

Stage d'immersion en communauté 2009



**Dérac
inement...un mot qui veut tout dire !**



*Federica
Bocchi*

Tania Oswaldo

*Luc Bovet
Evelyne Donkor*
Table de matières

1. Introduction	4
2. Méthodologie	5
2.1 Problématique	5
2.2 Réalisation du projet	5
2.3 Choix des intervenants	5
3. Définitions.....	7
3.1 Pays du Tiers-Monde/ Pays en voie de développement	7
3.2 Malnutrition	7
3.3 Humanitaire	8
3.4 Santé communautaire	8
4. Présentation de la fondation de Terre des Hommes.....	9
4.1 Historique	9
4.2 Organisation Générale	10
4.3 La Maison de Massongex	10
4.4 Statistiques	11
5. Le voyage, en bref, d'un enfant venant d'un pays en voie de développement pour se faire opérer en Suisse.....	14
6. Les émotions, le vécu et la communication	15
6.1 Vécu et la communication de l'enfant	15
6.2 Vécu et communication du soignant	17
6.3 Propositions des soignants	18
7. La nourriture comme exemple de déracinement.....	19
7.1 Facteurs socioculturels en nutrition	19
7.2 Nutrition et problèmes alimentaires	21
7.3 L'alimentation en Suisse	21
7.3.1 <i>L'alimentation à l'hôpital</i>	22
7.3.2 <i>L'alimentation à la Maison de Massongex</i>	23
7.3.3 <i>Les propositions des soignants en bref</i>	24
7.4 Conclusion	24
8. Les enjeux éthiques	25

8.1 Quelques aspects éthiques en relation à la pratique médicale	25
8.2 Le choix de l'enfant	27
8.3 La prise de décision	29
8.4 Le transfert de l'enfant dans un autre pays	30
8.5 De la Maison de Massongex à l'hôpital	31
8.6 En cas de décès ?	32
9. Conclusions	33
10. Remerciements	35
11. Annexes	36
11.1 Les questionnaires	36
11.2 La charte de Terre des hommes (1960) (tirée du site internet www.tdh.ch)	43
12. Sources bibliographiques	45



1. Introduction

Dans le cadre de notre stage d'immersion en communauté, l'un des objectifs principaux est de nous sensibiliser à un problème de santé au niveau biologique, psychologique mais surtout social. Découvrir des institutions de santé dans la communauté qui forment le réseau socio-sanitaire constitue un second objectif. Ce stage nous offre ainsi la possibilité de rentrer en contact avec une population particulière, de réfléchir et de travailler en prenant en considération la santé, les droits humains, la pauvreté et l'exclusion.

Le choix du thème n'a pas été simple. C'est seulement après de longues réflexions que nous nous sommes aperçus de notre souhait commun de travailler avec les enfants. Nos collègues, étudiants en médecine, ayant décidé de partir dans des pays en voie de développement pour effectuer ce mois de stage, nous avons opté pour le parcours inverse. C'est-à-dire suivre des populations venant de pays du Tiers Monde en Suisse. Nous avons choisi de regrouper ces deux aspects, les enfants et les pays en voie de développement. Cela nous a ainsi amené au sujet des enfants de Terre des Hommes.

Un côté positif de ce stage est d'apprendre, non seulement, à travailler en groupe mais aussi avec d'autres futurs professionnels de la santé. Notre groupe est, en effet, constitué de trois étudiants en médecine et d'une étudiante en diététique. Cela nous offre ainsi l'opportunité de collaborer en interdisciplinarité en nous permettant d'améliorer nos connaissances dans des domaines qui sont peu abordés lors de nos formations respectives.

Même si le thème des enfants de Terre des Hommes a souvent été choisi par nos prédécesseurs, dont le rapport le plus récent date de l'année dernière, cela, ne nous a toutefois, pas découragés. En effet, le rapport qui a été réalisé en 2008, nous a permis de constater que certains domaines n'avaient pas été abordés auparavant. Lors de ce stage, nous avons décidé de nous concentrer plutôt sur l'aspect psychosocial de l'enfant en n'oubliant pas tous les acteurs qui se trouvent autour de ce dernier. Les enjeux éthiques liés à ce projet et de la nutrition comme exemple de déracinement seront également abordés.

Des interviews ont ainsi été nécessaires pour découvrir une partie des acteurs qui entourent ces enfants pendant leur séjour en Suisse : le personnel de la Maison d'accueil de Massongex ainsi que le personnel soignant des hôpitaux universitaires de Genève et Lausanne. De plus, nous avons été sensibilisé aux problèmes de communication, au vécu et au ressenti du côté de l'enfant et des personnes qui sont près de lui.

Ayant la chance d'avoir une étudiante en diététique dans notre groupe, nous nous sommes posé plusieurs questions concernant l'alimentation. Par exemple, quelle sorte de nourriture donne-t-on à ces enfants (qui sont pour la plupart dénutris) ou existe-t-il un protocole de nutrition bien défini et déterminé ? La chirurgie proprement dite, le traitement comme le suivi pré et postopératoire sont des sujets qui ont déjà été abordés par le groupe précédent. C'est ainsi que nous avons décidé de développer d'autres problématiques telles que l'éthique. Par exemple, quels sont les critères de sélection de l'enfant ? Pourquoi cet enfant plutôt qu'un autre ? Qu'est-ce qui se passe en cas de décès postopératoire en Suisse ?

Après un bref survol sur l'organisation du projet concernant le transfert d'un enfant venant d'un pays en voie de développement pour se faire soigner en Suisse, on tentera de répondre aux questions qui nous ont paru importantes et dont quelques unes apparaissent ci-dessus.

2. Méthodologie

Au début du stage, notre idée était celle de pouvoir suivre des enfants venant de pays en voie de développement mais aussi d'analyser leur prise en charge d'un point de vue humanitaire. Nous nous sommes rendus compte de l'ampleur du thème. C'est ainsi que d'autres aspects nous ont captivés.

2.1 Problématique

La prise en charge des enfants venant de pays en voie de développement pour subir un traitement chirurgical en Suisse a été notre point de départ. Ensuite, nous avons plutôt décidé de nous concentrer sur les conséquences nutritionnelles, émotives et de la communication qu'engendre ce déracinement.

2.2 Réalisation du projet

Un de nos buts communs était de se rendre sur le terrain afin d'approcher les enfants pris en charge par la fondation Terre des Hommes. Ceci dans l'objectif de connaître le parcours entrepris par ces enfants qui sont transférés en Suisse pour se faire soigner ainsi que ses conséquences que cela peut engendrer.

Nous avons ainsi décidé de rendre visite aux deux hôpitaux romands (HUG et CHUV) mais aussi à la Maison de Massongex, les trois établissements accueillant ces enfants. Un de nos autres souhaits était celui d'être présent, si cela était possible, lors d'une intervention chirurgicale. Cependant, nous avons dû redimensionner nos projets, car en un mois, il était difficile de pouvoir réaliser toutes nos ambitions.

L'année précédente, un rapport sur les enfants pris en charge par Terre des Hommes a déjà été réalisé. Ce dernier, nous a permis de mettre en évidence les aspects qui n'avaient pas encore été abordés. C'est pourquoi nous avons décidé de nous concentrer essentiellement sur les enfants et le personnel qui les entourent.

Les étudiants ayant également travaillé sur ce projet et, en particulier, nos tutrices (Samia Hurst et Isabelle Villommet) nous ont aidés dans la recherche des personnes à contacter. Notre stage s'est donc déroulé en fonction des contacts que nous avons pu joindre au cours de ce mois de stage.

2.3 Choix des intervenants

Pendant la première semaine, nous avons contacté plusieurs personnes : le directeur de la Maison de Massongex, le personnel infirmier des HUG, des médecins et des diététiciennes travaillant aux hôpitaux de Lausanne ou de Genève. Malheureusement, nous n'avons pas eu l'occasion de rencontrer toutes ces personnes.

Nous aurions également aimé établir un contact avec les enfants pris en charge par la fondation Terre des Hommes mais il a été impossible de les approcher. Ces enfants étant vulnérables, la fondation ne souhaitait pas que ces derniers soient dérangés par des étudiants.

Nous avons ainsi pu écrire notre rapport sur la base de nos interviews. Ces entretiens nous ont surtout permis d'approfondir le côté émotionnel du patient, tout comme celui du soignant. Nous avons aussi pu explorer d'autres aspects comme la communication et la nutrition. Internet nous a été d'une grande aide lors de cette première étape.

La deuxième et la troisième semaine ont été consacrées à la rencontre des différents intervenants ayant accepté de nous rencontrer. Ceci nous a permis de sillonner les couloirs du service de pédiatrie des HUG mais également d'apprécier les pâturages suisses et ces vaches. La quatrième semaine, dépourvue d'interviews, a entièrement été consacrée à la réalisation du poster, de la présentation et à la rédaction du rapport.

Voici les différentes personnes que l'on a pu interviewer pendant ce mois. Nous précisons que ces intervenants ont donné leur accord à la publication des photos.

Directeur de la Maison de Massongex : Philippe Gex



Contacté par email et par téléphone, interviewé durant la deuxième semaine. Nous avons trouvé cet entretien très intéressant. De plus, les informations reçues nous ont permis de réaliser une grande partie du rapport et l'un des films.

L'équipe des soignants de l'unité de cardio-pédiatrie des HUG :

Seka Affessi
Isabelle Boucq
Laure Cataldi
Jean-Luc Guillod
Muriel Jamen-Shary
Guillaume Lebland.



Ces différents intervenants nous ont donné l'occasion de prendre conscience que les émotions enfant-soignant sont très fortes.

Diététicienne au HEL : Marie-Odile Ranson

Diététicienne au HUG : Martine Cuny



3. Définitions

3.1 Pays de Tiers-Monde/ Pays en voie de développement

Selon l'encyclopédie Larousse, « *les pays de Tiers mondes est l'ensemble des pays qui sont exclus de la richesse économique répartie entre les nations* ».

Toujours selon l'encyclopédie Larousse, les « *pays en voie de développement ou pays en développement, pays du tiers-monde qui, partant d'un état de sous-développement économique et social notoire, ont cependant entamé le processus d'un certain développement* ».

3.2 Malnutrition

Ce terme indique une alimentation mal équilibrée ou inadaptée aux besoins nutritionnels de l'individu ou d'une population. Elle désigne une déficience ou, au contraire, un excès d'aliments.

Un autre terme à connaître et à différencier de la malnutrition est la faim. En effet, cette dernière correspond à un apport calorique moyen par habitant dans le monde de 2'720 kcal, le seuil minimal étant fixé par la FAO¹ à 2'350kcal. Selon MSF², à l'heure actuelle, le monde présent énormément de personnes vivant en dessous de ces recommandations. Les plus personnes les plus touchées sont les enfants de moins de cinq ans.

Dans ce dossier, nous allons parler de la malnutrition due à une sous-alimentation.

