par an), l'équipe sur place présente à la mission encours les cas traités par la/les mission(s) précédente(s). Ainsi la boucle est bouclée.

Le Prof. Le Coultre nous a aussi confié qu'elle a toujours voulu faire de l'humanitaire, et ce dès le début de ses études. Mais pour elle, cela implique un haut niveau de compétences. « Il faut que nous soyons excellents, des experts. Afin que les missions soient le plus bénéfique possible, il faut envoyer des médecins qui en savent plus que les médecins sur place, et ils en savent beaucoup. » Il n'est pas question d'aller s'exercer sur ces enfants, c'est tout simplement inimaginable. Il faut acquérir de l'expérience, chose qui n'est possible qu'au lit du malade et ensuite aller la partager avec d'autres.

Il est évident qu'à côté des soins directs, un effort de prévention devrait être simultanément mis en place. Mais cela n'est possible qu'avec le soutien du gouvernement, avec l'établissement d'un véritable budget de santé, avec également l'appui de l'OMS. La plupart des pays dans lesquels elle se rend sont rongés par la corruption ; les ressources sont là, mais elles ne sont pas employées de la bonne manière. Et la santé est un des domaines touchés en premier.

«Sans argent, sans pouvoir, il est impossible de faire avancer les causes, mais tout l'argent du monde ne sert à rien s'il n'est pas utilisé de façon efficace et optimale." Bernard Sabrier, Fondateur de Children Action.

Depuis qu'elle a commencé, dix ans auparavant, Madame Le Coultre a pu observer une certaine évolution. On voit une élévation du niveau moyen, mais avec une augmentation du fossé entre la classe pauvre et la classe moyenne.
A la question de la source de sa motivation, elle nous a répondu simplement : l'intérêt, la passion. Tout d'abord, elle a insisté sur la chance qu'elle a (et par extension que nous avons) d'être ici, d'avoir pu faire des études. Il lui semble juste

d’essayer d’en rendre à ceux qui n’ont pas cette chance. Son amour des gens, sa sensibilité extrême à la détresse humaine, le sentiment d’injustice sont des moteurs permanents.

Plus généralement, les voyages, la découverte d’une autre culture, la rencontre avec les gens d’ici, de là-bas, le manque de connaissance ont aussi été des facteurs déterminants.

Comment voit-elle l’avenir ? L’idéal serait de former les gens sur place, en gardant en tête le sens des priorités. La présence d’enseignants sur place ferait grandement avancer les choses et permettrait une adéquation avec la culture et les moyens locaux optimale.
La gratuité des soins serait aussi une des solutions possibles pour permettre l’accès aux soins à tous.

Témoignages

Durant ce mois d'immersion, plusieurs faits nous ont interpellées.
A titre d'exemple, la journée passée aux HUG pour la consultation de cardiologie. Ce jour-là, Mehdi, 10 ans, arrive à l'hôpital pour son premier bilan chirurgical. Il vient du Maroc et est arrivé en Suisse il y a seulement trois jours. Il est là aujourd'hui pour une seconde opération. Cinq ans auparavant, Mehdi venait à Genève pour une opération à cœur ouvert. Un geste qui lui sauva la vie. Atteint d'une maladie congénitale, le petit Marocain n'aurait pas survécu sans cette intervention.

A 9h, Mehdi franchit la porte du service de pédiatrie des HUG. A côté de lui, une accompagnatrice qu'il connaît à peine. Mehdi vient directement de Massongex. Très peu d'informations sur sa venue à Genève lui ont été transmises. Le jeune patient est apeuré. Il ne comprend pas le français. Dans les minutes qui suivent, une infirmière l'appelle. Son premier examen commence. Un ECG est effectué. Mehdi n'arrive plus à contenir ses larmes. Il ne sait pas où il est, ne sait pas ce que cette journée lui réserve et ne comprend pas un mot de ce qu'on lui dit. Devant cette situation, l'infirmière ne sait comment réagir. Tout de suite après, l'enfant est emmené à l'étage pour la suite des examens. Là, une autre l'infirmière l'attend.
Elle lui prend la main et le conduit vers sa chambre. Mehdi ne comprend plus rien. Doit-il dormir ici cette nuit ? Va-t-il se faire opérer prochainement ? Personne n'a pu le rassurer.

Le prochain rendez-vous médical, c'est l'échographie. Pendant vingt minutes, une technicienne va lui inspecter le cœur. Les médecins arrivent ensuite. Mehdi tente de retenir ses larmes puis craque à nouveau.

