

# **Le Noma : un indicateur de précarité extrême**

**Immersion dans l'univers de l'aide  
humanitaire**

**Chloé Mathèz-Loïc  
Bérangère Mégevand  
Bénédict Walker**

**Sous le tutorat de Sandrine Motamed et de Christiane Margairaz**

## **Sincères remerciements à...**

Manon Châtelain, responsable du programme Noma au Niger (Association Sentinelles)  
Justine Rosselet, Association Sentinelles  
Prof. Brigitte Pittet, responsable des missions chirurgicales au Niger et des opérations à Genève  
Dre Denise Baratti, programme de transfert des enfants nigériens en Suisse  
Et surtout à nos tutrices, Sandrine Motamed et Christiane Margairaz

# Sommaire

<b>1. Introduction</b>	<b>1</b>
<b>2. Le Noma</b>	<b>2</b>
2.1. Prévalence et incidence	3
2.2. Facteurs de risque et étiologie	3
2.3. Description et développement de la maladie	5
<b>3. Qui prend en charge le Noma dans le monde ?</b>	<b>9</b>
3.1. OMS	9
3.2. Fédération internationale No-Noma	11
3.3. Fondation Winds of Hope	12
3.4. Hymne aux Enfants	14
3.5. PhysioNoma	15
3.6. Association d'entraides des mutilés du visage	16
3.7. Aviation sans frontières	17
3.8. GESNoma (Geneva Study group on Noma)	18
3.9. Commentaires	19
<b>4. L'exemple particulier de l'Association Sentinelles</b>	<b>20</b>
4.1. Description et philosophie	20
4.2. Activités de l'Association dans le monde	21
4.3. Sentinelles et le Noma	22
4.3.1. Prévention et sensibilisation	22
4.3.2. Centre d'accueil de Zinder	22
4.3.3. Suivi des enfants au village	23
4.3.4. Aides apportées aux enfants et à leur famille	23
4.4. Financement	24
<b>5. Prise en charge par Sentinelles d'un patient atteint de séquelles graves de Noma</b>	<b>25</b>
5.1. Prise en charge à Zinder (Niger)	26
5.2. Prise en charge à Genève	27
5.2.1. La période de quarantaine	27
5.2.2. La Maison d'accueil de Massongex	27
5.2.3. La prise en charge médicale	28
5.3. Retour au pays	29
<b>6. Exemples de collaborations avec Sentinelles :</b>	
<b>Les missions chirurgicales suisses au Niger</b>	<b>30</b>
6.1. Historique	30
6.2. Déroulement d'une mission	30

<b>7. L'expérience d'une chirurgienne suisse .....</b>	<b>31</b>
<b>8. Synthèse et conclusion .....</b>	<b>33</b>
<b>9. Ce que nous avons appris durant cet exercice d'immersion .....</b>	<b>35</b>
<b>10. Annexe : .....</b>	<b>36</b>
Interview de Manon Châtelain, responsable du programme Sentinelles au Niger	
<b>11. Bibliographie .....</b>	<b>47</b>

# **1. Introduction**

C'est en préparant notre voyage d'immersion en communauté, sur un bateau hôpital au Liberia, que nous avons découvert le Noma. Malgré l'impossibilité de réaliser notre projet initial, nous avons toutefois souhaité conserver notre sujet d'étude, touchés par la détresse des victimes de cette maladie, des enfants, principalement. « *Symbole des maladies méconnues qui peuvent être combattues efficacement avec peu de moyens* » (Winds of Hope), le Noma n'est une priorité pour personne en raison de son caractère (à priori) non transmissible et son lien direct avec la malnutrition et le manque d'hygiène qui en fait un problème « insoluble ».

L'Association Sentinelles nous a tout particulièrement interpellés dans son action contre le Noma, car elle réussit à transférer des patients à Genève dans la perspective d'une chirurgie adéquate. Nous avons voulu comprendre la nécessité de ces transferts et des coûts engendrés. D'où provient le financement ? Sur quels critères sont sélectionnés les patients ?

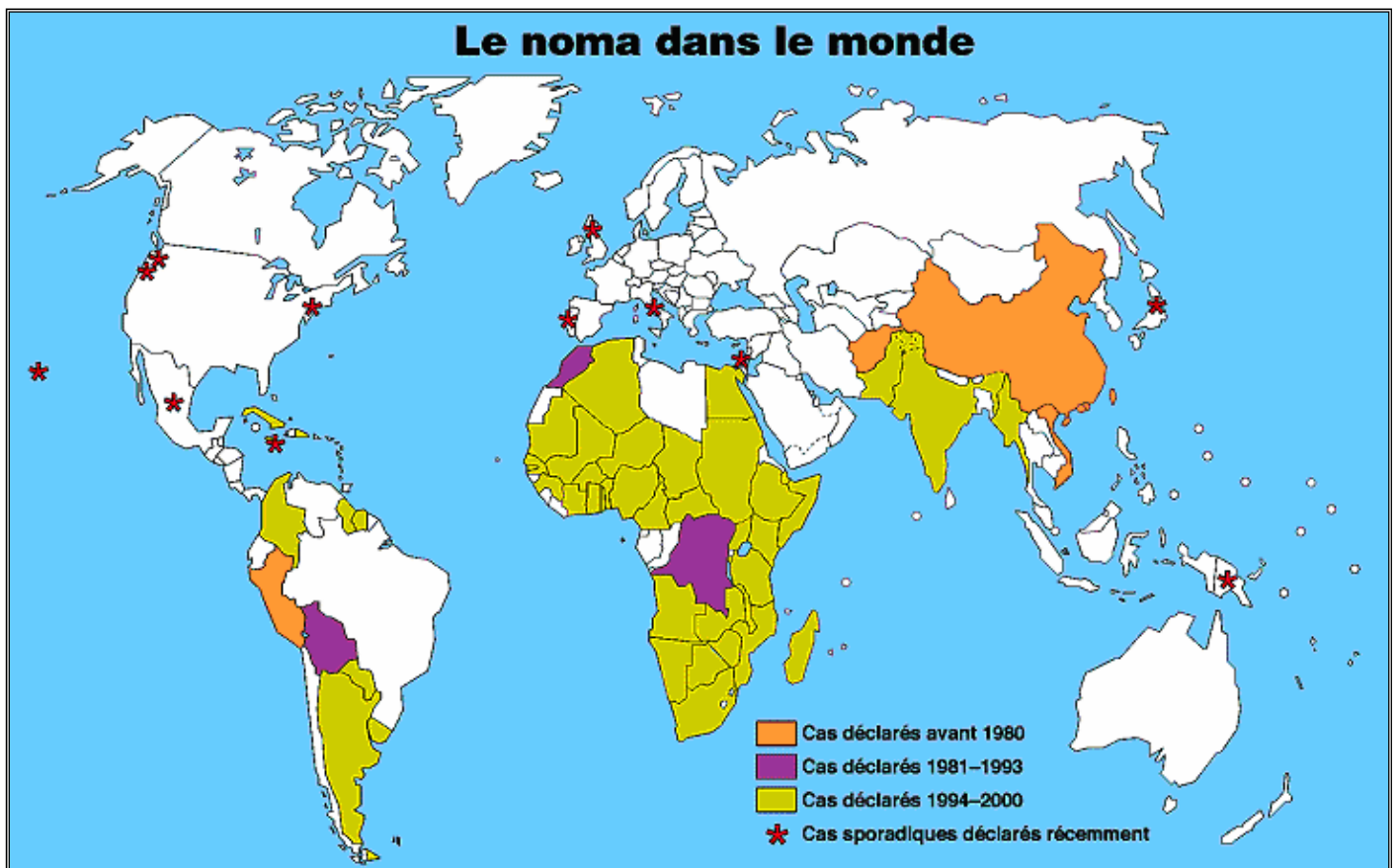
Ceci a nécessité que nous recherchions l'origine de cette maladie que certains prétendent traiter « sans grands moyens » et que nous mettions en perspective l'action de Sentinelles par rapport à d'autres philosophies d'organisations. Une « industrie humanitaire » se cache-t-elle derrière cette maladie peu connue ?

Nous nous proposons de décrire les caractéristiques du Noma, les différentes organisations le prenant en charge dans le monde, en mettant plus particulièrement l'accent sur l'Association Sentinelles, et quelques exemples de collaboration dans ce cadre-là. Puis, nous décrirons l'itinéraire d'un enfant du Noma venant se faire opérer en Suisse. Nous commenterons ces différents niveaux de réflexions.

## 2. Le Noma

Le Noma (cancrum oris) est une maladie gangreneuse qui se développe dans la bouche et qui touche la partie inférieure du visage (bouche, mandibule, nez).

Cette maladie touche principalement les enfants en bas âge (moins de 6 ans), même si quelques cas ont été décrits chez des adultes séropositifs. La carte ci-dessous montre la répartition des cas dans le monde. De part ses facteurs de risque liés à l'extrême précarité (voir point 2.2), le Noma est probablement présent dans tous les pays dits « en voie de développement », mais la majorité de cas identifiés se trouvent en Afrique subsaharienne.



Source : Denise Barratti-Mayer, Brigitte Pittet, Denys Montandon, Ignacio Bolivar, Jacques-Etienne Bornand, Stéphane Hugonnet, Alexandre Jaquinet, Jacques Schrenzel et Didier Pittet pour GESNoma. "Noma: an « infectious » disease of unknown aetiology", *Lancet, Infectious diseases*, Juillet 2003, vol 3, pp. 419-431

## 2.1 Prévalence et incidence

La prévalence du Noma serait inférieure à celle de la rougeole et de la malaria, mais en prenant en considération l'impact social, le haut taux de mortalité de cette maladie, ainsi que l'augmentation de son incidence, l'OMS a jugé opportun d'en faire « une priorité ».

Il est en fait bien difficile de connaître l'étendue de la problématique. En effet établir une incidence même locale est forcément de l'ordre de l'estimation, voire de l'utopie. Tout d'abord en termes de dénominateur, puisque les populations concernées ne sont souvent pas recensées. Ensuite en terme de numérateur pour plusieurs raisons :

- La haute mortalité (> 90%) de la maladie au stade aigu (voir point 2.3) ;
- Le caractère tabou de la maladie, considérée comme une malédiction. On cache les enfants même aux autorités sanitaires ;
- L'importance des populations Nomades difficilement accessibles ;
- La recherche spontanée de soins chez moins de 10% des cas connus.

Malgré toutes ces limitations, l'estimation de la prévalence mondiale est de 770'000. L'OMS avance une incidence de 140'000, parmi lesquels 79% décèdent de la maladie ou de ses complications.

### **! Attention !**

#### Prévalence ≠ incidence

- *Prévalence* = Nombre de personnes atteintes d'une certaine maladie à un moment donné dans une population donnée.
- *Incidence* = Nombre de nouveaux cas de maladies apparues dans une période donnée (en général 1 an) dans une population définie.

## 2.2 Facteurs de risque et étiologie

Il faut tout d'abord différencier cause et facteurs de risque.

La cause est l'élément qui va provoquer la maladie, cet élément est obligatoire au développement de la maladie, comme par exemple une bactérie, un virus, une mutation génétique...

Un facteur de risque est une condition, une pathologie ou un comportement qui rend plus probable la survenue d'une maladie. Ce n'est pas une condition sine qua non au développement d'une maladie, on peut en effet contracter une maladie sans pour autant être exposé à ses facteurs de risque spécifiques.

### **! Attention !**

#### Facteur de risque ≠ étiologie

- Facteur de risque d'une maladie = facteurs favorisant l'apparition de la maladie
- Etiologie = cause

## **Etiologie du Noma, les différentes théories**

On ne connaît pas la (ou les) cause(s) du Noma. Plusieurs théories sont à l'étude. L'une d'entre elle consistait en l'hypothèse d'une thrombose artérielle qui aurait pu expliquer la localisation précise de la nécrose, mais cette théorie a été exclue étant donné l'importance de la vascularisation faciale et la présence de réseaux vasculaires profonds et superficiels.

Une autre approche est l'étiologie bactérienne. Elle a été mise en avant suite à l'observation des types de nécroses et de l'odeur dégagée par les lésions. Une comparaison entre flore buccale d'individus sains et malades n'apporte pour l'instant aucun élément concluant permettant de confirmer cette théorie.

Une dernière hypothèse est la cause virale. Les virus herpétiques diminuent l'immunité locale, favorisant l'émergence de pathogénies opportunistes. On observe également une corrélation entre cytomégalo virus et gingivite nécrosante, le CMV pouvant causer des lésions et des infections buccales.

Néanmoins, trouver la cause n'est peut-être pas une étape cruciale pour éviter les cas de Noma lorsque l'on peut éviter les facteurs de risque, qui eux, sont bien connus. Nous reviendrons sur cet aspect dans notre synthèse.

## **Facteurs de risque du Noma**

Le développement du Noma est favorisé par 3 types de facteurs de risque : la malnutrition, l'immunosuppression, et les infections. On retrouvera donc sans surprise les cas de Noma dans les situations d'extrême précarité. Au Moyen-âge, le Noma était présent en Europe. Des conditions extrêmes comme les camps de concentration de la seconde guerre mondiale ont fait ressurgir des cas.

La malnutrition est un des facteurs de risque principal car elle diminue l'immunité. En effet, les carences en protéines, en éléments traces et en vitamines provoquent une atrophie du système lymphoïde et des troubles de la cicatrisation. De plus, le manque de protéines cause une hyperfonction des surrénales, ce qui augmente la quantité de cortisol circulant. Cette augmentation des taux de cortisol est responsable de la diminution du renouvellement des épithelia, de la synthèse du collagène et d'une augmentation de la perte osseuse. En outre, le cortisol est un nutriment pour certaines bactéries, notamment celles favorisant l'apparition de la gingivite nécrosante aiguë qui est, semble-t-il, le point de départ du Noma (nous verrons plus bas les différents stades de la maladie). La transition entre l'allaitement et l'alimentation solide, mais carentielle, est un moment particulièrement à risque.

Le manque d'hygiène bucco-dentaire favorise l'apparition de gingivites, point de départ du Noma.

Les infections en général, et la rougeole en particulier, semblent être d'une importance cruciale. De manière indirecte en péjorant l'immunité, mais peut-être aussi de manière directe. Une mauvaise couverture vaccinale anti-rougeoleuse est un facteur de risque.

L'existence d'épidémies, de plusieurs cas dans la fratrie, conjugué aux théories d'une étiologie virale ou bactérienne sont des arguments pour évoquer la possibilité d'une transmission interindividuelle.



Un schéma de la pathogénèse du Noma qui démontre l'interdépendance des facteurs de risque que nous avons évoqués, et incluant les théories causales bactérienne et virale a été proposé par le *Lancet* dans une revue récente.