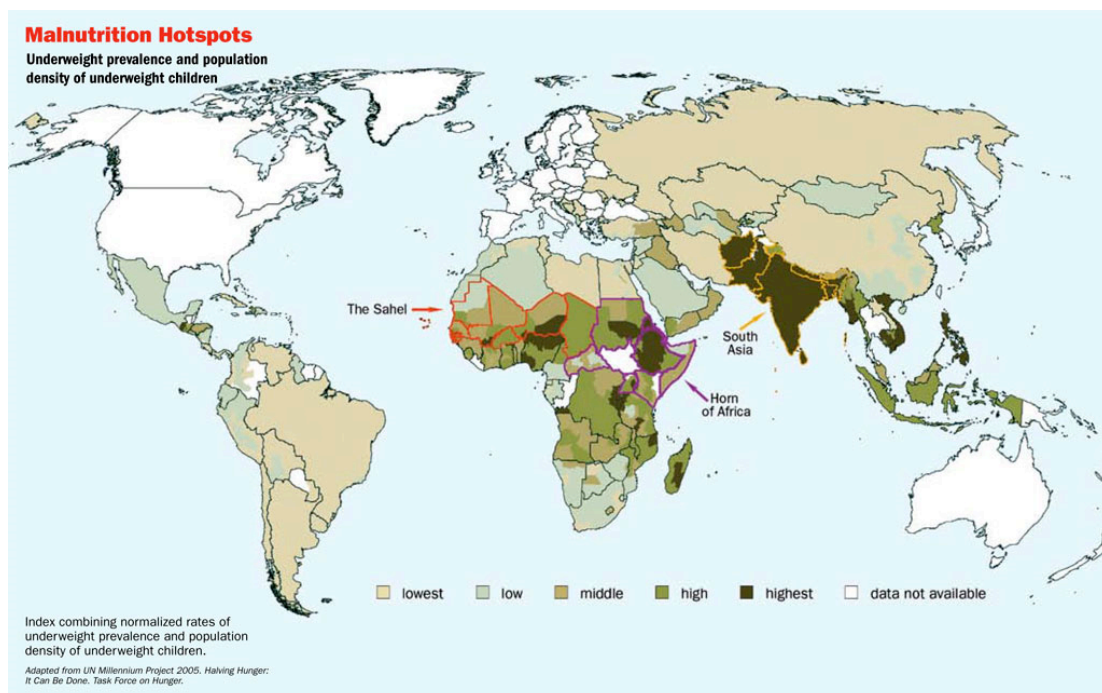


Image 1 : prévalence de la malnutrition dans le monde (tiré du site MSF)

¹ FAO : Organisations des Nations Unies pour l'alimentation et l'agriculture

² MSF : Médecins Sans Frontières

3.3 Humanitaire

Selon l'encyclopédie Larousse :

- « *Qui s'intéresse au bien de l'humanité, qui cherche à améliorer la condition de l'homme* ».
- « *Ensemble des organisations humanitaires et des actions qu'elles mènent : Privilégier l'humanitaire* ».

C'est dans cette optique que la Fondation Terre des Hommes s'est engagée.

3.4 Santé communautaire

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS-1986) définit la santé communautaire comme un processus par lequel les individus et les familles prennent en charge leur propre santé, leur bien être et la capacité de concourir à leur propre développement comme celui de la communauté. Dans cette définition le terme de communauté fait référence aux rapports existant dans une population déterminée dont les membres ont par définition des intérêts communs.

La priorité de la santé communautaire est la promotion de la santé.

Le CHUV mentionne sur son site Internet : *«La médecine et santé communautaires regroupe les disciplines qui ont pour but premier d'identifier et de résoudre les problèmes de santé des populations humaines. Elle privilégie l'approche populationnelle des problèmes, c'est-à-dire l'utilisation de moyens collectifs pour améliorer la santé de l'ensemble de la population. Elle inclut le développement des tâches cliniques et d'expertise dans le sens de la communauté».*



4.
Pré

sentation de la fondation³ de Terre des Hommes

4.1 Historique

Terre des Hommes a été fondé en 1960 par Edmond Kaiser, qui définit l'association⁴ comme un « *mouvement de combat immédiat et directe au secours de l'enfance meurtrie* » (www.tdh.ch).

La prise en charge en Suisse d'une centaine d'enfants algériens souffrant des conséquences de la guerre d'Algérie signe la naissance de cette association. D'autres actions similaires font suite dans les différents pays en guerre. Une charte est ainsi rédigée afin de poser les objectifs et le cadre éthique de l'organisation⁵.



Depuis sa création, plusieurs autres organisations Terre des Hommes se sont développées dans différents pays (Allemagne, Canada, Danemark, Espagne, France, Italie, Luxembourg, Pays-Bas, Suisse et Syrie).

Pour centraliser toutes ces organisations et pour permettre une cohésion, la Fédération Internationale des Terres Des Hommes (FITDH) est fondée en 1966. Quatre ans plus tard, la Maison de Massongex se trouvant dans le Valais voit le jour.

En 1972, un conflit entre Edmond Kaiser et la Fédération International des Terres Des Hommes éclate. Par conséquent, deux organisations suisses distinctes, la fondation Terre des Hommes Suisse (qui est rattachée à la FITDH) et l'association Terre des Hommes apparaissent. La Maison de Massongex (Terre des Hommes Valais) est considérée comme une troisième association suisse. Ces trois organisations sont indépendantes au niveau de la recherche de dons et de leur projet. Mais elles ont un objectif commun, venir en aide aux enfants. Il est important de relever que le programme de chirurgie des enfants venant dans un pays industrialisé pour subir un traitement, ne représente que 2% des activités menées par Terre des Hommes.

Edmond Kaiser quitte Terre des Hommes en 1980 et crée « sentinelles », une association luttant contre le Noma⁶, une maladie infectieuse défigurant gravement les enfants.

Le statut d'association en fondation change en 1988.

³ Fondation : Selon l'art. 80 à 89 du Code civil suisse. Une Fondation est une masse de biens individualisée qui est mise au service d'un certain but fixé par le fondateur. Elle ne peut en principe pas modifier le but qui lui a été donné. Elle n'est pas constituée de membres, mais uniquement d'un organe d'administration.

⁴ Association : Selon l'art. 60 à 79 du Code civil suisse. Une association est un groupement de personnes qui se proposent d'atteindre un but déterminé (non lucratif), et qui se donnent à cet effet une organisation appropriée. Elle peut choisir librement son but, et peut le modifier à certaines conditions. Elle est constituée de membres

⁵ Voir Annexe Charte de Terre des Hommes (1960), p. 42.

⁶ Le Noma (du grecque *numein*: dévorer) est une forme de gangrène foudroyante qui se développe dans la bouche et ravage les tissus du visage. Il touche principalement les enfants en bas âge (moins de 6 ans). Ses causes étant principalement le manque d'hygiène et la malnutrition, le Noma est souvent associé à des conditions de pauvreté extrême.

4.2 Organisation Générale

La fédération Terres des Hommes est composée d'une Assemblée Générale qui comprend les onze organisations membres se réunissant chaque année.

Le Bureau Exécutif, élu par l'Assemblée Générale, veille à l'application des décisions de cette dernière et au fonctionnement du Secrétariat International. Celui-ci a deux bureaux, l'un à Genève (Suisse) et l'autre à Bruxelles (Belgique).

De plus, elle coordonne 1084 projets de développement et d'aide humanitaire dans 70 pays. Il y a un partenariat avec 850 ONG (Organisations Non Gouvernementales) locales et nationales.

L'Assemblée Générale est constituée d'environ 310 employés, plusieurs milliers de membres et plus de 6000 volontaires.

Le budget global était de 102'954'366 Euros pour 2007, dont 70% de dons de fonds privés.

4.3 La Maison de Massongex

En 1963 Paul Veillon, conseiller communal à Monthex, viens en aide à Edmond Kaiser et trouve une centaine de familles d'accueil pour les enfants algériens. Plus tard, la fondation Terre des Hommes achète une ancienne clinique et la transforme en maison d'accueil. Elle se situe derrière une colline à Massongex, dans la campagne valaisanne. Cette structure est unique au monde.

Chaque année, entre 200-230 enfants sont accueillis à la Maison de Massongex, pour leur suivi pré- et post-opératoire.



Le bâtiment central comprenant un dortoir, une infirmerie et un réfectoire)



L'école primaire

Cet établissement a été pensé comme une grande colonie de vacances dont l'esprit jovial permet aux enfants d'établir un lien avec leurs nouveaux camarades ainsi qu'avec les nombreuses personnes participant à la vie de Massongex (éducateurs, infirmières, veilles, cuisiniers, ...). De nombreuses activités, scolaires et ludiques, sont organisées par les responsables de l'institution. Cela permettrait un épanouissement plus facile des enfants.

Au jour d'aujourd'hui, Terre des Hommes favorise l'hébergement de ces enfants à Massongex plutôt que dans des familles d'accueil. En effet, cela pose des problèmes à différents niveaux. Du côté organisationnel la difficulté réside dans le fait de contacter les familles, en avoir un nombre suffisant et de vérifier leur intégrité. Du point de vue émotionnel, les liens tissés durant le séjour en Suisse sont si forts que lors du départ, la séparation est difficile à surmonter par les enfants aussi bien que par la famille d'accueil.



L'école maternelle

Bien qu'une certaine collaboration existe, l'association Terre des Hommes Valais est une organisation indépendante en ce qui concerne le financement et la réalisation des projets de la fondation Terre des Hommes Lausanne.

4.4 Statistiques

Au cours de ce mois de stage, nous nous sommes posés aussi des questions d'ordre organisationnel. Qui est qui organise le voyage de ces enfants venant en Suisse ? Comment ce projet est-il soutenu financièrement ? D'où viennent les enfants ?

Pour que les réponses à ces questions soient synthétiques et claires, nous avons décidé de présenter certains graphiques nous paraissant importants. Ces derniers ont été tirés d'une présentation à laquelle nous avons pu assister pendant un après-midi introductif à la Maison de Massongex au cours de la seconde semaine de stage.

Le projet est organisé par la fondation Terre des Hommes basée à Lausanne. Les fonds, comme nous pouvons bien le voir dans le graphique ci-dessous, viennent surtout de la vente du journal et de dons privés.