Suite à cette journée, une série de questionnements nous est venue en tête. Pourquoi ce petit enfant n'était-il pas au courant de la raison de sa venue ? Pourquoi aucune personne parlant la même langue que lui n'est venue à son chevet pour le rassurer ? Le personnel soignant semblait désolé et impuissant face à cette situation.

Dans un tout autre registre, nous nous sommes confrontées à la question du décès. Comme il a été décrit précédemment, si un enfant venait à mourir en Suisse, son corps ne serait pas rapatrié. La raison à cela est principalement financière. Pourtant, Terre des Hommes veut une prise en charge correcte des enfants. Celle-ci ne devrait-elle pas être absolue, quoi qu'il arrive ? Dès lors qu'on déracine un enfant de son foyer pendant une période, si courte soit elle, n'est-il pas normal de le ramener aux siens ? Chacun de nous peut comprendre la nécessité pour une famille de récupérer le corps d'un proche, afin de pouvoir faire son deuil. Qui de nous laisserait le corps de son propre enfant dans un pays inconnu et lointain? Le simple fait d'y penser est, pour nous, inconcevable.
A ce sujet, notre incompréhension persiste. A notre sens, la prise en charge d'un enfant doit être la plus complète possible, même dans la situation où les choses tournent mal. Et il faudrait tout mettre en œuvre pour y parvenir. Ceci aussi par respect pour la famille et ses croyances.

Enfin, la problématique de la sélection s'est posée à nous.
Comme nous l'avons déjà mentionné, le projet obéit à un principe fondamental, celui du droit à des soins spécialisés. Ainsi, tout enfant, quel qu'il soit, doit y avoir accès. A ce propos, le tri effectué sur place nous semblait paradoxal. Choisir l'enfant qui a le plus de chance de survie pose un problème éthique et nous semble en désaccord avec les fondements de TdH, à savoir l'aide à l'enfance meurtrie. Sous prétexte qu'il a été contaminé à sa naissance, un enfant VIH-positif ou atteint d'une hépatite chronique ne pourra jamais recevoir de soins spécialisés en Suisse, même s'ils sont d'une importance vitale. Notre sentiment s'est quelque peu modifié, car nous avons vite compris la situation délicate dans laquelle se trouve la Fondation. Faire venir ces enfants ici demande énormément de moyens, d'organisation, de temps, de dévouement, il est donc évident qu'il leur faut tout mettre en œuvre pour assurer la réussite du projet. L'enfant doit pouvoir repartir chez lui guéri, avec la possibilité de pouvoir y vivre de la meilleure manière, le plus longtemps possible.

Ces différentes réflexions risqueront d'être mal interprétées. Notre souhait était de mettre en avant les choses que nous avons ressenties, qui nous ont amenées à nous interroger. Nous en avons beaucoup discuté entre nous, mais également avec notre tutrice et nous avons décidé de les traiter afin de donner une dimension supplémentaire à notre travail.

Notre premier contact direct avec le projet s'est effectué aux HUG, au tout début de la deuxième semaine d'immersion. C'est là que nous avons rencontré le petit Mehdi. Son cas nous a énormément touchées et nous étions plutôt révoltées en sortant de l'hôpital. Nous y avons aussi vu la petite Sana, qui venait de se faire opérer et qui devait encore rester hospitalisée quelques jours. Elle non plus ne parlait pas le français et semblait assez triste et éprouvée par l'opération.
Lors de notre visite à Massongex la semaine suivante, nous y avons revu Mehdi et Sana. Le changement était *radical.*
Ils nous ont reconnues. Mehdi devait partir pour les HUG, afin d'y recevoir des soins dentaire, mais nous avons pu passer la journée avec Sana.
D'une petite fille renfermée et impressionnée on est passé à une enfant pleine de joie de vivre, qui n'a pas arrêté de rire et de faire rire les autres. Elle semblait avoir oublié son opération et son hospitalisation. Cette métamorphose nous a amené à réviser un peu notre point de vue.
L'enfant, à son arrivée en Suisse, va passer la majeure partie de son séjour à Massongex. Là-bas, nous l'avons vite remarqué, les enfants sont heureux, ils sont extrêmement bien entourés et leur prise en charge est optimale.
Même si le séjour à l'hôpital semble assez difficile à vivre, il ne constitue qu'un petit maillon de la chaîne et, grâce à la capacité d'adaptation extraordinaire des enfants, il devient bien vite un mauvais souvenir.
Malgré tout, et suite aux différentes discussions que nous avons eues, que ce soit entre nous, avec Anne Mauris, Philippe Chastonay, des membres du personnel soignant aux HUG et Mohamed Abbas, étudiant en médecine de 4ème année, nous avons eu l'envie d'essayer de trouver des solutions afin d'améliorer un peu leur séjour hospitalier. Voici, en quelques lignes, les résultats de ces discussions.