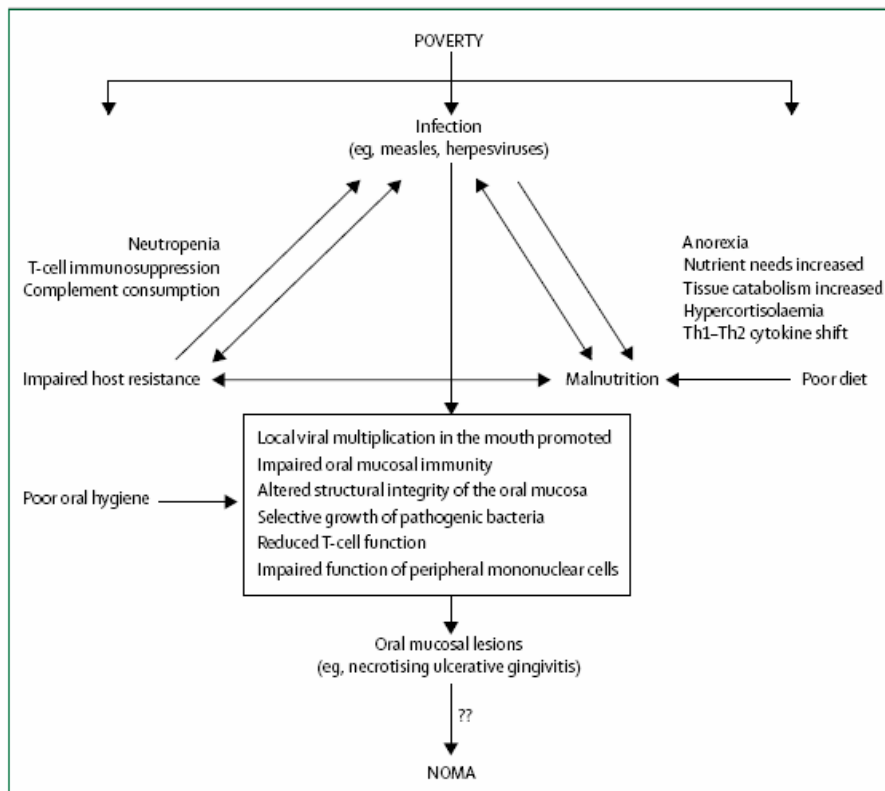


Figure 8: Suggested scheme for the pathogenesis of noma in deprived African children

Source: Cyril O Enwonwu, William A Falkler Jr, Reshma S Phillips. "Noma (cancrum oris)", *Lancet*, 8 Juillet 2006, vol 368, pp. 147-156

## 2.3 Description et développement de la maladie

Les 3 phases identifiées du Noma sont les suivantes :

- la gingivite nécrosante aiguë ;
- la phase aiguë ;
- la cicatrisation et les séquelles.

La maladie se développerait toujours selon un schéma constant. Toutefois notre connaissance des éléments des phases initiales, où peu d'enfants sont examinés, est probablement moins bonne que pour les stades plus tardifs. Parfois, les parents décrivent certains symptômes qu'ils ont pu observer chez leurs enfants avant la phase aiguë (voir plus bas), comme la fièvre, l'apathie, les saignements gingivaux, les lésions de la muqueuse buccale, l'œdème facial et l'odeur fétide.

## **La phase précoce : la gingivite nécrosante**

La gingivite nécrosante aiguë se manifeste en premier lieu par un œdème gingival rapidement suivi d'une nécrose puis d'une décapitation de la papille interdentaire. Ces manifestations sont accompagnées de saignements gingivaux et de douleurs. A ce stade, on peut aussi occasionnellement noter la présence d'une pseudomembrane grisâtre, d'une odeur nauséabonde, ainsi que d'une fièvre.

Dans les pays développés, la gingivite nécrosante peut aussi toucher de jeunes adultes ayant une mauvaise hygiène bucco-dentaire, des déficits vitaminiques, consommant du tabac et étant stressés. Les rares cas de Noma connu sous nos latitudes sont liés au HIV.

Le plus souvent, la gingivite nécrosante se résout par un traitement antibiotique et une visite chez l'hygiéniste dentaire.

## **La phase aiguë**

Les premiers signes de la phase aiguë sont des œdèmes des joues et/ou des gencives. Les stomatites nécrosantes s'observent d'abord sur les rebords alvéolaires des molaires ou prémolaires puis s'étendent à la face interne de la joue. L'évolution se fait en 24 à 48 heures. Les jours suivants, une décoloration de la face externe de la joue avec apparition de zones grisâtres est observable. Par la suite, cette zone devient nécrotique, la nécrose se faisant dans une zone bien délimitée. Celle-ci mène à l'exposition de l'os et à une exfoliation dentaire (perte d'émail). Parfois, cette nécrose est tellement importante que la mandibule et l'os maxillaire sont totalement détruits.

A ce stade, l'introduction d'un régime approprié ainsi qu'une désinfection locale et un traitement antibiotique spécifique à la flore aérobie et anaérobie peut stopper l'évolution de la maladie, mais les parents ne vont que rarement chercher une aide médicale à ce moment là. Dans la plupart des cas, les lésions sont unilatérales, et les signes cliniques sont l'anorexie, la prostration, la mauvaise odeur, l'hypersalivation, parfois une adénopathie locale ainsi que des douleurs et de la fièvre.

Le processus gangreneux mène la plupart du temps à la perforation de la joue, suite à quoi, les parents vont plus souvent chercher de l'aide.

Les infections secondaires et opportunistes apparaissent assez soudainement et causent la mort de la majorité des enfants touchés par le Noma en phase aiguë. La mort survient très rapidement, quelques jours après l'apparition des œdèmes. La rapidité et la sévérité de l'évolution expliquent une mortalité estimée à 90%.

## La phase tardive : cicatrisation et rétraction des tissus

La gangrène s'arrête spontanément et est suivie d'une cicatrisation qui provoque la rétraction des tissus. Les déplacements dentaires, l'incontinence salivaire, les troubles de la vocalisation, de l'alimentation, et la régurgitation nasale sont d'autres conséquences des séquelles dues au Noma. A cette étape, le seul traitement possible est la chirurgie reconstructrice.

La possibilité d'une récurrence n'est pas exclue. Certains affirment qu'aucune n'a été observée, d'autres au contraire que cela ne s'explique que par un minimum d'hygiène bucco-dentaire chez les enfants soignés et suivis.

Il existe 4 types de localisation :

- I. Joue et commissure des lèvres.
- II. Lèvre supérieure, nez, gencive, palais.
- III. Lèvre inférieure, mandibule, plancher buccal.
- IV. Joue, lèvres, maxillaires, palais, os malaire (peut aller jusqu'aux paupières).

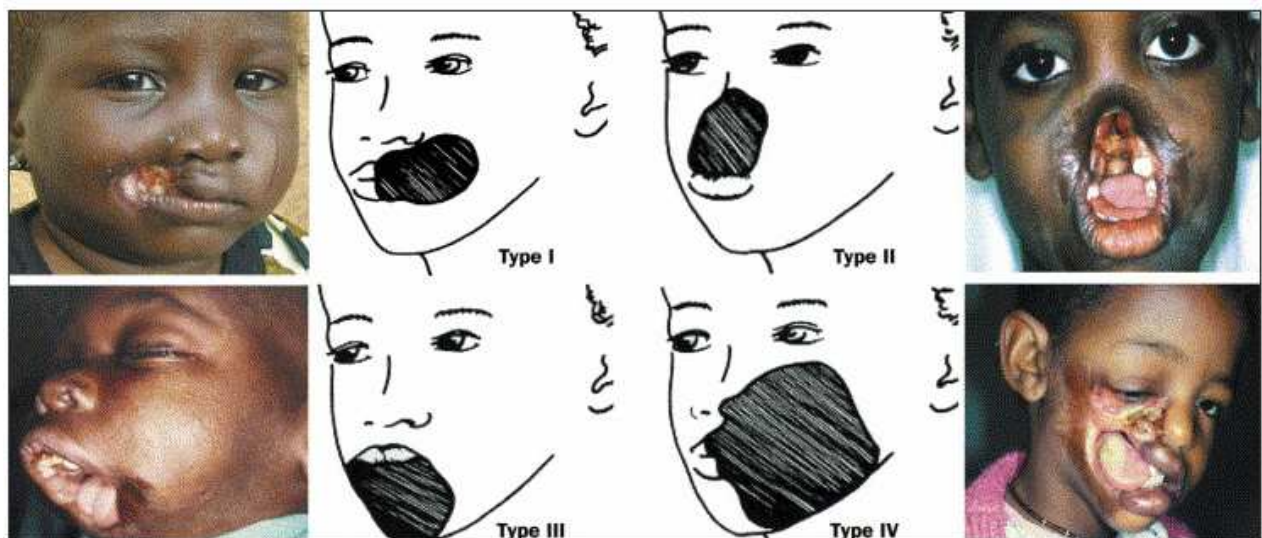


Figure 4. Classification of noma sequelae with corresponding clinical cases.

Source : Denise Barratti-Mayer, Brigitte Pittet, Denys Montandon, Ignacio Bolivar, Jacques-Etienne Bornand, Stéphane Hugonnet, Alexandre Jaquinet, Jacques Schrenzel et Didier Pittet pour GESNoma. "Noma: an « infectious » disease of unknown aetiology", Lancet, Infectious diseases, Juillet 2003, vol 3, pp. 419-431

**Programme de l'OMS : Lutte contre le Noma à chaque étape.**

**Le Programme Noma dans la Région africaine**  
OMS/AFRO

**Étapes du Noma et conduite à tenir**

**Ouvrir la bouche de l'enfant**

ÉTAPES DU NOMA		TRAITEMENT	
I	 <p><b>Saignement gingival et mauvaise haleine</b></p>	<p><b>Bain de bouche antiseptique</b></p> <p><b>Alimentation quotidienne associée aux vitamines</b></p>	
II	 <p><b>Tuméfaction et fièvre (œdème facial)</b></p>	<p><b>Sans attendre: antibiotiques associés au bain de bouche</b></p>	
III	 <p><b>Plaque gangreneuse</b></p>	<p><b>Soins d'urgence</b></p>	
IV	 <p><b>Perte de substance dans un tissu gangreneux</b></p>	<p><b>Soins d'urgence spécialisés</b></p>	

Source : site de l'OMS

### 3. Qui prend en charge le Noma dans le monde ?

#### 3.1 L'OMS



##### ➤ Généralités

C'est en 1989, lors de l'Assemblée mondiale de la Santé, que le Noma sera pour la première fois mis à l'ordre du jour de l'agenda international, en grande partie grâce à l'action d'Edmond Kaiser qui aura été déterminante dans la prise de conscience que cette maladie n'avait pas partout disparu. En 1992, l'OMS adopte un plan d'action et une stratégie de lutte spécifique. Et en 1994, le Noma est reconnu « problème de santé publique » ce qui motive la mise en place d'un « programme international de lutte contre le Noma », soutenu par la création d'un « réseau international d'action contre le Noma » (RIACN) responsable du suivi du programme.

Faute de financement, et peut-être aussi malheureusement faute d'intérêt de la part de la communauté internationale, l'OMS a dû mettre son programme « en veilleuse » et en reléguer la responsabilité au Bureau régional de l'OMS pour l'Afrique (OMS/Afro). Seules des actions locales continuèrent à être menées avec des fonds privés, en particulier grâce aux ONGs Sentinelles, Hilfsaktion, Campaner, Au Fil de la Vie, Hymne aux Enfants et Enfants du Noma. Plusieurs missions chirurgicales menées par des médecins et autres types de spécialistes bénévoles permirent d'opérer des dizaines d'enfants. Ce n'est qu'en 2000 que l'intervention de la Fondation Winds of Hope permit de relancer les programmes nationaux de lutte contre le Noma initialement planifiés par l'OMS. Après le succès d'une phase expérimentale au Niger, la Fondation a signé avec l'OMS un accord de collaboration sur 5 ans pour étendre l'action au Burkina Faso et au Mali, puis au Bénin, au Togo, ainsi qu'au Sénégal.

##### ➤ Missions

Le Programme Noma (PN) de la Région africaine de l'OMS a pour objet la prévention et le contrôle de la maladie en utilisant essentiellement les ressources disponibles sur le terrain. Le PN encourage et soutient les états membres pour un partenariat actif avec certaines Associations, tel que celui entretenu avec Winds of Hope au Niger. Chaque pays cible a un coordinateur national et un comité national de coordination responsable du développement d'un plan d'action national avec un calendrier d'activités et un budget. La coordination globale et régionale est assurée par l'OMS.

Depuis plus de 3 ans, les activités de lutte se déroulent dans les pays suivants: Burkina Faso, Guinée, Madagascar, Mali, Niger, Nigeria et Sénégal. Quatre autres pays africains vont bientôt commencer les activités du PN: la République Démocratique du Congo, l'Ouganda, la Tanzanie et la Zambie.

➤ Activités

Pour assurer le contrôle du Noma, l'OMS a développé une stratégie en 5 points:

- la prévention ;
- l'épidémiologie et la surveillance ;
- la recherche étiologique ;
- les soins de santé primaire ;
- la chirurgie et la réhabilitation.

➤ Financement

Les fonds sont gérés par l'OMS, dont 80 % sont alloués aux pays et 20 % à la coordination et au plaidoyer au niveau régional/global.

➤ Commentaires

Nous nous sommes permis de mettre telles quelles les explications concernant les généralités de l'OMS provenant du site de la Fondation Winds f Hope. Cela permet d'avoir un bref historique du suivi de la problématique du Noma au niveau international.

Il est satisfaisant de remarquer qu'une organisation telle que l'OMS prend en charge la problématique du Noma en agissant à tous les niveaux. Le fait de faire de la prévention chez les femmes enceintes montre à quel point la prévention est faite précocement, point très positif à n'en pas douter.

Autre aspect encourageant: une évaluation des progrès réalisés est faite tous les deux ans, en se basant sur les indicateurs définis et les objectifs principaux. Seule zone d'ombre: nous n'avons pas trouvé les résultats de ces évaluations.

Nous avons trouvé que les informations sur le site de l'OMS étaient souvent peu claires et difficiles à trouver. Par exemple, le Noma fait partie de la section santé buccale. Il nous a fallu faire une recherche approfondie pour trouver le programme spécifiquement dédié à cette maladie. Au niveau du financement des différents programmes nationaux, de nombreuses informations sont aussi introuvables. Mais il est vrai que nous n'avons pas pris contact avec les responsables de programme. Peut-être aurions-nous pu avoir accès sans problème à ces informations par ce biais...

De plus, la première image qui apparaît sur le site est celle d'un enfant dévasté par le Noma avec, en dessous, le message disant «aider-nous à éviter ça». Le choix de cette photo nous a interloqués. Nous avons pris l'habitude de voir des images aussi choquantes, mais un internaute X aura-t-il envie de découvrir ce qu'est le Noma de façon si brutale?

## 3.2 Fédération internationale No-Noma



### ➤ Généralités

La Fédération internationale No-Noma a été créée le 20 mars 2003, à Genève. Elle regroupe les Associations, fondations et ONG actives dans la lutte contre le Noma, qui ont décidé de collaborer dans une optique commune. Cette fédération compte environ 25 membres, dont Sentinelles.

### ➤ Missions

- Présenter un interlocuteur unique et représentatif aux autorités sanitaires, internationales et locales.
- Informer le public et les médias de la nécessité de lutter contre le Noma.
- Offrir à ses membres une plate forme de communication utilisant les nouvelles technologies pour améliorer la communication dans le domaine de la prévention.
- Détection, recherche, prises en charge médicale et chirurgicale.

### ➤ Activités

*Prévention* : Développer et mettre en place des programmes d'information et d'éducation à l'intention des parents et tout particulièrement des mères, pour connaître les signes précurseurs du Noma et savoir quoi faire dès qu'ils apparaissent

*Détection et prise en charge médicale* : Organiser et financer des études qui permettront de savoir combien d'enfants sont atteints et combien risquent de l'être. Les résultats fourniront une base pour cibler les actions de prévention et organiser les services de santé primaire dans la prise en charge des patients. Faire en sorte que les produits nécessaires (antiseptiques, antibiotiques et compléments nutritionnels) soient disponibles.

*Réinsertion des enfants*: Organiser la rééducation puis les aider à réintégrer leurs familles en les impliquant dans les soins post-opératoires.

*Recherche* : Promouvoir la recherche pour trouver les causes de la maladie et pourquoi elle atteint certains enfants plutôt que d'autres.