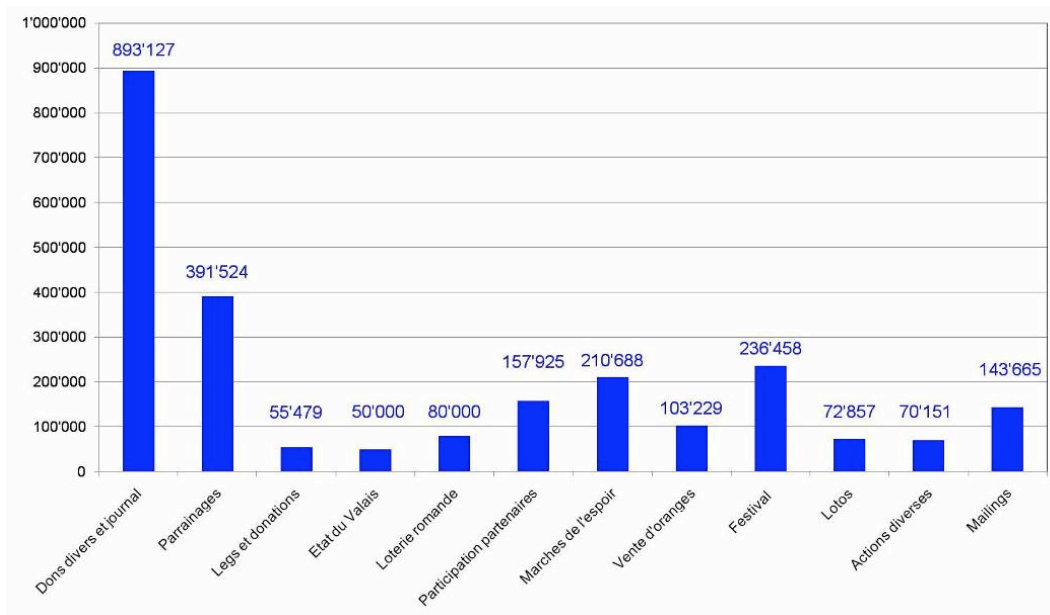


Image 2 : Recherche de fonds (2008)

A ce titre, nous soulignons que le budget annuel pour 2008 était de 2'744'016 francs suisses. Cela signifie que Terre des Hommes Valais doit trouver environ 7500 francs par jour.

Les enfants séjournant à la Maison de Massongex sont d'origine très diverse. La plupart viennent d'Afrique, majoritairement du Maroc, et parfois de l'Europe de l'Est.

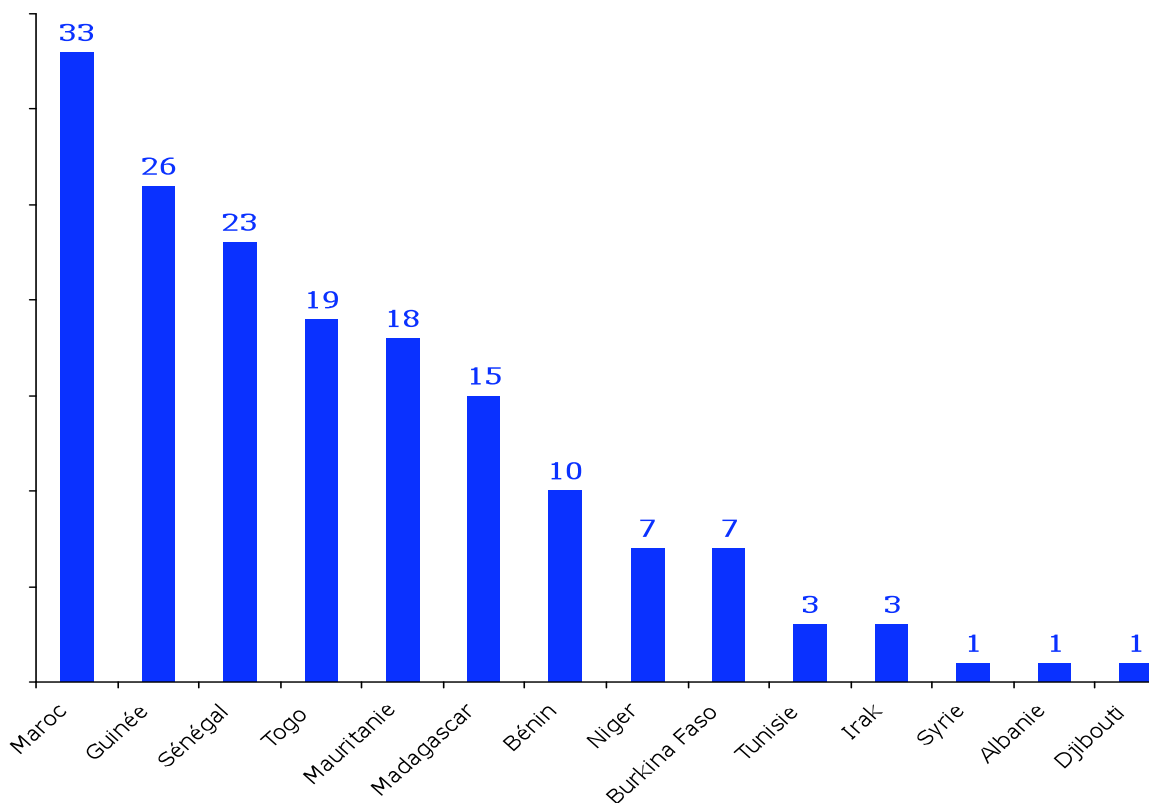


Image 3 : Pays de provenance (2008)

D'après l'interview de Phillippe Gex, la moyenne d'âge des enfants pris en charge par la Maison est, en général, de 8-9 ans. Il faut toutefois noter que des extrêmes existent : le graphique montre que des personnes plus âgées sont également hébergées à la Maison pour un suivi ne pouvant s'effectuer qu'en Suisse. De même, des enfants en bas âge peuvent aussi être accueillis.

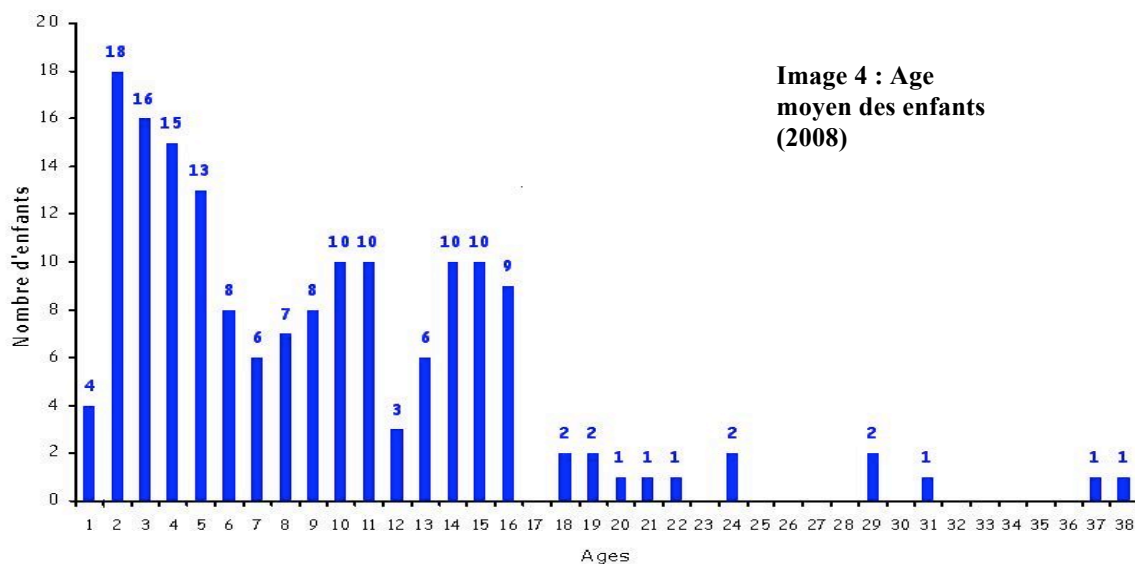


Image 4 : Age moyen des enfants (2008)

La durée du séjour est en moyenne de 2 à 3 mois mais il peut attendre les 2 ans dans de rares cas. En 2008, 167 enfants ont transité par la maison.

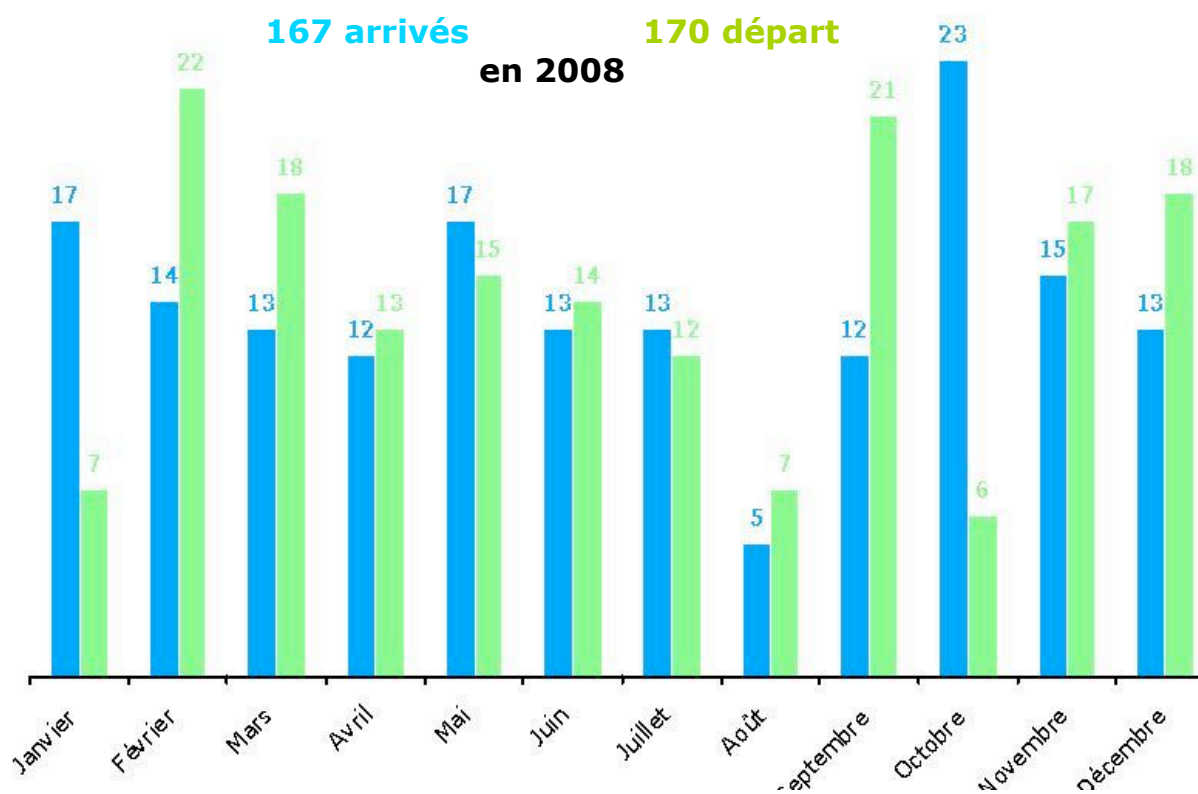


Image 5 : Entrées et sorties

5. Le voyage, en bref, d'un enfant venant d'un pays en voie de développement pour se faire opérer en Suisse

Problème de santé/accident



Soins traditionnels (médecin traitant, ou plus souvent guérisseur)



Dispensaire du quartier



Hôpital universitaire de la capitale



Etablissement d'une demande de transfert, d'un dossier médical et début d'un travail préparatoire psychosocial



Analyse du dossier, acceptation (ou refus) de la demande De transfert) et organisation du voyage



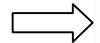
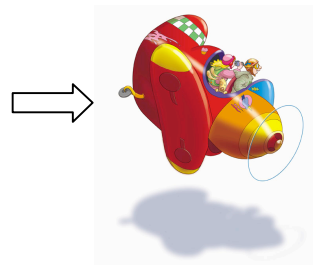
Retour au pays d'origine et suivi



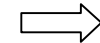
Contrôles (HUG/CHUV)



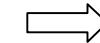
Opération/s



Bilan de quarantaine (HEL, Hôpital de Aigle)



1^{er} bilan (HUG/CHUV)



6. Les émotions, le vécu et la communication

Pendant notre stage, nous nous sommes intéressés à l'entourage des enfants Terre des Hommes, c'est-à-dire toutes les personnes entourent et créent un environnement permettant à ces enfants de vivre au mieux leur séjour. Ces derniers n'étant pas accompagnés par leurs proches, il est pour nous tout à fait légitime de développer les différentes interactions existant entre ces différents acteurs et les enfants.