Hopiroots : des racines à l'hôpital

Les diverses rencontres qui ont eu lieu à l'Hôpital des Enfants avec les patients amenés par la fondation Terre des Hommes laissent beaucoup d'impressions. On n'oublie jamais que la prise en charge dont ils bénéficient est humanitaire, et même s'il est difficile pour eux de vivre une telle épreuve, l'important pour eux est qu'ils vivent. Grâce à la fondation Terre des Hommes et à l'équipe soignante du Département de Pédiatrie des HUG, ces enfants ont une opportunité remarquable d'accéder à la santé et à ces articles des Droits de l'Homme et de l'Enfant qui ne sont pas donnés à tout le monde.

Suivant cette ligne directrice, il nous est amené de proposer conjointement avec la fondation Terre des Hommes un entourage culturel pour ces enfants. Ayant constaté que certains enfants souffrent, parmi tant de pathologies somatiques pour lesquelles ils sont soignés, de nostalgie ou de « mal du pays », le but de cette proposition serait une amélioration de leur qualité de vie. Celle-ci serait adaptée aux spécificités ethnoculturelles ainsi que linguistiques de chaque enfant; il n'est question ni de substituer les parents ni la tutelle thérapeutique, mais seulement de réagir face à ce changement de milieu dont ils seraient presque victimes.

Le projet « HOPIROOTS » vise donc la création de liens entre les diverses communautés étrangères présentes à Genève et les enfants de Terre des Hommes. Genève est une ville uniquement internationale de par la composition de sa population. En effet, on y trouve des citoyens de toutes les nationalités, toutes les langues ou dialectes; la richesse culturelle de notre ville pourrait être mise au profit de ces enfants. L'objectif est de mettre en place un point de repère pour l'enfant qui est temporairement déraciné en tant qu'appoint ethnopsychiatrique à leur traitement chirurgical.

Un bénévole de la société civile genevoise qui serait compatriote d'un enfant en séjour thérapeutique pourrait venir passer du temps avec l'enfant et lui parler dans sa langue maternelle, ou même lui amener un repas traditionnel. Les difficultés liées à l'immigration qu'ont rencontré ces gens peuvent s'avérer des ressources qu'ils peuvent partager pour contribuer d'une manière humaine à l'humanitaire. On espère donc par cette implication répandre aux bénévoles cette philosophie humanitaire dont Genève est figure notable.

Nous considérons que la Maison Kultura, un espace interassociatif autogéré, a une expérience solide dans la coopération interculturelle et serait un candidat idéal pour un tel partenariat. En effet sa vocation est de « promouvoir le développement de l'interculturalité et des projets interassociatifs; de permettre le développement, le fonctionnement des associations et l'expression de la culture qu'elle représente; et de promouvoir les relations entre les associations de culture étrangère et la société genevoise » (c.f. www.kultura.ch). Nombreuses associations, dont l'Association des Jeunes d'Origine Africaine, font partie de la Maison Kultura et participent à des activités socioculturelles selon les axes de la rencontre, le dialogue, et l'entraide.

Projet réalisé par Mohamed Abbas

Conclusion

Ce mois d'immersion a été très enrichissant, et à bien des égards.

Tout d'abord, il nous a permis de nous (re)plonger dans la rédaction d'un texte. Les méthodes d'apprentissage des études de médecine étant ce qu'elles sont, nous nous sommes rappelées de la difficulté de retranscrire nos idées, impressions noir sur blanc. Cela faisait bien des années que nous n'avions pas eu à le faire et la reddition de ce rapport a été un excellent entraînement.

Nous avons aussi été obligée de faire preuve d'autonomie et d'organisation. Il est évident qu'à deux, il est plus facile de se partager les tâches, mais le travail à fournir est aussi plus important. Nous avons très facilement pu échanger nos impressions durant tout le mois et nous avons chacune eu la possibilité de nous exprimer en toute liberté, que ce soit lors de notre présentation ou dans l'écriture de ce rapport. Les avis ont très rarement divergé et lorsque cela était le cas, le compromis a été la solution ; aussi pouvons-nous affirmer qu'aucun sentiment de frustration n'est venu entacher notre stage. Nous avons donc amélioré notre capacité à travailler en équipe et nous sommes convaincues que cela sera bénéfique pour les années à venir.

Là où le stage a été les plus riche concerne les relations humaines. Durant ce mois, nous avons rencontré une multitude de personnes différentes, issues de milieux parfois très éloignés, que ce soit du point de vue de la profession, de l'origine, ou de la raison, de la motivation pour laquelle elles participaient au bon déroulement de ce projet, tout simplement.