*Prise en charge chirurgicale*: Après les ravages du Noma, réparer et reconstruire ... Référencer les enfants sévèrement défigurés qui ont besoin de soins complexes; organiser leur transport, les soins post-opératoires, la rééducation, puis les aider à réintégrer leurs communautés. Former les personnels locaux pour soigner les enfants sur place. Mettre en place un service de soins chirurgicaux spécialisés pour la région de l'Afrique de l'Ouest.

*Urgence*: Signaler les cas d'enfants les plus atteints à toutes les Associations qui pourraient intervenir dans l'urgence.

*Communication générale* : Enseigner le diagnostic et le traitement des cas aigus.

### ➤ Financement

Hormis les cotisations annuelles des membres, cette fédération est financée entièrement par des dons.

### ➤ Commentaires

Cette fédération est présidée par la Fondation Winds of Hope de Bertrand Piccard et Brian Jones, à l'origine de ce projet, raison pour laquelle nous sommes en droit de nous demander si cette dernière a plus de pouvoir décisionnel que les autres Associations faisant partie de No-Noma. Elle représente un interlocuteur privilégié vis-à-vis des autorités. Cela permet probablement d'avoir plus d'impact qu'une ONG seule. Ne dit-on pas «l'union fait la force»?

Le fait de développer une synergie entre les diverses Associations est essentiel pour améliorer la prise en charge du Noma, de façon, par exemple à éviter que deux d'entre elles n'agissent au même niveau. Malheureusement, nous n'avons pas trouvé d'information concernant les améliorations effectives dues à cette collaboration «inter-ONG».

## 3.3 Fondation Winds of Hope



### ➤ Généralités

En 1999, Bertrand Piccard et Brian Jones effectuent le premier tour de la terre en ballon sans escale. A leur retour, ils décident de dédier leur aventure aux enfants du monde et de consacrer les retombées de leur succès à la lutte contre des souffrances et des maladies oubliées. La Fondation Winds of Hope est créée le 9.9.1999. Au départ, elle s'efforce d'identifier les causes susceptibles d'être soutenues. C'est la rencontre de Bertrand Piccard avec une jeune malade du Noma soignée en Suisse qui détermina la première cause qu'ils défendraient : le Noma. Bertrand Piccard en est le président, Brian Jones, le vice-président.

### ➤ Missions

L'action de cette fondation vise à instruire et former le personnel sanitaire, en cascades successives allant du niveau ministériel, à travers les échelons régionaux et sous-régionaux, jusqu'au niveau local, de manière à avoir dans chaque village un agent de santé ou un praticien formé à la prévention, à la détection et aux premiers soins du Noma.

### ➤ Activités

Elle organise et finance les programmes nationaux qui sont administrés et coordonnés par le Bureau régional de l'OMS pour l'Afrique (OMS/Afro) d'entente avec les ministères de la santé des pays concernés. Elle agit donc essentiellement au niveau de la prévention, dans la formation d'agents de soins et de praticiens entraînés à détecter les premiers symptômes de Noma au stade où les enfants pourront encore être sauvés.



➤ Financement

La fondation a été dotée d'un capital initial d'1 million de francs suisses, somme provenant du prix Budweiser remporté à la suite de leur exploit et d'un don fait par Breitling. 2,5 millions de francs suisses de dons sont venus s'ajouter pour la période 2000-2005 provenant de donations individuelles privées, d'initiatives et d'actions de récoltes de fonds d'entreprises privées, de contributions de fondations, des membres du conseil et des co-fondateurs. 100% des dons récoltés sont attribués à la cause du Noma sur le terrain car la totalité des frais de fonctionnement de la Fondation sont couverts par des partenaires et les membres du conseil.

➤ Commentaires

En recherchant des informations sur leur site, nous avons un peu eu l'impression que cette Fondation s'attribue le mérite d'avoir fait connaître le Noma au niveau international. Est-ce légitime ? L'Association Sentinelles nous a expliqué qu'elle était la première à s'intéresser au Noma grâce à Edmond Kaiser. Cette Association n'était-elle à l'époque pas assez connue pour faire bouger les choses autant que Winds of Hope dans les années 2000 ? La notoriété de Bertrand Piccard et Brian Jones semble être le pilier principal de cette Fondation, car ils l'utilisent pour mobiliser l'action internationale contre le Noma. La collaboration de cette ONG avec l'OMS contribue à son importance et à sa renommée.

Fondation reconnue d'utilité publique, elle est placée sous la surveillance de la Confédération. Les dons faits à Winds of Hope donnent droit à une réduction fiscale. Cela ne nous semble pas très éthique que d'avoir droit à des réductions en donnant à une Association humanitaire.

Une transparence financière complète est à mettre en opposition avec celle de Sentinelles. Le dernier rapport d'activité de la Fondation communiquant le bilan de l'ensemble des dons et de leur affectation future est à disposition sur le site internet.

Cette organisation recherche visiblement plus à sensibiliser les états et à informer pour qu'ils puissent ensuite prendre en charge le problème eux- même ou grâce aux programmes de l'OMS, plutôt que d'agir directement sur le terrain. Est-ce mieux ou moins bien que de soigner directement la population ? Evite-t-on ainsi plus de cas de Noma ? La prévention est-elle plus « entendue » par la population quand elle est instaurée par le gouvernement lui-même plutôt que par « des blancs » ? «(...) le renforcement des capacités nationales doit prévaloir pour garantir des résultats durables et, à moyen terme, éradiquer le Noma» (*Extrait de leur site*). Ce n'est pas explicite sur leur site, mais nous comprenons que le choix délibéré de cibler uniquement la prévention s'est fait suite à la constatation que de nombreuses organisations étaient déjà présentes et intervenaient à tous les autres niveaux possibles, ainsi qu'au manque flagrant de prise de conscience de l'importance de cette maladie au niveau de l'état dans les différents pays.

## 3.4 Hymne aux Enfants



### ➤ Généralités

Cette Association est basée uniquement au Burkina Faso. Elle travaillait à l'origine avec Sentinelle sur un projet de création d'une maison d'accueil au Burkina Faso. Après un certain temps, Sentinelles a quitté le Burkina pour se concentrer sur d'autres projets avant d'y revenir. A l'heure actuelle, ces 2 Associations collaborent sur la problématique du Noma. Hymne aux Enfants se différencie de Sentinelles par la taille plus restreinte de son organisation et par le fait qu'elle prend également en charge d'autres pathologies.

### ➤ Missions

Son but est de soigner, accompagner et guérir les enfants atteints de diverses pathologies.

### ➤ Activités

- Prévention contre diverses maladies.
- Prise en charge des malades (missions chirurgicales, évacuations sanitaires) et du suivi médico-social du Noma, de fentes labiales et palatines, de lymphomes de Burkitt et de tumeurs pédiatriques.
- Depuis 2 ans, elle a élargit son action pour prendre en charge les enfants en fin de vie.
- Des actions de préventions contre le Noma ont démarré en 2003, en collaboration avec le Ministère de la Santé du Burkina-Faso et sont soutenues financièrement par la fondation Winds of Hope.
- Collaboration pour des missions chirurgicales sur place et en Europe avec l'Association médicale Les Enfants du Noma, l'Association Sentinelles et le Centre Hospitalier National Yalgado à Ouagadougou.

### ➤ Commentaires

A la différence de Sentinelles, durant leurs séjours en Europe les enfants sont placés en famille d'accueil.

Le rapport d'activité et le budget global très détaillé sont à disposition sur le site de cette Association ([www.fhe-Noma.org](http://www.fhe-Noma.org)). Pourquoi Sentinelles ne fait-elle pas de même sur son propre site ? Le rapport d'activité de Sentinelles nous a été donné lors de notre visite dans leurs locaux de Lausanne. Mais ne serait-il pas normal que chaque donateur potentiel puisse y avoir accès librement ? Après coup, nous avons découvert que ces rapports sont présents sur le site de No-Noma uniquement.

Lors d'un court entretien téléphonique, la responsable d'Hymne aux Enfants nous dit que Sentinelles est une Association très sérieuse et qu'elle n'a pas de critique particulière à faire, mis à part le champ restreint de leurs activités. Nous avons trouvé cet avis étonnant étant donné la diversité des programmes de Sentinelles. Elle mentionne tout de même qu'elle ne connaît l'action de Sentinelles qu'au Burkina Faso et que le reste lui est passablement inconnu.

## 3.5 PhysioNoma



### ➤ Généralités

Son équipe est composée de rééducateurs, de kinésithérapeutes, et d'orthophonistes, étudiants et professionnels. L'un d'eux s'est intéressé au Noma et y a consacré son mémoire de fin d'études en 2002-2003, démontrant la nécessité d'une rééducation orthophonique pour les patients opérés de séquelles de Noma. L'Association PhysioNoma a été créée suite à cette recherche, en février 2003. Son action est localisée à Zinder au Niger et est faite en collaboration avec le centre d'accueil de Sentinelles.

### ➤ Missions

Les opérations en chirurgie plastique et reconstructrice des séquelles du Noma nécessitent une rééducation post-opératoire intensive, afin de réhabiliter certaines fonctions altérées par la maladie, notamment dans la parole et l'alimentation. PhysioNoma intervient à ce niveau et propose une prise en charge rééducative aux victimes du Noma.

### ➤ Activités

- Envoi annuel de professionnels de la santé formés à la physiothérapie en mission de 2 mois dans les pays touchés par le Noma. Ils y organisent des rééducations et forment les équipes soignantes locales.
- Ils mettent en place des sessions de rééducation intensive pour un certain nombre de patients présents au centre (~15-20 patients pour 2 mois de mission) et des ateliers de formation pour l'équipe soignante sur place, de façon à proposer des outils de diagnostic et de rééducation accessibles et utilisables par l'équipe tout au long de l'année.
- Information des professions médicales et paramédicales sur le Noma et ses risques.
- Recherche de techniques rééducatives adaptées à la pathologie et aux pratiques locales.

### ➤ Financement

La plus grande partie des frais occasionnés par la mission est prise en charge grâce aux actions de recherche de fonds organisées tout au long de l'année, ainsi qu'à quelques subventions.

### ➤ Commentaires

Cette organisation travaille en étroite collaboration avec l'Association Sentinelles. La mission 2007 se fera au Niger et au Burkina Faso à la demande d'autres organisations. L'importance de son travail est de plus en plus reconnue.

## 3.6 Association d'entraides des mutilés du visage



### ➤ Généralités

Cette Association a été créée à Genève en 1979 par le Prof. Denys Montandon. Celui-ci fut le premier chirurgien à opérer les enfants transférés en Suisse à la demande d'Edmond Kaiser. Aujourd'hui, plusieurs chirurgiens spécialisés dans la chirurgie réparatrice de la face font partie de l'AEMV.

### ➤ Missions

Les chirurgiens de cette Association mettent à disposition leurs savoirs et leurs temps lorsque cela s'avère nécessaire.

### ➤ Activités



- L'AEMV prend en charge une partie des frais des missions effectuées par les chirurgiens des HUG au Niger.
- Elle travaille aussi en Association avec Sentinelles.

### ➤ Financement

?

### ➤ Commentaires

Il n'existe aucun site Internet concernant cette Association. Les informations sont donc vraiment limitées.

## 3.7 Aviation sans frontières



### ➤ Généralités :

Aviation Sans Frontières (ASF) est créée le 20 mars 1980. En 1993, elle est reconnue d'utilité publique. Cette Association apporte la logistique aéronautique dont les autres ONG ont besoin.

### ➤ Missions

Son objectif est de mettre ses moyens, son professionnalisme et notamment les compétences aéronautiques de ses membres, au service des causes humanitaires. Son but est de donner espoir à ceux qui souffrent, par le support aéronautique offert aux Associations humanitaires.

### ➤ Activités

- Accompagnement des enfants en urgence de soins.
- Transport des malades ou des équipes médicales.
- Prise en charge des liaisons par avions légers pour apporter secours dans des pays sinistrés.
- Acheminement sur le réseau mondial des colis de médicaments et de fret humanitaire.

### ➤ Financement

Les ressources proviennent des cotisations des adhérents, de fonds de soutien, de vente d'objets, de manifestations diverses et de dons de sociétés. Certains fonds proviennent de participation des Associations humanitaires et des ONG aux coûts des activités.

### ➤ Commentaire :

Dans le cas précis de Sentinelles, se sont des membres de cette Association qui accompagnent les enfants lors de leurs transferts en avion vers la Suisse et de leurs retours dans leurs pays. En 2006, 26 « enfants Sentinelles » ont bénéficié de cet accompagnement. Mais est-ce vraiment utile ? Ces bénévoles ne pourraient-ils pas être « plus utile » à un autre niveau de la chaîne ? Ne serait-il pas plus logique de faire accompagner ces enfants en urgence de soins par des médecins ou des infirmières plutôt que par des professionnels du milieu aéronautique ?

Cette ONG, selon eux, est en dehors de toute considération idéologique, politique, raciale ou religieuse. Est-ce vraiment possible ?

Leur site Internet est très complet. Nous avons accès aux rapports d'activités et au budget global.

## 3.8 GESNOMA (Geneva Study group on Noma)



### ➤ Généralités

GESNoma est un groupe de recherche suisse fondé en 2001.

### ➤ Missions

Il étudie les causes du Noma, au Niger, proche de Zinder, en collaboration avec Sentinelles

### ➤ Activités

- La recherche consiste en la collection de prélèvements provenant de la bouche des enfants atteints du Noma et d'enfants sains vivant dans les mêmes conditions. Ce travail est effectué par des nigériens.
- Transport des prélèvements à Genève et leurs analyses dans différents laboratoires.

### ➤ Financement

Dons privés et don de 1.6 million de francs de la Fondation Hirzel.

### Commentaires

A l'heure actuelle, aucune étiologie probante n'a été découverte et on ne connaît que les facteurs de risques du Noma. La Prof. Brigitte Pittet, qui nous a parlé des missions effectuées au Niger et des transferts en Suisse, en est l'une des membres active.

Cette Association est la seule qui s'occupe de cette étude. Pourquoi une Association genevoise plutôt que locale fait-elle ces recherches ? Par manque de moyen ou de technologie?  
Par désintérêt du problème ?

## 3.9 Commentaires

La plupart des informations de ce chapitre ont été trouvée sur Internet. La plus grande difficulté a été de faire une sélection pertinente. Le tri n'est pas forcément évident à faire, la quantité d'information étant démesurée.

Nous avons essayé d'avoir un regard critique vis-à-vis de ces Associations, mais nous avons choisi de le montrer en formulant des interrogations. Notre vision est bien trop partielle pour émettre un jugement définitif. Néanmoins, nous avons parfois remarqué une certaine redondance dans les actions entreprises par ces Associations. L'humanitaire fait vraiment partie d'un commerce et les états y jouent un grand rôle. Cela peut parfois ressembler à une course. Qui sauvera le plus de monde ? Qui s'en attribuera le mérite ? Un des exemples que l'on peut soulever est celui de Winds of Hope versus Sentinelles. Le premier s'attribue le mérite d'avoir mis le Noma « au goût du jour » alors que le second travaillait déjà depuis bien longtemps sur cette problématique et tentait désespérément de la faire connaître.

Certaines organisations, telle que la Fondation Winds of Hope, ont plus d' « ampleur » que d'autres, mais toutes agissent en collaboration pour tenter d'éradiquer ce fléau. Nous avons délibérément fait le choix de nous concentrer sur des Associations suisses ou des Associations collaborant avec Sentinelles, par soucis de simplicité et pour en restreindre le nombre.

Les différents niveaux ou domaines d'action traités par les ONG sont les suivantes :

- la recherche étiologique ;
- la surveillance épidémiologique ;
- la sensibilisation dans les villages ;
- la lutte contre la malnutrition ;
- la détection précoce par la formation des agents de soins et la sensibilisation de la population ;
- les soins de santé primaires ;
- la chirurgie réparatrice et la réhabilitation.