Comme mentionné plus haut, nous avons eu l'occasion de rencontrer divers intervenants : des infirmiers/ères, des diététiciennes, le directeur de la Maison à Massongex. Cela nous a permis de mieux comprendre les liens qui unissent ces personnes lors de ce séjour.



6.1 Vécu et la communication de l'enfant

« *Lorsque l'on est malade, il faut rester chez soi !* » nous dit une infirmière travaillant aux HUG. Cette exclamation ne nous paraît pas nouvelle. En effet, lorsqu'une personne ne va pas bien, le meilleur endroit pour se remettre sur pied, est la maison. Cela s'explique par la présence de nos proches qui nous permettent de surmonter cet état de faiblesse (tant physiquement que mentalement). Cependant, il y a malheureusement des situations, comme celle que nous présentons où il est pour l'heure impossible ou extrêmement difficile de mettre cette affirmation en pratique.

Notre thème illustre bien ces situations car les enfants pris en charge par la fondation Terre des Hommes doivent se déplacer dans des pays industrialisés pour bénéficier d'une opération.

Comment ces enfants vivent-ils cette situation ? Qu'engendre ce déracinement extrême ?

Pour cela, nous allons essayer de mieux saisir la communication et les émotions et cela en essayant de parcourir le voyage.

Arrivé à l'aéroport, l'enfant se dirige directement vers un hôpital de quarantaine comme dit plus haut. Nous n'avons pas eu de témoignage direct mais nous nous sommes imaginés que l'enfant doit avoir un sentiment d'étrangeté, d'être plongé dans un autre monde. Beaucoup de questions doivent lui venir en tête et il n'est pas simple d'y répondre seul.

Il est difficile de savoir comment l'enfant se débrouille face à cette situation.

Puis il arrive à la maison de Massongex où il est accueilli par le directeur de la maison, les éducateurs, les infirmiers... et la trentaine d'enfants qui cohabitent ensemble.

« *Oui moi je trouve que c'est dur de laisser sa famille pour se retrouver ici tout seuls. Encore plus que nous sommes des africains. En Afrique, on a l'habitude d'être entourés par toute la famille lorsqu'on est malade alors qu'ici c'est carrément le contraire. Tu te retrouves seule à l'hôpital dans ton lit, tu es angoissée et t'a personne pour te soutenir. Vraiment c'est difficile, mais on n'a pas le choix* », témoigne une jeune femme ayant séjourné en Suisse pour le traitement de sa tumeur.

Bien que la dureté du déracinement subsiste, elle affirme être heureuse d'avoir eu la possibilité de découvrir l'Europe où l'espoir de guérir est devenu possible.

Plusieurs des intervenants nous ont affirmé que la capacité d'adaptation à un nouvel environnement est grandement variable d'un individu à l'autre. De plus notons que de nombreux autres facteurs tels que, l'âge, la barrière linguistique, les représentations. Toutefois rien ne nous permet de prévoir les réactions positives et négatives pouvant être développées par un adolescent ou un enfant. Chaque situation est unique ; des enfants s'adaptent mieux que d'autres. A plusieurs reprises, il a été mentionné que ces enfants possèdent, en général un niveau de résilience élevé. Concernant ce dernier point un membre du personnel soignant nous a même dit « ils s'adaptent **trop** vite ! ».



Comme mentionné plus haut, la Maison de Massongex est un milieu gai où l'enfant peut jouir de ces nouveaux amis. Par contre, l'hôpital est, en général, un endroit peu apprécié de par son environnement et des événements qui peuvent s'y passer (opérations, chimiothérapie,...). C'est un bâtiment qui suscite beaucoup de craintes. En effet, au fil de nos interviews, nous nous sommes rendu compte de la grande différence dans le comportement que l'enfant adopte entre la Maison de Massongex et l'hôpital. Lors du séjour hospitalier, les enfants semblent plus angoissés, plus renfermés et aussi impressionnés par ce qui les entoure. Même si le personnel soignant est digne de confiance, l'enfant n'en a pas forcément conscience et donc peut exprimer des craintes, des angoisses et un mal être. Sans oublier que la langue française n'est pas forcément comprise et que leurs proches sont absents. Nous imaginons donc que cela doit être encore plus dur à vivre.

Comme son arrivée en Suisse, le départ de l'enfant pour son pays d'origine constitue l'autre point fort de son périple. Il s'agit d'un moment pouvant être difficile pour l'enfant et pour son nouvel entourage, c'est-à-dire sa famille d'accueil. D'un certain point de vue, on a forcé ces enfants à s'adapter à une culture différente. Le temps qu'il trouve ses marques, se fasse de nouveaux amis, il est déjà temps de les quitter. C'est donc un sentiment paradoxal qu'éprouvent certains enfants entre la joie de retrouver les leurs et la tristesse de quitter les personnes qui ont veillés sur eux tout le long de leur séjour.

Cette expérience est riche en émotions pouvant être tout à fait contradictoires : apaisement, douleur, tristesse, envie, joie, colère, ... Il est très important de le relever que même si l'enfant n'est pas totalement seul, il doit faire face à cela sans ses proches. La fondation Terre des Hommes met tout en œuvre pour qu'ils puissent jouir, malgré l'opération et le sentiment d'« abandon », du meilleur accompagnement possible.

Une des premières barrières auxquelles les organisateurs de Terre des Hommes doivent faire face dès l'arrivée de ces enfants est la langue. Beaucoup de ces enfants bien qu'ils viennent de pays en voie de développement francophones, ne parlent peu voire pas le français. Nous nous sommes intéressés aux moyens mis en œuvre pour installer une communication. A Massongex comme à l'hôpital des interprètes sont présents. Cependant des difficultés d'ordre différent sont rencontrées. S'il semble qu'à l'hôpital la langue soit une barrière importante, il n'en est rien pour Massongex. Nous avons spéculé au pourquoi de cette différence et nous en avons conclu que l'environnement joue un rôle important, les transmetteurs naturels n'existent qu'à la maison. En effet les enfants qui résident dans la maison depuis un certain

temps, « jouent souvent les interprètes » pour leurs compatriotes venant d'arriver. Cela facilite donc la communication et la compréhension de nombreuses choses.

6.2 Vécu et communication du soignant

En tant que futurs professionnels de la santé, nous savons que nous devons faire face à des cas difficiles, dans lesquelles nos connaissances médicales ne suffiront tout simplement pas. Il était donc nécessaire et utile, à notre avis, de comprendre comment les soignants qui suivent ces enfants, gèrent leurs émotions et quels moyens de communication sont utilisés pour se faire comprendre lorsque des soins sont prodigués.

Comme déjà mentionné plus haut, la plus grande entrave pour les infirmiers est la langue. Les enfants viennent de différents pays, essentiellement francophones, le niveau d'éducation des enfants reste toutefois très variable. Même si la communication verbale se fait très souvent par le langage et l'écriture, elle peut aussi se faire par les gestes. Ainsi les mots et la gestuelle sont utilisés pour transmettre un message et permettent à l'enfant d'associer assez rapidement un mot à une action. A ce sujet, Mme Bouck, l'infirmière cheffe de l'unité de cardiologie pédiatrique nous a donné comme exemple, l'importance de la différenciation par l'enfant entre les phases de jeux et de soins, cela se faisant simplement par des gestes.

Elle nous a aussi confié que lorsqu'elle est arrivée dans le service, il n'y avait pas de personnel de couleur. Ceci peut être considéré comme un détail mais il faut s'imaginer le voyage inverse : aller dans un pays étranger seul, ne pas comprendre la langue ni la culture, et n'avoir jamais vu des gens de couleur noir, car pas tous les enfants n'ont pas eu l'occasion de rencontrer des personnes de couleur blanche. Il est donc plus réconfortant d'avoir un visage auquel on peut s'identifier. C'est ainsi que le personnel soignant est devenu au fur et à mesure plus « coloré ». A ce propos, une des aides soignantes d'origine marocaine que nous avons rencontré, semble être un atout puisque une grande partie des enfants viennent des pays du Maghreb. Elle est donc d'une aide extrêmement précieuse pour tous les enfants de langue arabe. Ainsi, le petit détail du début comporte toute son importance lorsqu'on prend conscience de l'impact que cela peut avoir sur la communication.

Lorsqu'une la situation est difficile, nous avons eu l'exemple un enfant n'arrêtant pas de pleurer et de se rouler par terre, l'un des outils qui s'applique d'office est la relève de l'équipe médicale. Cela permet à un infirmier de se reposer alors qu'un autre prend le relais et tente à son tour d'apaiser les angoisses du patient. De plus, ce tournus permet à l'enfant de réaliser qu'il n'est pas abandonné et qu'il y aura toujours quelqu'un auprès de lui. Cela lui permettra peut être de se calmer et d'être plus réceptif à l'établissement d'une nouvelle relation.

Pendant cet entretien, nous nous trouvions dans une petite salle du nouveau bâtiment pédiatrique ; il était impressionnant de prendre conscience des diverses émotions que le personnel soignant exprimaient et cela devenait de plus en plus palpables au fil du dialogue. Entre amour, enrichissement et bonheur nous pouvions ressentir les liens qui peuvent se créer entre les soignants et le petit patient. Comme nous le raconte M. Guillod, infirmier, lorsque l'enfant



apprend à marcher dans l'unité ou prononce ses premiers mots en français, ce sont des moments extrêmement émouvants et particuliers. Ces instants uniques et marquants dans la vie d'un enfant ne laissent personne indifférent. Au cours de son séjour à l'hôpital, le personnel du service devient en quelque sorte une *famille de substitution*.

Nous espérons que, dans un futur proche, nous pourrions apporter autant d'aide que cette équipe à nos futurs patients.

Nous avons aussi questionné des diététiciennes qui sont appelées uniquement en cas de difficulté (par exemple lorsqu'un enfant refuse de manger). Il était intéressant de voir que ces dernières voient ces enfants beaucoup plus tristes que les infirmiers ou le personnel de Massongex.