Nous avons donc dû faire preuve de souplesse, d'adaptation afin d'être le plus objectives possibles et de poser les questions les plus appropriées.
Nous n'avons pas eu beaucoup de contacts téléphoniques ; en effet, nous avons obtenu nos rendez-vous principalement via e-mail. Nous nous sommes aperçues que la rapidité et de la facilité de cette méthode réduisent grandement les échanges interpersonnels, avec ses avantages, la timidité n'est plus si handicapante, et ses inconvénients, il est possible d'obtenir des informations sans avoir jamais rencontré la personne. Cela, à notre sens, enlève une part de relief et d'exactitude au travail.
Les rencontres humaines que nous avons faites de vive voix ont très certainement influencé notre jugement, notre façon de nous représenter le projet et fort heureusement, c'est de cette manière que nous avons fonctionné la plupart du temps.

Enfin, nous avons été amenées à nous poser un certain nombre de questions. Très rapidement, nous nous sommes rendues compte de la complexité du projet, des nombreux enjeux qu'il constituait et des interrogations qu'il posait. Jamais nous n'avons remis en doute le bien-fondé du projet, les répercussions positives qu'il entraîne sont indiscutables. Néanmoins, au cours de ce mois, nous nous sommes parfois heurtées à des avis qui n'étaient pas si positifs et qui nous ont troublées.
Tous les moyens mis en œuvre, toutes les personnes qui donnent de leur temps, de leur énergie pour le mener à bien permettent à environ deux cents enfants de se faire soigner. Face aux dizaines de millions d'enfants qui meurent de diarrhées, de manque de vaccination ou de nourriture chaque année, ne serait-il pas plus judicieux

d'utiliser les fonds du projet afin de tenter d'y remédier ? Avec cet argent, ne pourrait-on pas vacciner des milliers d'enfants ?

Au début de notre stage, nous étions incapables d'argumenter face à ces questions. Car elles mettent le doigt sur un réel problème.
Au fil des jours, notre jugement s'est peu à peu affiné, nous en avons aussi beaucoup discuté entre nous, et notre sentiment s'est clarifié.

Comme nous l'avons déjà dit, l'objectif suprême de Terre des Hommes est de porter secours à l'enfance démunie, meurtrie, malade. En somme, il s'agit d'aider l'enfant lorsque le problème *est là*. Il a un besoin parfois vital de soins, alors on se doit de tout faire pour y répondre.

Se poserait-on la question si c'était l'un de nos enfants ? Remettrait-on en cause tout un système si quelqu'un pouvait nous offrir une solution pour le guérir ? Le tout est de savoir si la vie d'un enfant ici équivaut à la vie d'un enfant là-bas. Sous prétexte qu'ils vivent, pour la majorité, en dessous du seuil de pauvreté, n'ont-ils le droit qu'à une médecine de seconde zone ? une médecine au rabais ?

Notre point de vue à ce sujet s'est radicalisé. *Un enfant est un enfant*, qu'il vienne d'Afrique ou d'Europe. Au même titre que l'on met tout en œuvre pour soigner un enfant ici, nous avons l'obligation de faire de même pour un enfant là-bas. Nous le lui devons, c'est tout.

Et comme la si bien dit Thomas Kurmann, rédacteur du magazine Terre des Hommes :

« Des voix critiques ne manquent pas de rappeler qu'au vu des millions d'enfants dans le besoin, les quelque 10'000 « heureux élus » de Terre des hommes ne sont rien d'autre qu'une goutte d'eau dans l'océan ».

« Pourtant, toute personne ayant croisé ne serait-ce qu'une seule fois le regard de Hind, la petite Marocaine, ne verra plus jamais les choses de cette façon. Affaire de cœur. »

Thomas Kurmann

Remerciements

Comme nous l'avons déjà mentionné, le gros de notre travail s'est fait au travers d'entretiens, de rencontre et d'observations. Aussi nous tenons à remercier toutes les personnes qui ont pris du temps pour nous rencontrer et répondre à nos questions.

- Le Dr Carlos Royo
- Le Prof. Claude Le Coultre
- M. Carlos Gutierrez
- Les infirmières et infirmiers en pédiatrie des HUG
- M. Philippe Gex
- L'équipe d'éducateurs et infirmiers de Massongex
- Le Prof. Béghetti
- Mme Anne Mauris
- Le Dr Philippe Chastonay
- Mohammed Abbas
- … et bien-sûr, tous les enfants, qui ont partagé un peu de leur aventure avec nous.