Il est important de relever que beaucoup de ces ONG ne travaillent qu'au Niger, alors que le Noma est présent dans de nombreux pays. Une réponse partielle à cette constatation nous a été donnée par la responsable Sentinelles du programme Noma, Manon Chatelain. Elle nous a expliqué que Sentinelles était la première Association à s'intéresser au Noma. Elle a débuté son action à Zinder, au Niger. Son but était justement de faire connaître cette pathologie et d'attirer d'autres organisations sur place. Aujourd'hui, la présence de nombreuses ONG au même endroit en est la conséquence directe. Il ne faut tout de même pas oublier que ces Associations font le maximum pour toucher le plus de personnes possible et que, petit à petit, elles arrivent à mettre en place des programmes dans de nouveaux pays. Souvent, se ne sont pas les moyens financiers qui manquent, mais les bénévoles. Néanmoins, faute de moyens et d'organisations actives, l'Asie et l'Amérique latine sont délaissées pour l'instant.

## 4. L'exemple particulier de l'Association Sentinelles

### 4.1 Description et philosophie de l'Association

L'Association Sentinelles a été créée en 1980 par Edmond Kaiser, fondateur également de Terre des Hommes qui s'occupe exclusivement d'enfants de moins de 18 ans. Les femmes sont au cœur de la philosophie de Sentinelles, même si depuis la création de l'Association, plusieurs de ses programmes de secours concernent aussi les enfants. Le programme de secours aux enfants atteints de séquelles de Noma fut justement une de ses premières actions qui leur fut consacré.

Sentinelles n'est pas une organisation médicale. Parmi toutes ses activités, seulement deux programmes sont dévolus à des problématiques médicales :

- le secours aux enfants atteints de séquelles de Noma au Niger et au Burkina Faso ;
- l'aide aux femmes atteintes de fistules vésico-vaginales au Burkina Faso et au Kenya.

L'aspect médical de ces deux programmes n'est pas pris en charge par Sentinelles. En effet, l'Association fait appel à d'autres organisations (Médecins sans Frontières, Médecins du Monde, Association d'Entraide aux Mutilés du Visage...), afin de pouvoir entièrement se consacrer à l'accompagnement psychosocial des individus concernés.

Sentinelles s'intéresse prioritairement à des problématiques auxquelles personne ne prête beaucoup d'attention pour différentes raisons (tabous, croyances religieuses, malédictions, grande précarité des personnes touchées,...). L'implication de l'Association va ainsi interpeller d'autres organisations et permettre une prise de conscience de la part de celles-ci. Lorsque la relève est assurée par une nouvelle Association, Sentinelles se retire et peut alors se consacrer à une autre détresse. Tant que la relève n'est pas correctement assurée, Sentinelles continue de se consacrer au problème.

Chaque membre de Sentinelles est libre de proposer un projet, dont la réalisation dépendra bien évidemment des ressources à disposition. Néanmoins le budget alloué à un programme particulier n'est pas rigide et il peut être augmenté en cas de besoin. Les sommes nécessaires allouées seront déplacées d'un autre domaine moins préoccupant.

Mais quels sont les critères de sélection de ces programmes ? Comment évaluer les priorités ? Et surtout qui prend ce genre de décision ? Lors de notre interview avec Manon Châtelain (disponible en annexe), responsable du programme du Noma au Niger, ses réponses ne nous ont pas complètement satisfaits. Mais nous avons tout de même cru comprendre que ces décisions se prenaient au cas par cas, en discutant avec l'ensemble des responsables de programmes de Sentinelles. Nous ne savons par contre pas si l'opinion de certains a plus de poids que d'autres.



L'idéologie de Sentinelles est centrée sur l'individu. L'Association traite les problèmes au cas par cas, et privilégie ainsi la « qualité des prises en charge », au détriment du nombre de personnes aidée. Sur le site de l'Association ([www.sentinelles.org](http://www.sentinelles.org)), nous trouvons le message suivant :

« Notre travail est de les ramasser, les rendre à la vie,  
et surtout les y accompagner jusqu'à leur envol.  
Une par une, un par un.  
Avec ce que l'on est et ce que l'on a, on fait ce que l'on peut.  
La souffrance et sa consolation dans les bras l'une de l'autre.  
Pour que d'autres survivent, et vivent. »

Cette manière de procéder est visiblement un choix délibéré. Mais n'investissent-ils pas trop de temps et de moyens par enfant ? Combien d'autres enfants pourraient être pris en charge en fonctionnant autrement ? La qualité du suivi et l'investissement des bénévoles de Sentinelles sont admirables, ce qui nous a agréablement surpris. Nous ne nous attendions pas, en début d'immersion, à découvrir un tel engagement pour chaque individu. Mais la question du nombre d'enfants « sauvables » en agissant autrement reste ouverte. Malheureusement, nous avons manqué de temps pour comparer, sur ce point, Sentinelles aux autres organisations.

## 4.2 Activités de l'Association dans le monde

L'Association est présente dans différentes régions du monde :

- au Brésil, elle se consacre à la renutrition, à l'alphabétisation, et à la scolarisation des enfants de familles trieuses d'ordures ;
- au Burkina Faso, elle assure la prise en charge des enfants atteints de séquelles de Noma ou de becs de lièvre, ainsi que des femmes souffrant de fistules vésico-vaginales ;
- en Colombie, elle permet la scolarisation des enfants travaillant dans les mines (les « mineritos ») ainsi que des adolescents handicapés et tentent de diminuer le nombre de cas de maltraitance infantile ;
- en Inde, le problème de l'infanticide, la maltraitance des femmes et la scolarisation des handicapés sont au centre de leurs préoccupations ;
- au Kenya, elle tente de lutter contre les mutilations génitales féminines, les mariages précoces forcés et assurent une prise en charge adéquate des femmes atteintes de fistules vésico-vaginales ;
- à Madagascar, leur présence permet aux jeunes détenus captifs ou libérés d'avoir accès à une formation scolaire ou professionnelle ;
- au Népal, elle apporte une aide sociale, psychologique, et matérielle (maisons d'accueil) aux enfants victimes de pédophilie.

Les actions rapportées ci-dessus sont les plus parlantes pour chaque pays, cette liste n'est pas exhaustive. Cela nous montre bien à quel point les activités de Sentinelles sont diverses et variées. Le fil conducteur reste, ici encore, la prise en charge individuelle.

## 4.3 Sentinelles et le Noma

Le programme de secours aux enfants atteints de Noma cible de nombreux aspects de la maladie et de sa prise en charge. Nous tentons ci-dessous de les aborder tous succinctement. Le transfert des enfants en Europe sera traité au chapitre 5.

### 4.3.1 Prévention et sensibilisation

Le programme de sensibilisation et de prévention mis en place au Niger se déroule en deux phases :

La *première phase* consiste à sensibiliser tous les agents de santé travaillant dans les structures sanitaires (cases de santé, centres de santé, hôpitaux...). Afin d'y parvenir, les membres de Sentinelles se déplacent dans les villages et rencontrent le personnel soignant des différents centres de santé. Le programme assure leur formation en matière de détection précoce des signes de Noma et de traitement des différents stades de la maladie. Cette connaissance de la maladie permet ensuite aux agents de santé locaux de dépister rapidement les nouveaux cas de Noma qu'ils recensent et communiquent rapidement à Sentinelles. Chaque nouveau cas de Noma découvert sera ainsi promptement pris en charge par l'Association et un plan de suivi médical pourra être établi. Cette première phase devrait se terminer d'ici la fin de l'année 2007, mais l'Association rencontre certaines difficultés. En effet, les agents de santé sont des contractuels (personnes engagées par l'état de façon temporaire pour un travail donné), il est donc indispensable que les membres de Sentinelles repassent dans les structures déjà visitées afin d'assurer la formation de la relève. Les méthodes de prise en charge du Noma sont également enseignées à l'Ecole de Santé de Zinder au Niger.

La *deuxième phase* doit débuter en 2008 et concerne l'éducation en santé et la sensibilisation de la population du département de Zinder. Les bénévoles de Sentinelles se rendront dans les villages et s'adresseront directement aux villageois. Des séances d'information et de sensibilisation-ont déjà été organisées en vue de cette seconde phase.

Nous estimons, avec notre perception d'étudiant, que ce programme parait très complet. En en discutant entre nous, nous avons eu du mal à trouver des critiques le concernant, ni d'améliorations à envisager ou à suggérer.

### 4.3.2 Le centre d'accueil de Sentinelles à Zinder

Cette maison d'accueil représente le centre de l'activité de Sentinelles à Zinder. C'est là que sont dispensés les premiers soins aux enfants en phase aiguë. C'est également un lieu de vie pour les enfants atteints de séquelles de Noma en attente d'une prise en charge chirurgicale (au Niger lors de missions opératoires ou en Suisse). Les parents des enfants sont également logés au centre, dans le cas où leurs villages est trop éloigné de Zinder pour faire le trajet fréquemment. Cela permet aux enfants d'être toujours accompagnés d'une connaissance, de sorte à ne pas se sentir trop délaissés par leurs familles. Ce centre reste un environnement étranger, même s'ils sont entourés des leurs, ils ont donc besoin d'être entourés un maximum.

Lors de leur séjour au centre, les enfants reçoivent une éducation en santé, hygiène et nutrition, l'objectif de cette formation étant d'éviter l'apparition de nouveaux cas et de prévenir des rechutes éventuelles. Sentinelles assure également la scolarisation des enfants et la formation professionnelle des jeunes adultes séjournant au centre.

Les enfants et leur famille sont également entraînés à pratiquer les différents exercices de physiothérapie essentiels en phase de cicatrisation post phase aiguë (pour éviter une rétraction trop importante des tissus et une constriction des mâchoires) et post opératoire.

Ici, nous découvrons que les individus du centre sont pris en compte dans leur globalité (physique, psychique, sociale, familiale et intellectuelle). L'alphabétisation est souvent rare au Niger, c'est donc, selon nous, une grande chance qui leur est offerte et un premier pas vers l'autonomisation.

La durée du séjour peut varier entre quelques semaines et plusieurs mois, selon le degré de gravité des lésions et l'environnement social et matériel de l'enfant (niveau de scolarisation, ressources financières de la famille, distance entre le village et le centre d'accueil...). Des consultations « gingivites » hebdomadaires, organisées au centre depuis quelques années, permettent un dépistage précoce du Noma ou d'autres affections bucco-dentaires.

La construction d'une nouvelle maison d'accueil a débuté en 2006, afin de pouvoir accueillir les enfants dans de meilleures conditions.

### **4.3.3 Suivi des enfants au village**

Les bénévoles de Sentinelles se déplacent régulièrement (tous les 2-3 mois) dans les villages de la région de Zinder afin d'assurer un suivi des enfants ayant séjourné au centre d'accueil. Ces visites au village permettent aux membres de l'Association d'évaluer les besoins de chaque enfant, de vérifier la pratique régulière des exercices de physiothérapie, et d'apporter un soutien matériel, psychologique, social ou financier à l'enfant et à sa famille si cela est nécessaire.

Les enfants bénéficient ainsi d'une évaluation régulière de leurs conditions de vie (accès à la scolarisation, intégration dans la communauté, hygiène alimentaire...).

Ces déplacements sont également utiles au recensement de nouveaux cas de Noma et à l'orientation des victimes vers un centre de soins (centre d'accueil de Zinder, Centre de santé intégré, hôpital...).

Les enfants ayant bénéficié de l'aide de Sentinelles sont suivis aussi longtemps que nécessaire, parfois pendant une dizaine d'années, jusqu'à ce qu'ils volent de leurs propres ailes.

### **4.3.4 Aides apportées aux enfants et à leur famille**

Lorsqu'un enfant ou sa famille suivis par Sentinelles est dans le besoin, l'Association leur apporte le soutien nécessaire. Les aides dont ils bénéficient peuvent être nutritionnelles, sociales (participation aux frais de scolarisation, formation des jeunes adultes), ou matérielles (quelques brebis fournies par Sentinelles pour former un élevage, une charrette, du matériel de culture ou un petit terrain, voire quelques produits nécessaires à l'ouverture d'un petit commerce).

Ces avantages ne s'obtiennent pas gratuitement; les enfants et leur famille doivent montrer qu'ils sont capables « d'utiliser au mieux les ressources offertes par l'Association ». Un accord est donc passé au préalable entre les membres de la famille et Sentinelles. Ce procédé donne généralement de très bons résultats, et permet une complète réintégration de l'enfant dans sa communauté.

L'aide qu'apporte Sentinelles n'est donc pas uniquement destinée à l'enfant suivi. Tout son entourage y est intégré. Cette Association a compris depuis de longues années qu'un remaniement en profondeur de l'environnement et des ses habitudes de l'enfant est partie intégrante du processus de guérison, ceci sans pour autant remettre en cause les fondements de leur culture. L'objectif est double, il s'agit d'une part d'éviter l'apparition de nouvelles maladies et d'autres problèmes et d'autre part, de préserver les bénéfices de l'action de Sentinelles.

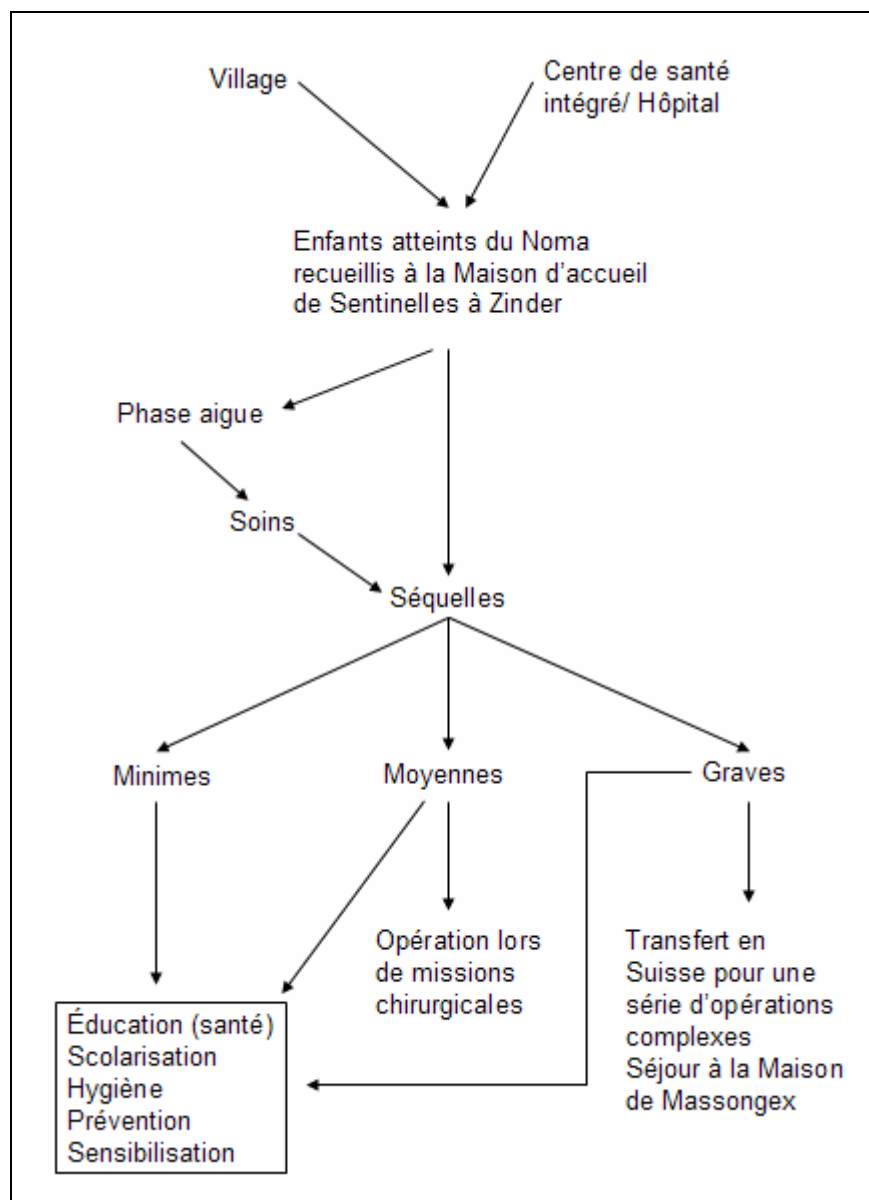
#### 4.4 Le financement des actions de Sentinelles

Le budget annuel est assuré en partie par l'abonnement au journal de l'Association (20 francs par année). Le reste provient de petits dons privés, et il semblerait que de nombreux donateurs ou abonnés restent fidèles depuis de nombreuses années déjà. Les donateurs de sommes importantes sont plutôt rares. Sentinelles ne perçoit aucun soutien financier de la part d'entreprises ou du gouvernement. Ce choix est délibéré, cela semble être le « prix à payer » pour conserver une certaine liberté.