Selon le degré d'implication dans le suivi de l'enfant, les liens établis divergent d'une spécialité à l'autre. Par exemple, une diététicienne qui rencontre son patient seulement quelque fois pendant son hospitalisation ne tissera pas le même attachement pour l'enfant qu'une infirmière qui s'en charge tous les jours. Étant donné qu'une diététicienne n'est appelée qu'en cas d'urgence, elle sera le plus souvent confrontée à ces enfants dans un état déprimé et de tristesse. Par contre les infirmières ont en plus la chance de les voir heureux.

6.3 Propositions de soignants

« Quelles sont les perspectives pour l'avenir ? », c'est la question finale de nos interviews. Les suggestions, les idées qui permettraient une prise en charge optimale de ces enfants que nous avons recueillies sont différentes selon les intervenants.

L'un des souhaits exprimés par les infirmiers de l'unité de cardiologie pédiatrique, qui nous a beaucoup marqué et dont nous partageons l'avis est la question du rapatriement de corps en cas de décès. Le personnel soignant espère que la fondation Terre des Hommes pourra trouver, dans un futur proche, une solution à cette situation, afin que les familles puissent faire correctement leur deuil.

D'autres propositions ont été soulevées telles que la pose plus rapide d'une sonde nasogastrique, une meilleure coordination Massongex-hôpital, et un nombre majeur de bénévoles pouvant accompagner l'enfant.

Ces suggestions nous ont fait plaisir car cela montre que cette fondation est en perpétuel mouvement et que les divers partenaires cherchent à faire avancer les choses. L'hôpital cantonal, par exemple, est en train de mettre en place un système d'accompagnement spirituel pour les enfants pratiquant l'islam. En effet, une infirmière nous a dit que certains enfants viennent avec leur coran, mais ils ne savent pas vers quelles personnes ils doivent se tourner pour être aidés avec leur spiritualité. Dans certains cas, ils ne savent pas encore lire le Coran, pour eux le côté religieux est laissé de côté. La mosquée de Genève prévoit également de d'offrir aux HUG des livres arabes pour élargir la bibliothèque du service de pédiatrie.

Le but ultime pour Philippe Gex, directeur de la Maison de Massongex, serait celui « de ne plus exister ». Là encore, Terre des Hommes joue un rôle en permettant à des médecins venant de pays où la fondation opère de venir en Suisse pour se former. Elle mène également un projet où des médecins suisses vont former des médecins locaux. L'objectif est celui de commencer à pratiquer certaines interventions directement dans ces pays en voie de développement.

7. La nourriture comme exemple de déracinement

Le long chemin qui conduit les enfants de leur pays au notre est vécu comme un déracinement. Ils se trouvent seuls et étrangers dans un pays complètement différent au leur. Ainsi le choc du voyage est parfois difficile à vivre. Ce choc est propre et authentique à chaque enfant. En effet, ces enfants vivent un choc culturel. Ce choc peut être lié en grande partie à la nourriture. Ils peuvent se sentir déstabilisés et n'oublions pas que « cuisine et identité culturel vont ensemble » (Martin, 2007). Alors ces enfants peuvent se sentir affaiblis culturellement face à une nouvelle présentation d'aliment ou aux nouvelles odeurs dégagés par une nourriture jamais présentée jusque là. C'est pour cela, que dans ce chapitre, nous allons développer plusieurs aspects liés à la nutrition. Parce que, nous pensons que la nourriture est souvent un de principal élément auquel les enfants sont confrontés et qui leur rappellent la « bizarrerie » du nouveau pays où ils se trouvent ou encore leur déracinement. C'est aussi un élément sur lequel le personnel soignant doit se concentrer pour améliorer l'état de ces enfants ou lutter pour qu'ils récupèrent rapidement. La nourriture englobe plusieurs aspects. Ici, nous allons développer : les facteurs socioculturels, les problèmes alimentaires, ainsi que l'alimentation à l'hôpital en Suisse et à la Maison.

7.1 Facteurs socioculturels en nutrition

Les facteurs socioculturels ont, dans la plupart des pays, une très grande influence sur ce que les personnes mangent. L'anthropologie s'est intéressé de près à la nutrition et a démontré que « l'alimentation est un phénomène socioculturel » (Martin 2007). En effet, certains groupes sociaux attachent une importance telle à tout ce qui touche l'alimentation qu'il n'est pas étonnant que la nourriture soit l'un des éléments prépondérants de cohésion d'une société. Dans toutes les sociétés, qu'elles soient rudimentaires ou complexes, l'établissement et le maintien des relations humaines passent avant tout par le partage de la nourriture. Ainsi, la nourriture est au centre de toutes les sociétés humaines. Ces sociétés ont créés leurs propres schémas alimentaires, l'ont modulé en fonctions des milieux écologiques selon les ressources qu'elles sélectionnent au sein de ces milieux ainsi que des techniques pour les exploiter. Pour cela, il est important de comprendre et respecter leurs schémas/habitudes alimentaires qui sont significatif et important pour eux. Les schémas alimentaires, les manières de se nourrir, reflètent-les valeurs, les croyances, les aspirations d'un groupe social. A l'instar du langage, l'alimentation d'un groupe humain est également porteuse d'*identité culturelle*. Signe de reconnaissance, d'appartenance, elle distingue "ceux qui ne mangent pas comme nous".

La culture d'une société se transmet souvent aux enfants au cours des repas de famille. C'est pendant cette période que les individualités ou les obligations vers les autres se développent mais aussi que les coutumes de groupe se renforcent. Ainsi, l'enfant va apprendre le respect officiel pour la nourriture, comme chez les chrétiens qui disent le Bénédicte ou ils acquièrent la connaissance des règles déterminant ce que la société considère comme comestible. Par exemple, pour beaucoup d'enfants africains, cela revient à estimer qu'un repas n'est pas un véritable repas s'il n'y figure pas une bouillie de céréales. Mais n'oublions pas que la présentation des plats et la façon de manger ces plats sont aussi spécifiques à chaque société. Ces aspects sont importants à connaître, en effet, si un enfant Terre des Hommes refuse de manger ou a un comportement « étrange » face à un plat « suisse » présenté ; c'est sûrement parce qu'il y a un motif culturel qui s'y prête. Nous avons eu un témoignage d'une diététicienne aux HUG qui est un bon exemple de choc culturel. Elle raconte : « nous avons

eu un enfant qui refusait totalement de manger dans une assiette et qui déversait toute la nourriture par terre et c'est seulement ainsi qu'il pouvait la manger ». C'est vrai, qu'il est difficile de réagir face à cette situation, mais le personnel qui se trouve autour de l'enfant doit être capable de savoir agir correctement lorsqu'une situation pareille se présente. Mais que faire? Comment faire comprendre à un enfant qui a perdu toutes ces repères qu'il est souhaitable de manger sur une assiette? Comment lui faire comprendre que le fait de manger par terre peut avoir des grosses conséquences sur sa santé ; lui qui a toujours manger ainsi. Les soignants sensibilisés à cette problématique ont su agir correctement et conformément aux usages et coutumes de l'enfant mais aussi ils sont allés dans le sens d'éviter une quelconque complication. C'est ainsi qu'après plusieurs discussions et négociations avec l'enfant, l'équipe soignante a décidé de laisser manger par terre l'enfant à la condition de mettre un plastique délimité pour mettre la nourriture dessus. Cet exemple, nous explique bien certaines difficultés qu'on peut rencontrer dans notre pays et sur lesquelles on doit être sensibilisé et être capable de respecter la culture du malade, sans toutefois compromettre sa santé.

On se doit de reconnaître que certains mets considérés comme normaux ou même hautement souhaitable par une société, peuvent être jugés immangeables ou répugnant par une autre. La religion joue aussi un rôle important dans la consommation des aliments. Par exemple, on peut avoir l'interdiction de la consommation du porc pour les musulmans. C'est un aspect intéressant auquel la fondation Terre des Hommes se trouve confronté car la plus part des enfants venant en Suisse pour se faire soigner sont musulmans. Dans ce cas, pour éviter toute ambiguïté, «La Maison » a opté pour enlever complètement le porc. Ceci pour respecter la religion de ces enfants et pour faciliter la préparation des plats.

Il est important de savoir que les habitudes alimentaires changent et que les préférences alimentaires se font au gré des changements socioéconomiques se produisant dans la communauté ou la société. Ces modifications sont d'autant plus marquées et/ou plus rapides chez l'enfant. En effet les enfants (âge scolaire) n'ont pas encore leur goût formé et leurs préférences évoluent et sont influençables. Souvent, si on leur fait goûter un nouvel aliment, ils l'accepteront de bon cœur et l'aimeront. Ainsi, nous avons retrouvé plusieurs témoignages qui ont confirmé cela. Par exemple une diététicienne du CHUV nous dit : « *Les enfants Terre des Hommes, se sont comme les autres enfants, ils veulent imiter en mangeant la même chose que son voisin, même s'ils ne savent pas de quoi il s'agit* ». Il y a aussi le témoignage du directeur de « La Maison » qui nous dit : « *Nous n'avons pratiquement pas des problèmes en ce qui concerne la nourriture, les enfants mangent en général tout ce qu'on leur propose* ». Ce sont des témoignages qui affirment que l'enfant a une bonne capacité d'adaptation et qu'il est curieux de découvrir des nouvelles choses. Néanmoins, n'oublions pas qu'il y a des enfants qui ont des difficultés à adopter rapidement des nouvelles coutumes/habitudes. Même si ces derniers représentent en général un petit pourcentage.

Après tout ce qui a été dit, il est clair, que les professionnels de la santé doivent avoir conscience et connaissance des habitudes alimentaires des communautés dans lesquelles ils travaillent. Ceci de façon à pouvoir bien agir face aux différentes habitudes alimentaires et lutter contre les mauvaises habitudes ou au contraire les renforcer. Car, il est évident que tous les changements d'habitudes alimentaires ne sont pas souhaitables.

7.2 Nutrition et problèmes alimentaires

La Conférence Internationale sur la Nutrition (CIN) organisée conjointement par la FAO et l'Organisation mondiale de la santé (OMS) à Rome en décembre 1992 déclare : « La faim et la malnutrition sont inacceptables dans un monde qui dispose à la fois des connaissances et des ressources voulues pour mettre fin à cette catastrophe humaine ». Nous sommes tous conscients de l'ampleur et des conséquences qu'a la famine et la malnutrition sur les populations. Néanmoins, la situation ne s'est guère améliorée et ce n'est pas si rapidement qu'elle va changer. Pourtant, il est possible de lutter contre ce fléau mais un travail pluridisciplinaire entre les communautés concernées et l'aide internationale sont essentielles. Mais des négociations et accords entre les pays concernés sont parfois difficiles à appliquer. La faim et la dénutrition sont souvent attribuées à la sécheresse ou à des catastrophes naturelles. Mais les guerres, les troubles civils et l'instabilité politique en sont parfois plus responsables. Pour pouvoir changer les choses, il faut que ces états reconnaissent leur responsabilité vis-à-vis de leur population souffrante afin de pouvoir changer les choses.