Très peu de chiffres concernant le budget sont disponibles. Cette lacune pourrait s'expliquer par le fait que Sentinelles est très souple en matière d'administration des ressources financières. En effet, comme mentionné ci-dessus, les allocations sont distribuées entre les différents programmes en fonction des besoins spécifiques à chaque problématique. Il est donc difficile pour eux, voire impossible d'établir un budget prévisionnel concernant chaque projet. De plus, nous n'avons pas eu accès à la répartition du budget durant l'année 2006. Nous ne savons même pas si ce rapport existe. Manon Châtelain est restée assez évasive à ce sujet. Malheureusement, ce manque de transparence est parfois gênant et incite certainement de nombreux donateurs à la méfiance.

## 5. Prise en charge par Sentinelles d'un patient atteint de séquelles graves de Noma

Ce chapitre décrit le parcours d'un enfant de son Niger natal vers la Suisse et retour. Il nous tient particulièrement à cœur car c'est cet aspect-là de la prise en charge du Noma, dans toute sa complexité en terme de lien social, d'environnement de vie et même de logistique, qui nous a intéressé au départ.



## 5.1 Prise en charge à Zinder (Niger)

Les enfants atteints de séquelles graves du Noma en attente d'être opérés en Suisse séjournent au centre d'accueil de Zinder. Si les enfants sont trop jeunes pour être transférés à l'étranger et pour suivre correctement les conseils donnés par les médecins (physiothérapie et massage du lambeau, bains de bouches, etc.), ils sont ramenés dans leur famille une fois la cicatrisation achevée. Ceux-ci bénéficieront bien évidemment d'un suivi continu par Sentinelles (visite tous les 2-3 mois dans leur village) jusqu'à ce qu'ils soient suffisamment âgés pour être finalement opéré.

Un dossier est constitué pour chaque enfant. Il contient le suivi depuis la première visite, des photos polaroid, la liste des soins effectués, ainsi que des commentaires des infirmiers du centre. Avec le temps, ceux-ci ont appris à reconnaître les cas ayant besoin d'un transfert, mais se sont les chirurgiens suisses qui prennent la décision finale de les faire venir, essentiellement sur la base des photos.

L'Association Sentinelles s'occupe de faire établir des passeports et d'obtenir les visas suisses et les visas Schengen (en raison d'un transit par Paris). Cela peut parfois être difficile. Les enfants ne connaissent souvent pas leur âge et les certificats de naissance de l'enfant et de son père, nécessaire à l'établissement du passeport, sont en général inexistantes. L'instauration d'un rapport de confiance entre l'enfant et sa famille est l'un des éléments clés de son séjour au centre d'accueil. Cela permet de garantir une bonne compliance pour le suivi pré- et post-opératoire. L'Association a besoin de cette « assurance » car elle veut être certaine que le transfert de l'enfant sera utile et que les résultats des opérations seront préservés. Il est arrivé par le passé que certains enfants, ne suivant pas les instructions des chirurgiens et autres personnels de santé, aient nécessité de nouvelles opérations. Dans ces rares cas, du temps et de l'argent ont été perdus et d'autres enfants auraient pu être sauvés à leur place.

Ce rapport de confiance permet aussi de rassurer l'entourage de l'enfant. Il a besoin d'être sûr que l'enfant rentrera sain et sauf.

Durant l'attente pour le transfert, en général 2 à 3 mois, l'équipe du centre prend le temps d'expliquer en détails à l'enfant et à sa famille ce qu'il va vivre en Suisse. Cette période lui permet aussi de s'adapter à la vie en communauté, avec les autres enfants et le personnel de la Maison. Il prend l'habitude de recevoir des soins et d'être observé « de près ». Il est important de noter que ce sont des choses dont il n'a en général pas l'habitude. Prendre soin de soi, avoir une hygiène générale et plus spécifiquement bucco-dentaire, être scolarisé, etc., est nouveau pour lui. C'est une sorte de premier pas vers la guérison.

Le centre d'accueil peut être considéré comme le début d'une série d'étapes de déracinement (de son village au centre de Zinder, du centre vers la Suisse). A chaque étape, la difficulté d'adaptation est plus grande.

Lorsque l'enfant est enfin prêt au départ, il est conduit à l'aéroport. Durant toute la durée du voyage vers la Suisse, il sera accompagné d'un membre d'Aviation sans frontière. (c.f. point 3.7).

## 5.2 Prise en charge à Genève

### 5.2.1 La période de quarantaine

A son arrivée à Genève, il est accueilli par un des membres de l'Association Sentinelles. Il passe ensuite une douzaine d'heures « de quarantaine » à l'hôpital pour faire un bilan de santé et pour éviter la transmission potentielle de maladies.

Personnellement, nous trouvons ce premier contact avec le système de santé suisse peu accueillant, voire même assez brutal. L'enfant comprend-il qu'il est peut-être porteur de maladies « que l'on ne veut pas chez nous » ? En sachant qu'il a passé plusieurs mois au centre d'accueil de Zinder et qu'il a voyagé sans précaution particulière pour les autres passagers des avions, cette quarantaine est-elle justifiée ? Et si ce n'est que pour établir un bilan de santé, pourquoi cette période s'appelle-t-elle période de quarantaine ? De quelles maladies souhaite-t-on se prémunir en une journée d'observation ?

### 5.2.2 La Maison d'accueil de Massongex

Durant son séjour, l'enfant reste à la Maison de Massongex. Elle constitue son lieu de vie entre chaque opération et durant la convalescence, jusqu'au moment du retour du Niger. Cette maison, située en Valais, appartient à l'Association Terre des Homme. Elle accueille une cinquantaine d'enfants majoritairement originaires d'Afrique, atteints de diverses pathologies dont le Noma, les malformations cardiaques, les troubles oculaires et les grands brûlés. Sentinelles prend en charge les frais de pension journaliers pour chaque enfant provenant de son Association. Ceux-ci s'élèvent à environ 50 francs par jour et par enfant.

Tout est fait pour que l'intégration dans cette communauté se fasse le plus en douceur possible, mais celle-ci dépend bien évidemment de chacun des enfants.

A son arrivée, l'enfant visite le centre et ses chambres (2-4 enfants par chambre). Il est présenté aux éducateurs, aussi originaires de différents pays d'Afrique en général, et aux autres enfants. On lui explique ensuite le fonctionnement de la maison et il reçoit de nouveaux vêtements, offerts par d'autres Associations.

Souvent, les enfants avec séquelles de Noma sont transférés en groupe de 5 ou 6. Cela leur permet de ne pas se sentir trop dépaysés, de parler leur langue maternelle. Les éducateurs aussi parlent des langues ou dialectes africains. Les enfants peuvent donc poser leurs questions et se confier sans être limités par la barrière du langage.

Les pensionnaires, quelles que soient leurs origines, mettraient une dizaine de jours à s'adapter à ces nouvelles conditions de vie.

A Massongex, la scolarisation des enfants se poursuit. Le niveau est adapté à leur âge et l'accent est mis surtout sur l'enseignement du français et des « maths ». Des activités communes sont organisées, telles que de la danse, du bricolage, de la peinture.

Une infirmière est présente en permanence. Elle s'occupe des soins de tous les enfants quelque soit leur pathologie. Sa présence est rassurante, elle prend aussi du temps pour s'occuper des « petits bobos » faisant partie de la vie tous les jours des enfants en bas âge. Les bénévoles aident les enfants à faire leurs exercices de physiothérapie, d'une importance capitale pour le succès de la prise en charge médicale.

Les repas restent simples, à base de riz, de poisson et de poulet, de façon à ne pas trop s'éloigner de leurs habitudes alimentaires. Tous les résidents mangent ensemble. Parfois, des pique-niques ou des sorties au zoo sont organisés. Par contre, beaucoup de lieux et d'activités sont évités, tels que sorties en ville, magasins, cinéma, Mc Donald, etc. pour qu'ils ne soient pas mis en contact avec « la société de consommation qui caractérise les pays développés ». Le but est de ne pas perdre de vue leur retour au pays.

Les responsables de la Maison n'étant pas présents lors de notre mois d'immersion, nous n'avons malheureusement pas eu la chance de la visiter. Toutefois, nous avons eu accès à des films décrivant la vie à Massongex. À travers ces films (dont l'objectivité peut évidemment être discutée) nous avons perçu une ambiance de vie agréable. La présence de nombreux bénévoles permet aux enfants d'être les plus entourés et soutenus possibles.

Malgré les précautions prises pour préserver un environnement le plus semblable possible au leur, il subsiste tout de même des différences. En effet, certaines sont inévitables, telles que l'abondance de nourriture et de biens matériels (jouets, vêtements,...).

Des nouvelles des enfants parviennent régulièrement aux familles, via le centre d'accueil de Zinder et les visites des bénévoles dans les villages.

Lors de leur retour, les responsables du centre limitent volontairement le nombre de jouets rapportés. Cela évite de choquer les familles et les villageois.

A l'époque du lancement du programme de secours aux enfants atteints de Noma, Sentinelles collaborait avec plusieurs familles d'accueil. Dans ce contexte, les enfants étaient en général trop gâtés et était trop exposés aux « excès de notre société ». L'implication émotionnelle et l'attachement entre la famille et l'enfant, rendant la séparation particulièrement douloureuse, les a poussé à interrompre cette collaboration. Des demandes d'adoptions ont même compliqué le retour au pays des enfants concernés.

Nous avons trouvé judicieux que les enfants soient rassemblés en un même lieu. Ensemble, ils conservent une certaine cohésion dans un environnement qui leur est propre, au moins du point de vue relationnel.

### **5.2.3 La prise en charge médicale**

Les enfants transférés sont porteurs de séquelles graves de Noma, et leurs prises en charge chirurgicales nécessitent plusieurs opérations complexes (2 à 4 en moyenne).

Les interventions sont préparées lors de consultations préopératoires, où le chirurgien explique à l'enfant ce qui va lui arriver.

Au cours de ces consultations, le chirurgien prépare son intervention en collaboration avec ses assistants. Il observe avec attention le visage de son patient et élabore une stratégie opératoire



afin que le visage de l'enfant retrouve symétrie et fonctionnalité (il dessine sur le côté intact du visage la forme du lambeau à prélever en fonction de la perte de substance du côté lésé, puis reporte cette forme sur le flanc (muscle grand dentelé), là où un lambeau musculo-cutané sera prélevé. Nous n'aborderons pas plus en profondeur les techniques chirurgicales, encore trop complexes à notre niveau. Cela apporterait du reste peu à notre problématique.

De nombreux clichés (polaroid) de l'enfant sont pris pendant ces entretiens, ils seront essentiels à l'appréciation de l'évolution postopératoire.

Nous avons eu la chance d'assister à quelques consultations durant lesquelles les enfants nous ont semblé très intimidés. Cela n'est pas étonnant à la vue du nombre de « blouses blanches » présentes lors de ces entretiens (médecins, assistants, stagiaires, étudiants...). Il pourrait être bénéfique pour ces jeunes patients de limiter le nombre de personnes présentes, afin d'éviter un nouveau stress. Néanmoins, au fil du temps, ils s'adapteraient et se sentiraient plus en confiance.

### 5.3 Retour au pays

Après la période de convalescence à Massongex, qui peut durer plusieurs mois, les enfants quittent la Suisse et rentrent au Niger. Ils voyagent à nouveau accompagnés d'un bénévole d'Aviation sans frontière.

A leur arrivée, ils retournent au centre d'accueil de Zinder, où ils séjourneront encore pendant 2-3 mois. Au cours de ce nouveau séjour au centre, ils continuent à pratiquer les exercices de physiothérapie post-opératoire enseignés à Massongex, et ils poursuivent également leurs scolarisations.

Lorsque les bénévoles de Sentinelles jugent l'enfant prêt à rentrer pour retrouver les siens, il est raccompagné dans son village. L'enfant et sa famille recevront encore des visites de Sentinelles tous les 2-3 mois (suivi à long terme, cf point 4.3.3), et bénéficieront d'aides individuelles en cas de besoin.

Il est important de noter que les enfants ne sont pas « abandonnés » par l'Association à leur retour au village, mais que Sentinelles restera à leur écoute aussi longtemps que nécessaire. Le dossier d'une victime de Noma est considéré comme clos lorsque « l'enfant a pris son envol », mais il peut s'ouvrir à nouveau si les circonstances l'exigent.

Selon Justine, membre de Sentinelles, ce retour se déroule en général très bien. La période de transition au centre de Zinder, entre la Suisse et leurs villages, leur permet de se réadapter progressivement aux habitudes locales.

## 6. Exemple de collaboration avec Sentinelles : Les missions chirurgicales suisses au Niger

### 6.1 Historique

Depuis les années 90, de nombreux enfants ont été transférés en Suisse afin d'y être opérés. Pour de pouvoir évaluer l'évolution post-opératoire, trois chirurgiens genevois décident de se rendre à Zinder au Niger en 1994. Lors de leur séjour, ils visitent plusieurs villages dans le but de revoir les enfants déjà opérés en Suisse, et découvrent d'autres enfants atteints de séquelles de Noma ou de becs de lièvre. Tous les cas ne sont pas d'égale importance en termes de difficultés opératoires et les chirurgiens décident qu'un nombre important d'opérations pourraient être faites sur place, en tout cas celles dont les durées d'interventions sont estimées à moins de 4 heures.

*Mission chirurgicale :*  
envoi d'une équipe chirurgicale et de matériel opératoire dans un pays étranger

Dès la 2<sup>ème</sup> mission en 1996, l'équipe est composée de 3 chirurgiens, 1 anesthésiste, 2 instrumentistes et 1 infirmière.

Aujourd'hui, les missions sont assurées par 2 équipes :

- celle du Prof. Servant de Paris, dont les missions sont financées par Médecins du Monde ;
- celle du Prof. Pittet de Genève, dont les missions sont financées par l'Association d'Entraide aux Mutilés du Visage (AEMV).

Sur place, des opérations de plus de 4 heures ne sont pas réalisables en raison de l'absence de respirateur automatique et de fibroscope (moyen le plus sûr d'effectuer une intubation)

Les missions genevoises ont lieu une fois tous les deux ans et durent une dizaine de jours, pendant lesquels 20 à 30 enfants sont opérés. Celles des parisiens sont en tout cas annuelles. D'autres équipes chirurgicales ont travaillé pour Sentinelles par le passé. Apparemment la qualité du travail effectué ne donnait pas entière satisfaction et la collaboration a cessé.

### 6.2 Déroulement d'une mission

Les missions genevoises ont lieu à la demande de Sentinelles.

Les chirurgiens commencent leur mission par une visite au centre d'accueil de Zinder, afin de rencontrer et examiner les enfants atteints de séquelles de Noma opérables sur place. Durant ces quelques jours, ils examinent les enfants opérés au cours de missions précédentes au Niger ou les cas prévus de transferts en Suisse. Cela leur permet d'apprécier la qualité des opérations effectuées en terme d'esthétisme et de fonctionnalité, ainsi que d'en évaluer les conséquences en terme de réintégration sociale.

Les interventions sont réalisées à l'hôpital de Zinder. Au cours de ces missions, 5-10 becs de lièvre et 15-20 Noma sont pris généralement en charge.

## 7. L'expérience d'une chirurgienne suisse

Il nous a semblé intéressant d'avoir l'avis d'une chirurgienne suisse qui participe activement à la réparation chirurgicale des enfants atteints de séquelles graves de Noma. Nous avons donc contacté la Professeure Brigitte Pittet, qui a eu la gentillesse et la patience de nous recevoir. «Ce sont ces enfants qui m'ont appris mon métier. Ce sont les cas les plus difficiles que j'aie jamais rencontrés. C'est pour eux que j'ai développé certaines techniques de microchirurgie» nous explique-t-elle d'emblée.

Nous avons abordé les aspects strictement médico-chirurgicaux et nous nous sommes rapidement attachés à discuter certains aspects éthiques concernant entre autres la grande expérience pratique accumulée par les chirurgiens européens grâce à ces enfants au détriment de celles de chirurgiens exerçant dans leurs pays d'origine, le transfert d'enfants africains en Europe et leur déracinement, le coût très élevé de ces pratiques au détriment de mesures concrètes et peu onéreuses dans les pays concernés.

La Professeure Pittet nous dit qu'à ses yeux, ce qui compte, c'est que dans le cas du Noma les chirurgiens impliqués se sont surpassés pour développer de nouvelles techniques pour ces enfants en particulier pour ceux qui présentent des séquelles extrêmement invalidantes.

Selon la Professeure Brigitte Pittet, le transfert d'enfants africains en Europe, même s'il pose certains problèmes, assure avant tout à ses enfants des interventions utilisant des techniques de pointe et garantit ainsi une approche chirurgicale optimale et adaptée à leurs cas.

Certains sont contre le fait de transférer les enfants en Europe, en arguant que le choc culturel déstabilise trop les enfants et que les conséquences sont néfastes à moyen et long terme pour eux et leurs familles sur le plan psychologique. Ceux-ci préfèrent donc privilégier des techniques plus anciennes sur place afin d'éviter de les dépayser. La Professeure Pittet, quant à elle, privilégie une chirurgie de pointe pour ces cas extrêmement complexes et difficiles à traiter. En effet, selon elle, la technique des HUG est bien rôdée, les résultats opératoires et le suivi très bons et les chocs culturels pris en compte et réduits le plus possibles. Par ailleurs, elle insiste sur le fait qu'elle continue à opérer un maximum d'enfants lors de missions au Niger. Elle reconnaît cependant qu'il serait plus logique de former des chirurgiens sur place, tout en expliquant que, dans le cas du Noma, les techniques utilisées demandent un haut degré de spécialisation qui est actuellement impossible à trouver en Afrique par exemple. De plus, ajoute-t-elle, le manque flagrant de matériel moderne et de technologie sophistiquée empêche la réalisation d'opérations trop complexes.

Que ce soit concernant les missions au Niger qu'elle dirige ou concernant le transfert d'enfants en Suisse, elle nous confie être tout à fait consciente du fait que son travail est comme une goutte d'eau dans l'océan, au vu du nombre d'enfants encore en attente d'être opérés. Mais, pour elle, comme pour Sentinelles d'ailleurs, la vie d'un enfant est inestimable. Elle nous dit qu'elle travaille donc à son échelle, avec ses capacités et ses limites d'être humain.

Lorsque nous abordons le sujet de la médecine humanitaire, elle nous explique que ce n'est pas toujours facile, et que souvent, elle doit même faire face à une sorte de concurrence de la part d'autres organisations.

Dans un premier temps, nous trouvons assez désolant d'en arriver là. Cependant après réflexion, il nous semble que finalement ce sont les enfants qui en profitent.

Nous nous interrogeons sur les bénéfices que ces « concurrents » en tirent. Est-ce uniquement un bénéfice personnel ou une façon de faire de la publicité et ainsi récolter des fonds pour leurs propres organisations ?

Nous nous sommes demandé s'il n'y avait pas suffisamment de problématiques nécessitant une intervention humanitaire pour ne pas devoir se battre pour l'une d'entre elles ?

En fin d'interview, nous demandons à la Professeure Pittet son opinion concernant l'Association Sentinelles. Elle nous dit qu'elle trouve leur travail admirable: « Ils s'occupent vraiment du problème du Noma à tous les niveaux, de la prévention à la guérison. »

Après cet entretien, nous avons eu la chance de la voir opérer deux enfants, expérience nouvelle pour nous et plus qu'enrichissante. Nous avons pu y découvrir, autant lors des consultations que lors de l'opération, des enfants traités à l'égal des autres patients de l'hôpital.

Après l'interview, nous nous sommes interrogés sur la concurrence humanitaire. Ces concurrents font-ils un travail équivalent à celui des équipes suisses ? C'est difficile de le dire.

Mme Manon Châtelain, responsable du programme Noma au Niger nous a parlé d'une sorte de contrôle de qualité et nous a cité l'exemple d'une équipe de chirurgiens qui, selon Sentinelles, faisait du travail médiocre par rapport à celui effectué par l'équipe genevoise et avec qui l'Association a décidé de cesser toute collaboration. Cela nous semble montrer qu'il existe toutes sortes de praticiens dans le « marché de l'humanitaire » et qu'il convient d'être prudent dans ce domaine. Cet entretien nous a convaincu que la problématique est très complexe et qu'il n'est pas possible d'apporter des réponses simples à toutes nos questions, mais peut-être que ces questions pourraient faire l'objet d'une autre immersion communautaire ?

## 8. Synthèse et conclusion

Durant notre immersion en communauté, nous avons progressivement découvert, au travers de l'exemple du Noma, l'univers de l'aide « humanitaire » et pris conscience de la complexité d'une prise en charge idéale d'une problématique de santé telle que celle-là.

En effet, lorsque nous appréhendons le Noma, nous nous apercevons rapidement que le contexte dans lequel il surgit n'a pas seulement une grande importance, mais que dans ce cas, c'est essentiellement le contexte qui fait la maladie. Ainsi, nous devons prendre en compte le fait qu'elle s'inscrit dans un historique et une politique des rapports nord-sud, et que parler « prévention » n'est possible de manière pertinente qu'en passant d'une approche uniquement centrée sur le patient vers une prise en charge globale (nutrition, habitat, vaccination, contexte socio-économique, éducation, etc.). Nos tutrices nous ont fait remarquer qu'il ne s'agit en fait rien de moins que des principaux déterminants de la santé !

Ainsi, nous sommes confrontés d'un côté à une maladie de l'extrême précarité pour laquelle nous pensons que toute mesure centrée sur un individu ne tendra jamais à résorber le problème, et de l'autre à une Association, Sentinelles, qui a choisi de s'occuper des individus, un par un, tout en élargissant l'aide à leur « cercle familial ». En redonnant un visage, Sentinelles souhaite redonner une place digne dans la communauté en ajoutant à la chirurgie, une formation et un soutien psycho-social.

Cependant, l'action de Sentinelles a des « traits communautaires », avec des actions de sensibilisation des communautés à la problématique du Noma vécue comme une malédiction et la mise en place de ressources pour l'amélioration du niveau de vie (néanmoins toujours centrées sur les proches des personnes touchées).

Une autre caractéristique de l'approche de Sentinelles, par rapport à d'autres organisations, c'est le travail entrepris à tous les niveaux de la problématique (bien qu'à petite échelle) : prévention (au niveau de petites communautés), sensibilisation, soins d'urgence, chirurgie, suivi à court et à long terme (années). En général les différentes Associations se « spécialisent » dans une de ces étapes. En agissant ainsi, Sentinelles aide un nombre restreint de personnes, tout utilisant la spécificité d'autres organisations pour renforcer leurs propres actions.

Mais l'aspect qui nous a le plus interpellé et que nous avons souhaité détailler est le transfert d'enfants nigériens (présentant de graves séquelles de Noma) en Suisse en vue d'une série d'opérations complexes. En effet, cela paraît humainement, financièrement et logistiquement discutable. Nous avons tout d'abord cherché à comprendre pourquoi ces transferts étaient nécessaires aux yeux de l'Association Sentinelles. Il s'agirait avant tout de contraintes opératoires : pénurie de chirurgiens suffisamment formés et spécialisés au Niger, conditions inadéquates d'asepsie, absence de matériel chirurgical adapté, manque de structures (et de ressources en général) pour le suivi postopératoire. Il faut préciser ici que les interventions chirurgicales des séquelles de Noma demandent de grandes compétences chirurgicales qui ne sont pas à la portée « du premier chirurgien venu », même sous nos latitudes. Néanmoins, nous restons étonnés de ne pas pouvoir être capable d'aller opérer sur place en y optimisant les ressources. Jusqu'où doit aller cet investissement de la chirurgie au Niger? Pour répondre à cette question nous avons tenté de nous imaginer ce que pouvait représenter un transfert en Suisse, pour un enfant, en termes de difficultés rencontrées. Un transfert en Suisse, est-ce finalement un problème ?

Certaines difficultés sont liées à l'organisation logistique au sens large, mais en définitive ne sont peut-être pas importantes pour l'enfant : obtention de visas, organisation du séjour, transferts. D'autres, par contre, sont de véritables événements de vie : confrontation à la peur et à la douleur des interventions et des soins (mais vécues loin des siens), découverte d'un autre « monde » (avion, hôpitaux, des blancs...), barrière de la langue, de la culture, disparition des liens sociaux. L'enfant perd l'ensemble de ses référentiels. De plus, la longueur du séjour permet bien heureusement la création de nouveaux liens, mais qu'il faudra une fois de plus défaire pour rentrer chez soi. A nouveau, il faudra s'adapter au contexte socio-culturo-environnemental « d'origine » mais qui n'est peut-être plus vraiment celui de l'enfant.

Malgré le fait que nous sommes particulièrement impressionnés par le travail effectué par Sentinelles et que le film que nous avons vu sur la vie à la Maison de Massongex nous rassure (à priori) sur les soins portés aux enfants, ce qui précède nous incite à penser qu'il faut trouver les solutions pour éviter les transferts des enfants. Il faudrait mettre en place une structure médico-chirurgicale appropriée au Niger. Ainsi, nous avons réfléchi à la possibilité d'utiliser le budget consacré aux transferts des enfants à Genève. De plus, pourquoi les diverses Associations ne se regroupent-elles pas pour réunir ces fonds, de façon à créer un projet d'une envergure suffisante. Nous avons peur de découvrir que finalement chacun est libre de faire un peu ce qu'il veut dans le cadre de sa philosophie et que les populations en détresse n'ont finalement « que » ces organisations vers qui se tourner. Nous avons beaucoup d'admiration et de respect pour tous les bénévoles qui interviennent dans le cadre du Noma, néanmoins nous trouvons étonnant (voire dangereux) de ne pas trouver d'évaluation externe de leurs activités.

Mais, en définitive, en nous souvenant que le Noma est une maladie de la précarité extrême, et qu'elle comprend différents stades, la chirurgie plastique et reconstructrice n'est-elle pas « un luxe » un peu décalé? Les enfants qui se font opérer constituent une minorité, et sont ceux qui ont survécu à la phase aigue du Noma (90% de mortalité). Sentinelles ne pourrait-elle pas choisir de dépenser cette partie de son budget pour agir en amont de la phase aigue et des séquelles et ainsi sauver un plus grand nombre d'enfants ? En d'autres termes et de façon assez crue, ne pourrait-elle pas choisir de laisser tomber ces enfants pour pouvoir en sauver plus par la suite ?! Il est évident que cette option n'est absolument pas concordante avec l'idéologie de l'Association. Et il est certain que l'on souhaite à la fois disposer de la chirurgie (mais au Niger) et d'actions visant tout simplement à garantir des conditions de vie dignes pour les populations.

En choisissant le Noma comme sujet d'étude de cas, nous avons pu découvrir que le « monde humanitaire » a ses propres limites, contraintes et problématiques, voire un côté obscur. Les décisions y sont difficiles à prendre et le respect constant d'une idéologie de départ n'est pas toujours facile à mettre en pratique. Les compromis entre ce que l'on veut accomplir et les moyens pour le faire font partie du quotidien. Il est finalement difficile de savoir si le choix d'investir sur un transfert d'un enfant du Niger à Genève pour y être opéré de séquelles graves de Noma (et en considérant sa « réinsertion » réussie), plutôt que de dépenser la même somme en vaccination contre la rougeole, par exemple, est un geste humanitaire.

## 9. Ce que nous avons appris durant cet exercice d'immersion

La liste ci-dessous reprend les quelques points qui nous semblent importants.

- Fonctionner et collaborer au sein d'un groupe et avec des tuteurs
- Faire face aux divergences d'opinions et en discuter
- Rechercher des références concernant notre sujet, sur Internet tout particulièrement
- Remettre les différents chiffres de certains articles en cause
- Comprendre pourquoi les données de ces articles ne sont pas toujours exactes
- Préparer une interview et la mener à bien
- Poser les bonnes questions, surtout en fonction du type de réponse que nous attendons
- Commenter les activités humanitaires et réfléchir aux alternatives possibles dans chaque cas
- Avoir un regard critique concernant les Associations humanitaires, leurs activités et leurs fonctionnements
- Rédiger un rapport ayant une structure et un contenu correspondant à nos attentes (et à celles de nos tutrices...)
- ...

En conséquence, l'immersion en communauté aura été un exercice bénéfique et enrichissant pour nous tous. La découverte de l'Association Sentinelles a été source de réponse à de nombreuses questions de départ mais, surtout, source de nouveaux questionnements, autant personnels que socioculturels, auquel nous tenterons de répondre durant notre vie future.

## 10. Annexe

### Interview de Manon Châtelain, responsable du programme Sentinelles au Niger

#### **Comment fut créé Sentinelles ?**

Elle fut fondée par Edmond Keiser, après la création de Terre des Hommes, en 1980. Sentinelles est différente de Terre des Hommes dans le fait que cette dernière s'occupe spécifiquement d'enfants. Ils ont des critères d'âge dans leur prise en charge, soit jusqu'à 18 ans, Terre des Hommes ne s'occupe pas de personnes plus âgées.

En ce qui concerne Sentinelles, ils ont une prise en charge beaucoup plus large, ils n'ont pas de critère d'âge ; notamment dans le programme du Noma au Niger, ils s'occupe d'adultes souffrant des séquelles de la maladie et ce gratuitement. Ce critère d'âge est une des grandes différences entre Terre de Hommes et Sentinelles.

Une autre raison pour laquelle Sentinelles a été créée est que l'Association Terre des Hommes a pris une très grande ampleur et donc Edmond Keiser a voulu créer quelque chose de nouveau et de beaucoup plus petit.

La troisième motivation pour la création de Sentinelles est la volonté de porter secours aux femmes, d'où la mise en place de programmes de lutte contre les mutilations sexuelles au Kenya, de programme de lutte contre l'infanticide en Inde, ils se sont aussi occupés de femmes condamnées par la lapidation au Nigeria.

Au final de programme qui traite le Noma est particulier à Sentinelles car à l'origine cette Association a été créée pour venir au secours des femmes.