La malnutrition, plus précisément la dénutrition dans ce cas, est un problème de santé et les professionnels de la santé sont capables de l'expliquer, mais ils ne pourront pas, à eux seuls, résoudre le problème. Ceci est bien plus complexe qu'on ne l'imagine. En effet, combattre la malnutrition signifie la contribution de différents professionnels, allant de l'agriculteur aux soignants et passant par l'aide du gouvernement ainsi que des professionnels de l'économie.

Selon la FAO, le nombre d'affamés dans le monde en fin 2008 était de 963 millions. La grande majorité de la population sous-alimentée vit dans le tiers-monde. C'est en Afrique où on trouve la plus grande proportion de personnes souffrant de faim chronique par rapport à la population totale. C'est aussi dans cette partie du monde qu'on va trouver la plus grande partie d'enfant dénutris. Ainsi, 556 millions d'enfants de moins de 5 ans sont touchés par la malnutrition, selon *Lancet series on maternal and child undernutrition, 2008*. Ces chiffres nous montrent l'extension de ce fléau et nous signale la gravité actuelle de la malnutrition dans le monde. De plus, avec l'actuelle crise économique mondiale, ce phénomène risque de s'accroître.

Etant donné que la proportion la plus grande des malnutris se trouve en Afrique, les enfants avec lesquels Terre des Hommes travaille sont pour la plupart dénutris. Comme mentionné dans le chapitre éthique, il y a des critères de sélection et l'un de ces critères est que l'enfant venant se faire soigner en Suisse présente un pronostic favorable. Malgré cela les enfants arrivant en Suisse présentent souvent une dénutrition. A savoir que ces enfants n'arrivent pas avec une dénutrition sévère, car les enfants atteints de malnutrition sévère sont en général gravement malades et il est difficile de les transporter. Les enfants faisant le voyage en Suisse doivent être capable de supporter le trajet, les examens cliniques et bien sur l'opération envisagée. C'est sûrement une raison supplémentaire pour le grand nombre de réussites de Terre des Hommes. Ainsi, la plupart des enfants rentrent soignés chez eux. Les cas de décès sont très peu présents dans ce projet, ce qui démontre une bonne sélection et une bonne réussite de cette fondation.

7.3 L'alimentation en Suisse

D'une manière générale, l'alimentation n'est pas un problème pour l'ensemble des soignants ni pour le personnel Terre des Hommes. Néanmoins, quelques cas peuvent survenir comme : la

résistance à vouloir manger quelque chose d'inconnu et/ou un état nutritionnel insuffisant nécessitant un apport adéquat de nutriments de l'enfant Terre des Hommes. Dans ces derniers cas, il faut une intervention adéquate en connaissance des aspects socioculturels et de santé.

7.3.1 L'alimentation à l'hôpital

Les deux hôpitaux romands (CHUV et HUG) qui se chargent d'accueillir les enfants Terre des Hommes pour les interventions chirurgicales n'ont pas de charte spécifique d'alimentation pour l'enfant. Néanmoins, il existe un manuel rédigé par l'OMS sur la prise en charge de la malnutrition sévère. Les diététiciennes interviewées ont connaissance de ce manuel mais ont admis ne pas le consulter

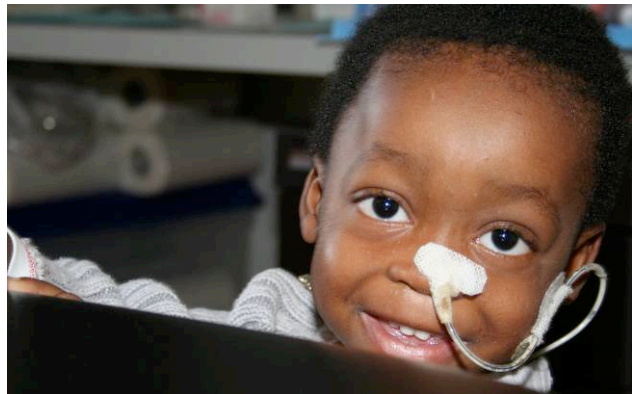


spécifiquement. Ces dernières font un suivi général de l'alimentation de l'enfant et se basent sur les recommandations nutritionnelles d'Ambroise Martin (ANC). Elles suivent alors un enfant Terre des Hommes comme si c'était un enfant suisse. Le manuel n'est certainement pas consulté d'office, car comme dit plus haut, les enfants Terre des Hommes ne sont en généralement pas en dénutrition sévère. Malgré cela, ils souffrent souvent des carences en micronutriments et/ou en vitamines. Après un examen sanguin réalisé lors du bilan de quarantaine à l'arrivée en Suisse, on sait précisément de quoi l'enfant est carencé et il est par la suite supplémenté. Les diététiciennes ainsi que d'autres membres du personnel soignant ont expliqué que l'enfant récupère très vite en ce qui concerne son alimentation et prend ainsi facilement du poids.

Lorsque l'enfant Terre des Hommes se trouve en dénutrition, cette dernière est causée par la sous-alimentation et/ou par la maladie que présente l'enfant. Il y a alors une prise en charge diététique spécifique. C'est souvent dans ces cas que les diététiciennes à l'hôpital sont appelées. Elles vont faire tout le nécessaire pour que l'enfant mange et qu'il atteigne les besoins nutritionnels conseillés. Lorsque l'état de l'enfant ne s'améliore pas et que l'enfant refuse de manger par voie orale, il y a la mise en place d'une nutrition artificielle. Elle se fera par voie entérale (le plus souvent naso-gastrique ou dans certain cas une gastrostomie perendoscopique ou une jéjunostomie) ou par voie parentérale (pose d'une voie veineuse centrale). Les diététiciennes ont annoncé leur dépit, lorsque une décision à ce propos se fait, car selon elles, la décision se fait, en général, tardivement. Elles annoncent que dans certains cas, il serait possible et souhaitable de commencer plus tôt une alimentation artificielle. En effet, celle-ci ferait que l'enfant récupère plus vite. Nous nous sommes alors intéressés à savoir les raisons pour lesquelles la mise en place d'une sonde de nutrition ne se faisait pas plus tôt comme elles le souhaitaient. Les réponses des diététiciennes sont souvent : *«c'est le médecin qui décide [...] la plus part des soignants ne sont pas prêts à accepter la vision d'une sonde, souvent naso-gastrique, sur un enfant [...]»*. C'est peut être sur ce thème qu'on devrait sensibiliser le personnel soignant, en allant du médecin à l'aide soignant et même aux personnes bénévoles qui viennent parfois tenir compagnie à l'enfant. Nous aurions aimé avoir l'avis d'un médecin qui s'est déjà retrouvé face à une telle problématique mais malheureusement nous n'avons pas eu la chance d'interviewé un médecin.

Un sujet qui est ressorti des divers entretiens est : "la nourriture que les enfants reçoivent n'est pas équilibrée". En effet, en discutant avec les diététiciennes, elles nous ont informé que leur travail principal à l'hôpital s'agissait de faire manger ces enfants, surtout les enfants malnutris. Alors pour cela, il n'est pas important que le plat que reçoit l'enfant ait le schéma habituel et recommandé (1/2 de légumes, 1/3 farineux, 1/4 aliment source de protéines). A l'hôpital, il s'agit de faire manger l'enfant pour qu'il récupère le plus vite possible. De plus, il faut savoir que souvent les enfants ne sont pas habitués à avoir une assiette partagée comme telle, car leur nourriture est souvent un mélange de ces ingrédients. Une diététicienne au CHUV, nous a même dit : «*Nous sommes la seule unité qui se fait livrer du coca-cola [...]*». Ceci démontre tous les efforts que les hôpitaux peuvent faire pour que les enfants se sentent bien et qu'ils mangent à leur goût et à leur appétit. Ce qui d'après l'expérience des soignants se passent très bien car les enfants récupèrent très vite.

En ce qui concerne les plats proposés par les hôpitaux, le personnel soignant nous informe que pour les enfants Terre des Hommes, ils vont plus tôt donner du riz, de la semoule, du poisson pour rester un peu plus proche de leur culture culinaire. Le personnel dispose même de certains épices dans les unités comme la harissa qui pourront être rajouté dans les plateaux des enfants Terre des Hommes. Malgré cet effort, il n'est sûrement pas satisfaisant pour l'enfant, puisque comme dit plus haut, la nourriture est une identité culturelle. Alors, pour rester au plus proche de sa culture et pour l'aider à retrouver les odeurs et saveurs laissés au pays, il y a des bénévoles qui parfois amènent de la nourriture aux enfants Terre des Hommes. La diététicienne aux HUG a bien insisté sur ce sujet car un de ces souhaits serait la mise en place d'une cuisine dans l'unité afin de pouvoir faire appel à des bénévoles pour qu'ils réalisent des plats pour les enfants Terre des Hommes.



7.3.2 L'alimentation à la Maison de Massongex

La Maison, où les enfants séjournent en pré et post opératoire, est un endroit dans lequel l'alimentation n'est pas en général un souci. En effet, après discussion avec le directeur de la Maison, monsieur Gex nous affirme que la nutrition se déroule bien et que les enfants n'ont pas trop de difficulté.

Il arrive que la Maison accueille des enfants avec une sonde de nutrition. Il s'agit en général d'une nutrition entérale. Les enfants ayant besoin d'une nutrition parentérale restent à l'hôpital. En effet, ils ont besoin d'un suivi plus régulier et plus minutieux, car il y a des risques importants d'infections. A la Maison, ce sont les infirmiers qui gèrent l'alimentation artificielle. Les enfants qui suivent ce type d'alimentation arrivent avec une prescription nutritionnelle adaptée à leur besoin et l'infirmier s'occupe de la mettre en place. Les enfants Terre des Hommes suivent en général un supplément en vitamines ou minéraux. Il s'agit le plus souvent de fer selon l'infirmier.

La Maison compte parmi son personnel un cuisinier expérimenté qui concocte des plats appétissants et variés aux enfants. C'est également le cuisinier qui s'occupe de réaliser différentes textures (mixé, haché) si la demande est faite par un médecin. Ces demandes n'arrivent qu'occasionnellement. A la Maison, le cuisinier s'attelle en généralement à la préparation de plats qui se rapprochent des saveurs et odeurs du pays d'origine des enfants. L'organisation de la Maison est telle qu'il arrive que les enfants participent à la préparation des divers plats. Comme par exemple, la préparation de la tresse ou même de la paella. Les enfants sont toujours partants quand il s'agit de faire découvrir ou découvrir eux-mêmes de nouvelles saveurs. C'est pour cela que ça se passe si bien à la Maison !

7.3.3 Les propositions des soignants en bref

- Avoir une cuisine dans l'unité de pédiatrie à l'hôpital pour mieux gérer les repas des enfants Terre des Hommes.
- Avoir des bénévoles qui cuisinent des plats typiques aux enfants Terre des Hommes.
- Sensibiliser le personnel soignant sur le port d'une sonde de nutrition précoce.