#### **Dans certains cas spécifiques, vous occupez-vous aussi d'hommes ?**

Le programme du Noma est justement un programme à part, mais il y a aussi un programme en Colombie qui s'occupe d'enfants et d'adolescents qui travaillent dans les mines de charbon dont le but est de les en sortir et de leur offrir une scolarisation. D'autres programmes se sont rajoutés à ces deux derniers ce qui fait que Sentinelles ne s'occupe plus exclusivement des problèmes de femmes, mais les gens qui travaillent pour Sentinelles essaient toujours de maintenir ce mouvement.

#### **Qu'est-ce qui a motivé cette volonté d'aller secourir les femmes ? Il y a quand même beaucoup de problèmes de santé dans les pays en développement.**

Tout d'abord Sentinelles s'est toujours défendue d'être un programme de soin médical, on ne se présente jamais comme étant un mouvement médical. Le programme de secours aux enfants atteints de Noma est le seul sur une dizaine de programmes traitant de diverses problématiques. Le programme du Noma n'est même pas tout à fait un programme médical car nous collaborons avec différents médecins et hôpitaux, nous nous occupons plutôt de tout l'encadrement de ces enfants, leur intégration sociale, le suivi de l'accompagnement.

Il y a un deuxième petit programme qui vient de se mettre en place au Burkina Faso pour les femmes qui souffrent de fistule vésico-vaginale, donc, à connotation médicale. Mais tout comme



pour le programme du Noma, il y a collaboration avec du personnel médical et Sentinelles s'occupe de l'encadrement. Donc, on ne se décrit pas du tout comme un programme médical.

**Depuis la création de Sentinelles, quels sont les changements qui ont été fait dans votre organisation ?**

Ça a beaucoup bougé parce que la spécificité de Sentinelles est d'aller et d'être là où personne n'est, pour une problématique dont personne ne veut s'occuper. C'était le cas du Noma à l'époque où nous sommes arrivés en 1992-93 au Burkina Faso et au Niger. Il n'y avait personne qui s'occupait du Noma. On a été la première fondation au monde à s'en être occupé. Ensuite il y a d'autres ONG qui arrivent ce qui fait qu'à un moment donné, on va pouvoir se retirer pour aller chercher d'autres détreesses dont personne ne veut s'occuper, raison pour laquelle ça bouge beaucoup. Nous avons eu des programmes à l'époque au Guatemala, au Maroc, en Tunisie

**Donc après avoir lancé le « mouvement » pour un problème particulier et que la relève a été prise par d'autres ONG, vous changez de secteur, vous allez voir ailleurs ?**

Oui. Si la prise en charge que font les autres nous satisfait, s'il n'y a plus besoin de Sentinelles en fait, l'idée serait de se retirer et d'aller voir ailleurs, toujours selon nos moyens.

**Quels sont les changements futurs envisagés ?**

Pour cette année, nous avons pas mal d'idées et de problématiques dont nous aimerions nous occuper. Je vous parle uniquement de ce que je connais. J'aimerais ouvrir un nouveau programme au Niger qui est un programme de secours aux femmes, parallèlement au programme de secours aux enfants du Noma. C'est donc en train de se construire dans ma tête mais il faut du temps, ça ne sera pas avant l'année prochaine. On s'occuperait de femmes qui sont emprisonnées ou accusées d'infanticide, dû souvent à la répudiation. Il y a une connotation assez musulmane la derrière mais il est important de savoir qu'il y a beaucoup de Musulmans au Niger. Ces femmes, généralement seules, doivent souvent, pour des raisons économiques, tuer leur bébé, car elles n'auront pas les moyens de le faire vivre. Ce sujet reste donc tabou, surtout en raison de la crainte de porter atteinte à la religion. De ce fait, c'est une problématique que personne ne veut prendre en charge.

Voici un exemple de ce qui est envisagé.

**Est-ce que vous avez des limites dans vos actions ?**

Une des particularités de Sentinelles est d'avoir peu de limites. Il n'y a pas de critères bien définis de prise en charge. Lorsqu'il y a une détresse dont personne ne veut s'occuper, tout est fait pour qu'elle soit prise en charge, soit par Sentinelles directement, soit par d'autres mouvements.

D'un point de vue financier, il est vrai que l'on existe uniquement à travers les dons privés du publique mais nous avons tout de même les moyens d'assumer certaines détreesses. Je crois qu'on doit être une des fondations avec le moins de critères pour la sélection de nos actions.

## **Qu'est-ce qui différencie Sentinelles des ONG qui s'occupent des mêmes problèmes de santé ?**

Nous nous différencions des autres dans le suivi et l'accompagnement de la personne jusqu'à son envol dans sa propre vie. Ceux-ci sont fait de manière individuelle, autrement dit, au cas par cas, selon une situation de vie particulière. Il n'y a donc pas de critères d'accompagnement dans le temps ou dans le suivi. Il y a des enfants que l'on suit depuis 10 ans, il y en a d'autres qu'on a suivi un à deux ans. Si les enfants son prêts à prendre leur vie en main ou si les parents sont suffisamment forts pour assurer le suivi ou l'accompagnement de leur enfant alors on ferme les dossiers.

Dans le traitement du Noma, les autres ONG se limitent souvent à l'acte médical, donc chirurgical. Jusqu'à présent, je n'en connais pas qui font ce suivi, cet accompagnement et cette réintégration sociale jusqu'à ce que la personne puisse prendre sa vie en main de façon à vivre dans des conditions que l'on a tenté d'améliorer. Ceci dans le but d'éviter que leurs propres enfants ne tombent dans des conditions similaires, propices au développement du Noma.

### **Au niveau du financement, il a-t-il d'autres donateurs que des particuliers ?**

Nous fonctionnons uniquement sur la base de dons privés du publique et la plupart viennent de l'abonnement au journal qui est de 20 Frs par année Les gens nous sont très fidèles, la plus grande partie du budget annuel vient donc de cet abonnement.

### **Avez-vous aussi de gros donateurs, de grosses entreprises ou le gouvernement de certains pays qui participent à vos frais ?**

On a parfois eu de gros donateurs privés mais ceux-ci ne sont pas réguliers. L'argent qui tombe régulièrement vient des petits donateurs fidèles depuis des années à l'action de Sentinelles. Ils ont souvent connu Edmond Kaiser et ont été très touchés par ce qu'il était. Par contre, nous n'avons pas de soutien financier d'entreprises ni du gouvernement.

### **Est-ce un choix délibéré de votre part ?**

Oui, mais pas seulement, mais c'est la meilleur façon de rester autonome dans un travail, de garder les lignes directrices qui sont propres à Sentinelles sans devoir rentrer dans des critères d'un groupe qui nous soutiendrait financièrement.

### **Comment est réparti le budget entre les différentes missions et qui en décide ?**

On essaye de prévoir un budget prévisionnel pour l'année en cours. Mais c'est surtout l'urgence de certaines situations, les détresses et le secours que l'on va donner au cas par cas qui déterminera un peu les besoins financiers. Nous n'avons pas de critères budgétaires car si quelqu'un est dans le besoin, on va lui apporter le secours nécessaire même si cela ne rentre pas dans le budget prévisionnel. Nous restons donc assez libre dans notre marche de manœuvre .

**Il n'y a donc pas de proportion du budget prévue à l'avance pour certains problèmes, c'est en fonction des besoins que vous utilisez l'argent à disposition ?**

Oui, en fonction des besoins et des urgences qui arrivent tout au cours de l'année. Evidemment, au fil des années, nous avons appris à prévoir plus ou moins les montants dont nous aurons besoin pour les différents programmes durant l'année à venir. Il y a donc un budget de base que nous assurons. Par exemple, les salaires des collaborateurs sont fixes. Par la suite, comme je vous l'ai déjà mentionné, c'est au cas par cas.

**Combien y'a-t-il d'employés dans votre organisation ? Quel est le pourcentage de salariés par rapport au nombre de bénévoles ?**

Il existe aujourd'hui une dizaine de programmes, avec un responsable par programme à Lausanne pour plus de 200 bénévoles ici en Suisse. Pour le programme au Niger par exemple, il y a 18 employés nigériens. Pour celui du Burkina Faso, il y a 7 employés burkinabés. C'est un peu en fonction des programmes et de leurs besoins. Mais il est évident qu'il y a beaucoup plus de bénévoles que d'employés. Par contre, je ne peux pas vous donner de pourcentage exact.

**Concernant le programme destiné au Noma, qu'est-ce qui est pris en charge financièrement par Sentinelles ?**

Tout est pris en charge. En fait, c'est vraiment une collaboration. Par exemple, les chirurgiens, notamment le Prof. Montandon et la Prof. Brigitte Pittet des HUG, opèrent bénévolement. Nous collaborons également avec des chirurgiens bénévoles de l'hôpital de Berne.

Sentinelles s'acquitte des frais d'hospitalisation des enfants. Nous bénéficions d'un tarif humanitaire qui est extrêmement réduit pour Genève et qui est un forfait pour Berne. Donc, pour ce dernier, que l'on hospitalise un enfant quinze jours ou deux mois, ça va coûter le même prix, ce qui est vraiment génial. En ce qui concerne Genève, ce que nous devons payer n'a vraiment rien à voir avec les tarifs normaux.

Le billet d'avion en revanche est une grosse partie du budget car nous n'avons droit à aucune réduction.

Les missions chirurgicales du Prof. Servant de Paris sont complètement prises en charges par Les Médecins du Monde. Pour les HUG, c'est l'Association des Mutilés du Visage.

L'accueil à la maison de Massongex de Terre des Hommes nous coûte également très cher car les temps entre les opératoires peuvent durer de 3 à 4 mois.

**Nous avons pourtant vu que vous travailliez avec Aviation sans Frontière.**

Cette Association s'occupe de l'accompagnement des enfants pendant le vol par des bénévoles. Mais elle n'assure pas de tarifs préférentiels pour les vols. Mais toutefois nous avons des billets dits ouverts, sans date de retour définie. Car on ne sait jamais comment ça va se passer en Suisse. Cela nous permet une grande marge afin de fixer le retour quand nous le voulons sans avoir à payer de surtaxes, mais ça reste quand même des billets à 1800 Frs.

**En ce qui concerne le Noma lui-même, y a-t-il eu des découvertes récentes qui ont été faites et qui n'ont pas encore été publiées ?**

Il y a GESNoma qui travaille depuis 2002-2003 au Niger sur la recherche de l'étiologie du Noma via le programme des enfants atteints du Noma. Des prélèvements sont faits dans la bouche d'enfants en phase aigue du Noma et comparés aux prélèvements chez des enfants sains, souvent des frères et sœurs des patients. Le but était de rechercher LA bactérie responsable du Noma. On pense que c'est une bactérie car le seul traitement qui marche pendant la phase aigue est une antibiothérapie. De ce que je sais, nous n'avons pas trouvé LA bactérie. En 2006, dernière année de cette étude, GESNoma a axé leur recherche sur une approche sociologique. Ils ont remarqué que les villages avec des enfants atteints étaient construits différemment que les villages sans Noma. Il est donc possible que ce soit lié à l'hygiène du lieu. Dans les villages avec des patients atteints du Noma, on a retrouvé des animaux qui vivaient dans les cours, donc très proche de la cuisine et des petits enfants alors que dans les villages sans Noma, les animaux sont gardés en dehors de la structure villageoise. Il ne s'agit là que d'hypothèses mais les résultats sont à paraître cette année au Niger.

**Pour vous, quelle serait la meilleure manière de prendre en charge des patients atteints de Noma? Faire de la prévention ou prendre en charge les patients après le développement de la maladie ?**

Nous avons un programme de sensibilisation et de prévention au Niger qui se déroule en deux phases. La première phase consiste à sensibiliser tous les agents de santé qui travaillent dans les cases et les centres de santé. Pour ce faire, nous passons de cases de santé en case de santé et de centres en centres. On y forme les agents de santé à la détection précoce du Noma et à son traitement. Ceux-ci informent par la suite Sentinelles des nouveaux cas, permettant une prise en charge immédiate des patients et la mise en place d'un suivi, de base ou chirurgical selon les besoins. Nous espérons finir cette première phase d'ici la fin de cette année, mais c'est un travail de titan. Il faut passer auprès de chaque agent de santé, de chaque structure de santé. La difficulté qui survient est que ces agents changent fréquemment étant donné que ce sont des contractuels de l'état. Cela signifie que l'on doit repasser très souvent dans les mêmes structures, en espérant que ce procédé fasse boule de neige et qu'un jour tout le monde soit au courant. Nous avons également donné des cours sur le Noma dans l'école de santé à Zinder.

La deuxième phase que l'on souhaiterait débiter en 2008 est une éducation de base des populations dans le département de Zinder. Ce serait un projet pilote, mais d'une énorme envergure. On passerait donc de village en village afin de s'adresser directement aux villageois et non plus aux agents de santé. On s'adresserait également aux Marabouts car ils restent encore les soignants les plus écoutés au Niger, la médecine moderne étant encore loin derrière. Au final, avec ce système, nous avons décidé de travailler plus avec les chefs de village et avec les villageois. C'est un travail encore plus difficile et gigantesque que la première phase.

**Les populations acceptent-elles cette « main blanche » venant s'occuper de leurs affaires ? Votre travail est-t-il accepté par les Nigériens ?**

Nous avons beaucoup de chance car cela fait 13 ans que nous y sommes installés. Nous sommes donc vraiment connus partout. Le délégué blanc, installé à Zinder, ne s'occupe que de la coordination du travail, alors que ceux qui partent sur le terrain sont Nigériens. Cela règle le problème de la langue et de la couleur de peau... Cela va avec le travail de secours que l'on essaie d'apporter au cas par cas dans l'urgence des situations.

La sensibilisation aussi bien que le secours sont donc importants. A long terme, nous aimerions qu'il n'y ait plus de transfert en Europe et que les opérations se fassent toutes sur place. Ceci un des objectifs de Sentinelles. Nous essayons déjà d'accentuer le travail avec les chirurgiens pour avoir plus de missions sur place. Les problèmes qui demeurent ne sont pas de trouver des chirurgiens et des équipes ni l'organisation de tout ça. Ce sont les moyens du Niger. Les conditions de l'hôpital de Nyamé, le plus grand du Niger, sont déplorables, c'est extrêmement rude. Opérer dans de telles conditions est très difficile pour les équipes. Au final, même avec des chirurgiens qualifiés, il y a des opérations qu'on ne peut pas effectuer au Niger, pour éviter de mettre en péril la vie des patients.

### **Est-ce à cause des conditions lors de l'opération ou à cause du suivi post opératoire ?**

Pendant l'opération nous avons surtout des problèmes avec l'anesthésie, nous n'avons pas les machines adéquates. En post opératoire, il y a les problèmes d'hygiène dans l'hôpital. La période post opératoire n'est pas assurée par la mission chirurgicale mais par Sentinelles qui collabore avec des infirmières, et il est difficile de trouver du personnel nigérien qualifié pour assurer ce suivi.

### **Avez-vous l'intention de former des Nigériens sur place ?**

Nous ne nous en occupons pas directement. Mais le Prof. Servant de l'Hôpital de Paris, depuis quelques années, forme des chirurgiens nigériens, dont le Dr. Issa qui sera, fin 2008, capable d'opérer les fentes labio-palatines et les petites séquelles du Noma. Le but recherché est que la prise en charge puisse être faite sans nous. On s'en rapproche de plus en plus car le nombre de proposition de transfert en Suisse diminue, les cas très spécifiques mis à part, tel que la constriction permanente des mâchoires. Dans ce cas, il faut réussir à éviter que la bouche ne se referme. Sentinelles assure la physiothérapie en collaboration avec PhysioNoma sur le terrain. C'est un suivi long et difficile. Il faut assurer deux ans de physiothérapie après une opération. 250 enfants suivis et 700 depuis le début de notre travail au Niger, c'est un très gros travail.