7.4 Conclusion

On remarque que la nutrition est un aspect important pour deux raisons, la dénutrition et le déracinement. Cela est fondamental à prendre en considération chez l'enfant Terre des Hommes. En effet, c'est par elle que l'enfant peut trouver ces repères et améliorer son état de santé. Le personnel soignant qui est un acteur très important à la récupération de l'enfant doit en être conscient et prêt à savoir comment affronter certaines questions de type socioculturel et évidemment de santé.



8. Les enjeux éthiques

Si nous prenons en considération les différentes étapes que l'enfant transféré en Suisse doit entreprendre, nous nous rendons compte que ce programme soulève plusieurs enjeux éthiques. C'est la raison pour laquelle nous avons décidé d'approfondir ce genre de questions. Ce chapitre est donc consacré à la discussion des problèmes éthiques qui se posent à différents moments du déroulement du projet. Pour ce faire, il est cependant nécessaire d'esquisser ce qu'est un enjeu éthique.

8.1 Quelques aspects éthiques en relation à la pratique médicale

« *Depuis plus de 30 ans, la pratique médicale est sans cesse appelée à se redéfinir* » (Richard et Lussier, 2005, p. 62). Cela parce que la morale, en particulier la morale médicale, est incapable de répondre aux questions qui se posent suite à l'évolution du savoir scientifique et de la technologie médicale.

Tout le monde exprime des jugements de type moral. Derrière chaque choix, quelque soit la décision, une appréciation morale, qui échappe parfois à la conscience du sujet, se développe définissant la qualité de l'acte qui sera accompli : bon ou mauvais, à recommander ou à blâmer, à faire ou à ne pas faire. Ce genre de réflexions correspond à la nécessité de fournir des raisons grâce auxquelles nous allons exprimer telle ou telle autre idée ou choisir tel ou tel autre comportement, et cela, évidemment en fonction des valeurs et des normes définies dans une société. Dès lors, des questions éthiques fondent les prises de décisions des humains.

L'éthique est la discipline qui prend en charge les « *justifications des jugements moraux*⁷ » (Roving 1982, p.7). Deux sont les aspects centraux : le premier est la composante émotionnelle ou sentimentale qui caractérise les jugements moraux. En effet, les évaluations morales, proviennent souvent du plus profond de nous-mêmes. « *Les normes morales ressemblent à des tabous*⁸ » explique Mori (2002, p. 12), ce qui explique pourquoi il est toujours difficile de rester calme lorsqu'on est confronté avec un problème qui a une retombée éthique importante. Ainsi les sentiments des enfants qui viennent en Suisse pour se faire opérer et ceux du personnel chargé de s'en occuper, pouvant assumer une forte intensité, sont difficiles à gérer. Par ailleurs, il faut souligner qu'il n'y a pas que l'aspect émotionnel à considérer, mais il faut aussi prendre en compte la composante rationnelle. Cette dernière, se différencie des tabous parce que la personne pense et suppose que les sentiments moraux sont rationnellement justifiables, c'est-à-dire qu'ils sont soutenus par une bonne raison. L'éthique considérée comme justification rationnelle du jugement moral est définie de « normative » (Mori, ibidem).

L'éthique touche à tout domaine concernant la vie des êtres humains et renvoie aux valeurs et aux normes qu'une société se donne pour régler les comportements des individus qui la composent. Toutefois à côté de cette superstructure générale, il est aussi possible d'envisager également une éthique appliquée à des domaines spécifiques. Un exemple à ce sujet nous est donné par l'éthique médicale qui est l'éthique dans le domaine de la médecine. Selon cette perspective, lorsqu'on parle d'éthique médicale des principes ont été définis permettant de

⁷ Traduit par nos soins.

⁸ Traduit par nos soins.

guider le comportement dans ce champ (Beauchamp & Childress, 1983). Par ailleurs, Cattorini (2000) a proposé une propre version en quatre points.

1. *Principe de respect de l'autonomie du patient* : ce principe renvoie à la nécessité pour le personnel médical de respecter les demandes du patient et dans un sens plus large, de promouvoir et d'alimenter l'autonomie de décision chez toutes les personnes ayant besoin de soins médicaux.
2. *Principe de bienfaisance et de non-malfaisance* : le devoir de bienfaisance demande au soignant de faire du bien au malade, d'éliminer le mal qui le touche et, si possible, de prévenir d'éventuelles complications. L'obligation de non-malfaisance se limite à interdire simplement de provoquer des dommages ultérieurs au patient.
3. *Principe de justice distributive* : ce principe exige la réévaluation des rechutes, des effets positifs ou négatifs (conséquences sociales) d'une décision clinique prise dans l'intérêt du patient. Par conséquent il demeure indispensable que les avantages et les inconvénients, les bénéfices et les charges d'un certain type de soin soient repartis de façon égalitaire.
4. *Principe de l'intégrité morale de la profession* : ce quatrième et dernier principe est une indication qui doit être adressée à un médecin ou un/e infirmier/ière. Il faut exiger à être traité comme une personne autonome et un professionnel. Selon ce principe le soignant, n'a pas qu'un rôle de simple exécuteur de certaines demandes. En revanche, il est une personne possédant des points de vue moraux légitimes et pouvant de ce fait s'opposer, pour des raisons éthiques, à une demande individuelle particulière.

Concernant ce dernier principe, il nous semble important de préciser qu'il doit s'adresser à toute personne et non seulement aux personnes soignantes.

Cela dit, il faut ajouter que l'éthique médicale et l'avis d'un patient, peuvent, dans certains cas du moins, ne pas coïncider et cela pour diverses raisons. Il arrive ainsi que, même si du point de vue strictement médical un traitement peut être particulièrement envisageable, une telle intervention pourrait faire l'objet de résistance chez le patient et son contexte familial. La raison est surtout à rechercher au niveau du temps et des rythmes d'évolution des idées dans le domaine de la médecine, pouvant provoquer des résistances chez madame et monsieur tout le monde. La proposition d'une dialyse à un patient, atteint d'insuffisance rénale sévère, constitue un exemple pouvant mettre en évidence ces deux aspects contraignants. Étant donné qu'avec ce type d'intervention la capacité de s'occuper de soi-même serait nettement réduite, le patient pourrait refuser de se soumettre à ce traitement. Cela parce que, de toute évidence, la représentation de la qualité de vie du patient ne coïncide pas complètement avec la vision du médecin qui est dictée par l'éthique médicale.

Le cadre générale ainsi esquissé, nous allons maintenant aborder quelques questions éthiques, en relation au problème du « transfert » en Suisse des enfants provenant de pays du Tiers Monde pour subir une opération chirurgicale.

Bien que la fondation Terre des Hommes se définisse comme une organisation internationale s'occupant d'enfants avec des difficultés qui cherche évidemment à ne pas commettre des discriminations d'ordre politique, social, racial ou religieux, des questions éthiques se posent.

8.2 Le choix de l'enfant

On sait que la maison de Massongex accueille en moyenne 200-230 enfants par année. Or, étant donné que les demandes pour obtenir le permis de se faire opérer Suisse sont beaucoup plus nombreuses, il est tout à fait légitime de se questionner sur la façon dont ces décisions sont prises. Pourquoi offre-t-on cette opportunité à certains enfants plutôt qu'à d'autres ? Dès lors, lorsqu'on aborde cette problématique, une question tout à fait justifiée surgit : est-ce que des critères, pouvant constituer des points de repère sur lesquels s'appuyer pour décider quels enfants peuvent être accueillis en Suisse pour être opérés, ont été établis, et comment ?

Suite à cette question, des discussions dans notre groupe se sont instaurées. C'est ainsi que nous avons essayé de définir des critères qui, selon nous, pourraient être considérés pour prendre une décision qui ne va pas de soi.

Le premier critère que nous avons identifié est le type de pathologie touchant l'enfant. Il nous semble évident et éthiquement correct, qu'une maladie grave devrait avoir une priorité face à d'autres affections moins sévères surtout si cette dernière est inopérable dans le pays d'origine. De plus, une autre donnée pouvant influencer le choix est le degré d'urgence associé à une pathologie sévère pour une intervention. Ceci est démontré par l'exemple suivant : même si une liste d'attente est définie, lorsqu'une personne nécessite une transplantation d'organe urgente, elle devrait avoir la priorité par rapport à d'autres patients dont la vie n'est pas en danger à ce moment. Cet exemple n'est qu'indicatif car il ne s'applique pas dans le cadre de ce projet.

Un autre critère pourrait être constitué par le type de pronostic. En effet, un des buts de la fondation de Terre des Hommes, comme celui d'autres organisations telles que Sentinelle, est de prendre en charge principalement les enfants dans le but d'apporter une amélioration à leur qualité de vie. Ceci étant, nous pensons que les enfants affectés par des pathologies ayant un pourcentage de succès opératoire et postopératoire élevés, devraient avoir la priorité par rapport à d'autres enfants ayant des pathologies comportant des risques majeurs. Mais, voilà qu'un autre aspect, comportant une autre question éthique, surgit : quels sont les variables à considérer pour définir si le pronostic sera plutôt bon ou mauvais ? À ce sujet, nous soulignons qu'il est utile de distinguer les faits ou les choses que l'on peut observer ou déduire factuellement, des valeurs ou des jugements moraux. La question qui se pose à ce niveau est donc à double face : d'une part, il faut établir quels sont les faits pouvant servir à connaître le pronostic et d'autre part, il faut décider s'il est sage, ou autrement dit, éthiquement valide, de prendre en considération un tel pronostic.

Est-ce que l'âge pourrait faire aussi partie de ce genre de critères ? Nous sommes tentés de répondre de façon affirmative à cette question. En effet, nous pensons que les jeunes enfants possèdent non seulement une plus grande capacité de rémission postopératoire, mais ils répondent également mieux aux contraintes physiques imposées par ce changement de cadre de vie. Plus simplement, l'enfant s'avère être plus « malléable » physiquement et mentalement. Cela nous a été par ailleurs confirmé par Philippe Gex, directeur de la Maison de Massongex et par les personnes faisant partie du réseau d'accueil. En principe tous semblent partager l'avis que ces enfants possèdent un très haut niveau de résilience.

« Après un temps d'adaptation, durant lequel je me tenais toujours en retrait et n'osais pas parler aux autres ni participer aux activités, j'ai commencé à dessiner, à parler, à m'intégrer aux activités avec les autres. Maintenant c'est moi qui mène le bal ! C'est nouveau pour moi d'avoir autant d'amis, je crois que j'aime bien ça. Et puis j'ai envie d'apprendre à lire,

d'aller à l'école, de travailler et d'aider les autres...» (Amra, neuf ans). Voilà ce que cet enfant affirme après avoir vécu dans un endroit inconnu et loin de sa famille.

Par ailleurs, une autre question se pose : est-ce qu'un enfant pourrait quand même supporter un si long voyage sans présenter des complications ultérieures ? Précisons, que la question ici n'est pas de savoir si le rapport risque/bénéfice est très favorable ou bien peu favorable. En revanche, ce qui pose problème est de savoir s'il est légitime d'intervenir même si le rapport risque/bénéfice est peu favorable. Cela dit, les questions éthiques touchent aussi un autre aspect : comment peser les bénéfices physiques (la survie de l'enfant) avec les risques psychologiques (les répercussions d'une expérience similaire) ? Comme on le comprend bien ce genre de question est assez complexe et difficile à cerner.