### **Pouvez-vous nous parler de la prise en charge sur place et de la sélection pour leur transfert en Suisse et du parcours qu'ils effectuent ?**

Il y a deux cas de figure : Soit on découvre un enfant ou un adulte en séquelles de Noma, soit on découvre les enfants entre 6 et 7 ans en phase aigüe de Noma. À partir de là, le suivi est différent.

Dans le deuxième cas, toute la prise en charge immédiate se fait à la maison d'accueil au Niger.

### **L'enfant ne reste donc pas chez lui, il est amené dans une maison d'accueil ?**

Nous avons effectivement une maison d'accueil à Zinder où on y fait toute la prise en charge du Noma en phase aigüe. Elle comprend la sensibilisation de l'entourage, des soins de bouche et de la physiothérapie. On y parle aussi beaucoup des problèmes de nutrition, on leur apprend comment faire des bouillies enrichies, comment éviter le sevrage de l'enfant précocement, etc.

Une fois que la phase aiguë est terminée, donc que l'enfant est en séquelles de Noma et que l'on estime que les parents sont suffisamment formés pour pouvoir retourner avec leur enfant dans leur village, on les y raccompagne. Après quoi, il y a des visites très régulières au village par des assistants sociaux. Ces visites se font au moins tous les trois mois. Selon les besoins de l'enfant, celles-ci peuvent continuer durant des années. Une intervention chirurgicale en Europe ou lors d'une mission ne se fait pas avant l'âge de dix ans afin que l'enfant soit suffisamment grand pour suivre une physiothérapie. Nous refusons de les opérer quand ils sont trop petits, car le suivi de physiothérapie est trop compliqué. Il y a donc tout un suivi social pendant les années précédant l'opération de la séquelle de Noma ou le transfert en Europe. Cela nous permet aussi de voir les potentiels cas de récurrences de Noma. Les chirurgiens sont souvent en désaccord concernant ce point-là, cependant des gingivites peuvent réapparaître, voir même des gingivites nécrosantes.

Nous assurons également l'éducation des parents et la préparation à l'opération ou au transfert en Europe.

### **Combien de temps les enfants et leur famille restent-ils dans cette maison d'accueil ?**

Ça dépend, mais le premier passage est assez long car c'est là que l'on commence à connaître la famille, que l'on établit une relation de confiance avec elle. C'est entre deux et quatre mois.

### **N'est-ce pas trop difficile pour les parents, est-ce qu'ils peuvent continuer à travailler ? Peut-être on-t-il d'autres enfants à nourrir...**

Les enfants peuvent être accompagnés n'importe quel membre de la famille. Ce n'est pas forcément le père ou la mère de l'enfant. Souvent c'est une grand-mère ou encore une tante. Les familles sont très élargies, ce n'est donc pas l'entourage qui manque... La mère et le père font de toute manière au minimum un court passage à la maison d'accueil. Ça fait partie des exigences de Sentinelles pour que le chef de famille soit bien au courant de ce qui se passe.

### **Sont-ils en général collaborant ?**

Oui, car si nous voyons, durant nos visites au village, que les parents ne font pas ce qu'il faut pour leur enfant, ce dernier ne sera pas transféré puisque l'on peut, dans ces cas-là, prévoir que la physiothérapie ne sera pas faite, ou pas correctement. Pendant cette période, nous passons en quelque sorte des contrats oraux avec les parents, pour s'assurer qu'ils s'occuperont correctement de la physiothérapie avec massage des lambeaux, de l'entretien des cicatrices, entre autres choses, lors du retour de transfert de leur enfant.

### **Comment les cas qui seront opérés en Suisse sont-t-ils sélectionnés ? Quels sont les critères ?**

Quand il y a une mission chirurgicale, on ne peut, en général, avoir qu'un temps opératoire étant donné qu'en dix jours, on ne peut pas opérer plusieurs fois un individu. Tout ce qui mérite deux temps opératoires voire plus, nous n'avons pas le choix, il faut les transférer. Néanmoins, le Prof. Servant vient maintenant deux fois par année et peut alors opérer en deux temps. Il vient en novembre et en janvier, des opérations en deux temps commencent donc à être faites sur place, voir même des trois à quatre temps. Souvent, ce sont des retouches comme une commissuroplastie, et là les patients peuvent attendre entre janvier et novembre. Avec ce Professeur, nous pouvons

pratiquement tout opérer sur place. Toutefois, nous ne pouvons toujours pas opérer les constrictions sur place car cela demande trop de matériel. Le problème des constrictions est qu'elles sont permanentes, un fibroscope est donc indispensable pour l'intubation, et inexistante au Niger.

**Donc il y a des missions chirurgicales deux fois par année ?**

Deux fois par an pour l'équipe du Prof. Servant et une fois tous les deux ans pour l'équipe des Prof. Montandon et Pittet, avec lesquels nous aimerions discuter pour accentuer le rythme de leurs missions.

**Combien de temps durent ces missions en règle générale ?**

De dix jours à deux semaines.

**Combien d'enfants, en moyenne, sont opérés durant ce laps de temps ?**

Ça dépend. Nous prenons aussi en charge des enfants avec un bec de lièvre. En une journée, ils opèrent environ 6 enfants atteints de bec de lièvre sans fente palatine ou 2 avec fente palatine ou lésion due au Noma. Sur une mission de dix jours, on peut opérer entre 20 et 30 enfants, en fonction des séquelles.

**Combien de personnes sont en attente d'être opérées ?**

Nous avons une liste d'attente pour dix ans. Nous avons 7 à 8 enfants qui arrivent avec une fente labio-palatine par mois, nous n'avons donc pas assez de place pour les accueillir et encore moins pour les opérer.

**Pour diminuer cette liste d'attente qui n'arrête pas de croître, est-ce que vous travaillez avec d'autres organisations ?**

Pas beaucoup, car nous pensons que les chirurgiens avec lesquels nous travaillions sont les meilleurs. Nous avons travaillé avec d'autres chirurgiens dans le passé, mais nous n'avons pas été satisfaits du résultat esthétique. Ces collaborations se sont donc arrêtées. Les chirurgiens avec lesquels nous travaillons actuellement sont les Prof. Pittet de Genève, Servant de Paris et Banisch (à vérifier) de Berne qui sont, pour nous les meilleurs au monde. C'est ce que nous nous sommes dit lorsque nous avons comparé leur travail avec ceux d'autres chirurgiens durant le meeting annuel organisé pour les différentes ONG qui s'occupent du Noma.

**Et au niveau du parcours en Suisse, comment cela se passe-t-il pour les enfants ?**

Il y a un très gros travail à fournir pour organiser le voyage : il faut faire le passeport, obtenir les visas nécessaires, un pour la Suisse et un visa Schengen car les enfants transitent par Paris, établir un acte de naissance de l'enfant et du père (ce qui est souvent très compliqué car ils ne savent souvent pas quand ils sont nés).

Une fois que nous avons tous les papiers nécessaires et que le patient est arrivé en Suisse, c'est ma collègue Justine qui va le chercher à l'aéroport. Evidemment, il y a aussi l'accompagnement fait par Aviation sans Frontière durant tout le trajet. Ensuite il est amené à l'hôpital pour une quarantaine d'une période de 12 heures, ce pour lequel nous travaillons avec plusieurs autres hôpitaux que Berne et Genève. A la sortie de ce bilan, le patient est transporté à la maison de Massongex et y reste en générale 5-6 jours jusqu'à sa première consultation avec le chirurgien.

### **A quoi sert cette semaine d'attente, c'est pour habituer l'enfant au nouvel environnement ?**

D'une part oui, mais c'est aussi en fonction des dates de consultation (tous les mercredis à Genève), et d'opération. Cela dépend de la disponibilité des salles d'intervention et du personnel soignant.

Par rapport au choix de l'enfant à transférer, ce n'est pas Sentinelles qui prend la décision. Nous nous chargeons de construire les dossiers que nous soumettons ensuite aux chirurgiens de Berne ou Genève qui décident, en fonction de photos et de la description des lésions, des patients qu'ils peuvent opérer en mission et de ceux qui doivent être transférés en Suisse. Avec l'expérience que j'ai acquise depuis que je travaille avec ces équipes, je peux dire si l'enfant doit être transféré ou non, mais de toute manière, ce sont les chirurgiens qui prennent la décision finale.

Lors de la première consultation en suisse, il peut y avoir des surprises car sur les photos, ce n'est pas toujours évident, surtout en regard de la destruction interne des tissus. Et c'est aussi lors de cette séance que la première date opératoire est fixée.

### **Donc en fait les patients font des allés et retour entre l'hôpital et la maison d'accueil de Massongex ?**

Oui.

### **Il n'y a plus de familles d'accueil ?**

Peu. C'est un choix de Sentinelles. A l'époque, nous avons travaillé avec des familles d'accueil mais nous en avons gardé qu'une avec laquelle nous travaillons encore à Berne. Nous avons pris cette décision car c'est difficile pour l'enfant et pour la famille, cela demande beaucoup de temps et d'énergie pour assurer tous les transports à l'hôpital, les soins des lésions, etc. De plus, nous avons eu des problèmes de liens et d'attachements beaucoup trop forts qui freinaient le retour au pays. Nous avons même eu des demandes d'adoption. Nous ne pouvons pas travailler dans de telles conditions. Et surtout, nous assurons aux parents que nous leur ramènerons leur enfant ! Toutes ces raisons dont que nous évitons maintenant de travailler avec des familles d'accueil.

Une chose qui est génial à Massongex, c'est qu'ils sont une cinquantaine d'enfants à venir d'Afrique, ils se retrouvent entre eux et peuvent parler leur langue. Ils y ont des éducateurs qui sont aussi originaires d'Afrique. En bref, il y règne une ambiance très africaine, avec par exemple de la nourriture africaine. Ils restent donc un petit peu dans leur pays tout en étant en Suisse. Cela permet d'atténuer considérablement les chocs culturels que les enfants peuvent subir.

Je trouve que cette solution est nettement mieux qu'une famille d'accueil.



**Mais, au final, quand ces enfants retrouvent leur pays d'origine, ne retombent-t-ils pas dans les mêmes conditions de misère que lorsqu'ils en sont partis ? A Massongex, ils sont tout de même assez dorlotés, ils ont suffisamment à manger, etc....**

Pas tout à fait. Nous réalisons tout un travail pour améliorer les conditions de vie non seulement du patient mais aussi de toute la famille. Nous leur apportons une aide alimentaire si nécessaire ou des aides sociales et économiques. Nous pouvons même leur acheter un champ, un petit élevage, mais toujours selon la situation dans laquelle ils sont. En fait mon travail ce situe là jusqu'à présent. Le suivi social, alimentaire ou autre des enfants atteints de la maladie du Noma, leur donner les moyens de subvenir à leurs besoins ainsi qu'à ceux de leur famille, c'est ça qui est important finalement. Il est nécessaire de dire aussi que ce ne sont pas des dons « gratuits ». Cela ressemble plutôt à une collaboration avec chaque patient et famille de patient individuellement. Ça veut dire que nous attendons aussi de leur part qu'ils fassent des efforts pour perpétuer ce que nous leur offrons.

**Et sur le long terme, vous arrivez à assumer tout ça ? Est-ce que ça leur permet d'avoir un niveau de vie plus ou moins correct ?**

Par rapport au Niger, je pense que oui.

**Donc ça marche vraiment ?**

Il arrive que parfois, ça ne marche pas du tout, raison pour laquelle on reprend les choses depuis le départ. On ne les lâche pas avant d'estimer que ça marche. Certains des dossiers fermés ont dus être rouverts. Il y en a eu 2 cette année à cause de certains changements qui ont eu lieu dans l'ordre familial, ce qui a fait que le niveau de vie a commencé à péjorer. Au moins, ils savent où on est et où venir nous chercher si jamais ils ont besoin de nous.

Ce qu'il y a de bien avec Sentinelles, c'est qu'il y a très peu d'ONG qui font ce genre de suivi. Pour beaucoup, chaque fois qu'un enfant est opéré, c'est « au revoir ». Il y a bien sûr un moment on est obligé de les lâcher. Responsabiliser les familles afin qu'elles puissent prendre leur vie en main reste très compliqué. Mais on essaie de ne pas les assister. A chaque fois, comme je le disais avant, il y a des contrats oraux et il faut qu'ils nous prouvent aussi certaines choses. On ne leur donne pas tout comme ça, ça ne tombe pas du ciel. Une fois qu'ils ont fait leur preuves, on peut par exemple renforcer un petit commerce ou leur donner un coup de pouce afin d'améliorer leurs conditions de vie mais ils doivent nous montrer qu'ils en ont la volonté.

**Globalement, êtes-vous satisfaite des actions de Sentinelles ? Où y a-t-il des choses à améliorer, des choses qui ne vont pas du tout ?**

Ce qui m'a particulièrement séduit dans l'action de Sentinelles pour que je désire à ce point m'investir dans leurs projets est la manière de travailler, dans tout ce qui a trait à l'accompagnement et au suivi social

Une des bonnes choses de Sentinelles est notre autonomie dans le travail. Nous travaillons avec ce que nous sommes. Nous avons donc la liberté de donner une couleur personnelle au programme dont nous nous occupons, ce qui me plaît infiniment.

Maintenant on peut toujours améliorer les choses et on est sans cesse en train de se remettre en question, entraîné de douter. Je pense que c'est essentiel de modifier les choses, de les ajuster au fur et à mesure.

**Est-ce que les actions de Sentinelles sont évaluées, de l'intérieur voire de l'extérieur ?**

Nous ne sommes pas évalués au sens strict du terme, mais en travaillant avec d'autres personnes, nous avons une sorte de feedback de nos collaborateurs.

# 11. Bibliographie

- Cyril O Enwonwu, William A Falkler Jr, Reshma S Phillips. “Noma (cancrum oris)”, Lancet, 8 Juillet 2006, vol 368, pp. 147–156
- D. Baratti-Mayer, B. Pittet, D. Montandon. GESNoma (Geneva Study group on Noma): “Une recherche médicale de pointe à but humanitaire”, Annales de chirurgie plastique esthétique, 2004, vol.49, pp. 302-305
- D. Baratti-Mayer, B. Pittet, D. Montandon, GESNoma. “GESNoma: an aetiological research on Noma disease”, Stomatologie, Mars 2007, 104.1, pp. 49-50
- Journaux de Sentinelles, Au Secours de l’Enfance Meurtrie, N°178, 184, 186, 192, 191, Février 2005, Février 2006, Juin 2006, Avril 2007, Juin 2007
- Sentinelles. “ Rapport Niger, Au secours des enfants atteints du Noma ”, 2006
- Sentinelles. “ Rapport Burkina Faso, Au secours des enfants atteints du Noma ”, 2006
- Sentinelles. “ Programme d’aide en faveur des enfants atteints de Noma au Niger ”, 2006
- Alexander Fieger, Klaas W. Marck, Raymonde Busch, Andreas Schmidt. “An estimation of the incidence of Noma in north-west Nigeria”, Tropical Medicine and International Health, Mai 2003, vol. 8, no 5, pp. 402–407
- Jean-Hervé Jézéquel. “Niger: cruel development”, tribune parue dans Libération, 16 Août 2005
- Sentinelles : [www.sentinelles.org](http://www.sentinelles.org)
- Fédération No-Noma : [www.noNoma.org](http://www.noNoma.org)
- Aviation Sans Frontières : [www.asf-fr.org](http://www.asf-fr.org)
- GesNoma : [www.gesNoma.org](http://www.gesNoma.org)
- Hymne aux Enfants : [www.fhe-Noma.org](http://www.fhe-Noma.org)
- PhysioNoma : [www.PhysioNoma.com](http://www.PhysioNoma.com)
- Winds of Hope : [www.windsofhope.org](http://www.windsofhope.org)
- Vidéo: La vie à Massongex, prêté par Justine Rosselet de Sentinelles