Les aspects psychologiques sont par conséquent très importants et il faut, à notre avis, les considérer lorsqu'on désigne l'enfant pouvant partir. Le voyage en Suisse peut s'avérer une expérience difficile, le but étant une opération chirurgicale et pas simplement des vacances. L'enfant désigné devrait donc être capable de supporter un tel déplacement, loin de sa famille, pendant une période la plus part du temps indéterminée (il faut même ajouter qu'il existe la possibilité qu'il ne puisse plus revoir sa famille). Dès lors, il est important et nécessaire que l'enfant soit préparé et soutenu le long de son séjour afin qu'il puisse faire face aux difficultés qui se présentent. C'est pourquoi la phase d'accueil est de première importance. En effet, un enfant n'est pas une voiture qu'on peut déposer au garage pour qu'elle soit réparée et qu'on va chercher quelques jours après. L'enfant est une personne à part entière, avec son vécu, ses émotions, ses angoisses et ses peurs. En ce sens, il doit être pris en charge d'un point de vue multidisciplinaire. Terre des Hommes organise, de ce fait, des activités sportives et des jeux permettant à l'enfant de retrouver des sensations positives, confiance en lui et l'envie de socialiser. La mise à disposition de temps et d'espaces d'expression, par le jeu ou la parole, avec un encadrement spécialisé, peut également soutenir l'enfant dans cette expérience de vie et renforcer sa sécurité émotionnelle.

Les interviews conduites lors de la visite de la Maison d'accueil à Massongex, nous ont permis de prendre conscience des critères qui sont majoritairement considérés lorsque l'on décide quel enfant aura la « chance » de bénéficier d'une opération en Suisse. Une pathologie inopérable dans le pays d'origine et un bon pronostic représentent deux conditions importantes. De plus, l'enfant désigné doit être en mesure de marcher et de se nourrir de façon indépendante.

D'autre part, il faut souligner que des étudiants en médecine mettent en évidence, dans leur rapport rédigé en 2008, que d'autres critères sont pris en considération par la fondation de Terre des Hommes. Seul les bébés et les enfants jusqu'à l'âge de 15 ans y compris (1^{ère} prise en charge) sont transférés, étant donné que plus le traitement est précoce et plus les chances de survie augmentent. En revanche, le transfert des enfants plus âgés est réglé au cas par cas. En outre, la pathologie doit être curable chirurgicalement et l'enfant doit présenter un bon pronostic. Un autre critère explicite repose sur le fait que seuls les enfants provenant d'un milieu socio-économique défavorisé sont pris en charge. Nous pensons que ce dernier critère mérite une petite réflexion, non seulement parce qu'il soulève d'autres interrogatifs, mais aussi parce qu'il n'est pas strictement biomédical. Même s'il nous semble utile de favoriser les enfants issus d'un milieu défavorisé, qu'est-ce qu'il en est des enfants provenant des familles plus aisées ? Est-ce que ces enfants n'auraient pas également le droit de se faire soigner ?

8.3 La prise de décision

À cette étape d'autres questions éthiques et de droit se posent. Lorsque le médecin de l'hôpital universitaire de la capitale du pays d'origine propose le transfert d'un enfant vers un pays développé, les parents doivent donner leur accord. On peut imaginer que pour les parents cette décision n'est pas si simple qu'elle paraît. Nous ne sommes pas en mesure de saisir quel genre de réflexions développent les parents au moment où ils sont confrontés avec cette demande et si ils ont pleine conscience des répercussions psychosociales dont l'enfant est objet. Toutefois, comme il nous a été avancé par les responsables de la Maison d'accueil de Massongex, le pourcentage de familles qui décide de laisser partir leur enfant pendant une période indéterminée dans un pays inconnu peut être estimée à 99%. Même s'il semble que cette décision ne pose pas de problèmes, il faudrait s'interroger sur le rôle que joue l'enfant lui-même dans ce processus de décision. Est-ce qu'il est associé dans la discussion concernant l'opportunité de se faire opéré dans un autre pays ? Ou bien sommes-nous en présence, en général, d'une autorité parentale difficilement discutable ? Ce qui fait que l'accord ou le désaccord de l'enfant pourrait ne pas être pris en considération. Nous tenons à préciser à ce sujet que l'engagement de l'enfant dans une prise de décision le concernant directement, peut influencer positivement le développement de la mesure adoptée. En effet, plusieurs recherches menés dans le champ de la psychologie et de la psychanalyse montrent que les enfants sont en mesure de se prononcer même sur des questions délicates et complexes (Piaget 1966 ; Openheim 2008 ; Aliprandi & Pati 1999) et que leur avis est incontournable aux fins de leur bien être (par exemple, en cas de séparation des parents, pensons à l'importance de demander à l'enfant avec quel parent il souhaite habiter : la mère, le père, les deux ?). En plus, il existe des normes codifiées selon lesquelles tout individu, même celui incapable de discernement, a le droit d'être écouté. À ce sujet, nous aimerions citer une expérience que Philippe Gex, directeur de la Maison de Massongex, nous a relevé, témoignant de cette nécessité.

Un enfant destiné à être opéré pour une cardiopathie comportant un long séjour en Suisse avait rejoint Terre des Hommes, montre dès son arrivée dans notre pays des résistances en relation avec l'opération pour laquelle il a été envoyé. Le programme préparatoire, commencé dans son pays d'origine, a été poursuivi à la Maison de Massongex, dans le but de sécuriser l'enfant et de le persuader de la bienfaisance de l'intervention chirurgicale. Néanmoins, cet enfant a continué de manifester son refus à se soumettre aux soins dont il avait besoin. Par conséquent, les responsables du transfert de cet enfant ont du décider de le renvoyer dans son pays sans qu'un séjour à l'hôpital soit mis en place ni que l'opération ne soit effectuée. Par ailleurs, nous avons appris qu'il arrive parfois que des enfants déjà hospitalisés manifestent encore des résistances envers l'opération. Le personnel soignant est donc obligé d'écouter l'enfant et de retarder l'intervention, qui sera mise en place seulement avec l'accord du patient.

D'après cela on voit bien l'importance d'associer l'enfant, dès le début, à la prise de décision. Si un enfant refuse et résiste, le rapport risque/bénéfice change. Si on devait, par exemple l'endormir contre son gré ou l'attacher à son lit, cela augmenterait les risques. Ce type de sensibilité et d'attention éviterait donc à un enfant d'entreprendre un voyage qui pourrait se révéler être une expérience négative débouchant sur l'impossibilité d'effectuer l'opération chirurgicale envisagée. Dans de telles situations de l'argent serait dépensé inutilement, argent pouvant être utile pour sauver la vie d'un autre enfant. Cela renvoie à un enjeu de justice : est-ce qu'il est approprié d'investir des capitaux pour transférer un enfant présentant des

réticences face à ce projet ? Ne serait-il pas plus convenant de permettre à un autre enfant de profiter de cette possibilité ?

8.4 Le transfert de l'enfant dans un autre pays

L'enfant désigné pour être opéré en Suisse subit plusieurs déracinements dont celui qui nous paraît le plus important est l'éloignement de son contexte socio-familial l'obligeant à s'adapter à plusieurs conditions particulières. De son pays d'origine à la Maison de Massongex, de la Maison de Massongex à l'hôpital, de l'hôpital à la Maison de Massongex et enfin de la Maison de Massongex au retour à son pays d'origine.

Comme nous l'avons déjà avancé, partir pour un autre pays signifie laisser ses parents pour un temps indéterminé. En outre, l'enfant sera confronté à la nécessité de s'adapter à une culture différente de celle de son pays d'origine. Cela implique, par ailleurs, de s'ajuster à une organisation différente de la vie quotidienne (habitudes alimentaires, moments consacrés aux jeux, types de jeux, mineures responsabilités face aux besoins physiologiques...). Ce genre de problèmes devrait être considéré de manière importante, car les enfants peuvent avoir des sensibilités et des capacités d'adaptation différentes. Dès lors, même si, en principe, les enfants font preuve d'une bonne résilience, il peut arriver qu'un enfant n'accepte pas la nouvelle réalité culturelle et montre des résistances envers les usages de notre pays.

On pourrait, donc, s'interroger sur l'opportunité de réaliser ce genre de projets. Pourquoi, n'envoie-t-on pas plutôt des médecins sur place ? A première vue, cette proposition pourrait être plus intéressante, étant donné que de cette manière on évite à l'enfant tout problème lié à son déplacement. Les résultats de l'étude de Brousse V. et al. (2003) montrent, par exemple, que concernant les cardiopathies congénitales ou acquises, la mortalité est plus élevée lorsqu'il s'agit d'opérations chirurgicales réalisées dans un pays développé. De telle mortalité s'explique par le temps nécessaire pour l'organisation de l'opération après l'acceptation de la demande de transfert. Par conséquent, ce genre de résultats plaide pour des actions favorisant la réalisation des interventions chirurgicales dans les pays d'origine. Cependant, il faut se rendre compte du niveau de faisabilité de cette intention. On sait de quoi on parle lorsque le sujet de discussion est un pays du tiers monde : compétences, connaissances et ressources limitées associées à des technologies moins avancées. En effet, « *the shift from the health care context of a developed country to that of a developing nation or country represents far more than just a geographic change* » (Hunt 2008, p. 59). De plus, d'autres facteurs, tels que les différences culturelles et langagières entre le personnel soignant et la population locale peuvent faire l'objet de contraintes difficiles à gérer. De même, pour la complexité des prestations de soins, présupposant des niveaux de compétences et la maîtrise de certaines technologies qui ne vont pas de soi dans un pays en voie de développement. Ceci étant, on peut se demander pourquoi les pays développés n'abordent pas une politique ayant pour but d'investir des capitaux et des ressources humaines dans les pays en voie de développement afin d'améliorer les conditions médico-sanitaires de ces pays. Cette évolution pourrait favoriser la mise en place de pratiques chirurgicales pouvant permettre le traitement de pathologies qui jusqu'à présent sont accomplis dans d'autres pays ou pas achevé du tout. Les bénéfices de ce genre de changement sont tout-à-fait évidentes : d'une part, on réduit la nécessité de transférer des enfants dans les pays développés, étant donné qu'à ce moment seulement certaines pathologies impliquant des opérations plus complexes seront traitées ailleurs ; d'autre part, on incrémente le pourcentage d'enfants pouvant profiter de soins

appropriés, en évitant ainsi que des enfants ne puissent pas être soignés. De cette manière, le taux de mortalité pourrait subir une substantielle diminution.

8.5 De la Maison de Massongex à l'hôpital

Lorsqu'on regarde même de loin ces deux structures que sont la Maison de Massongex et l'hôpital on se rend compte de leur diversité. Le premier apparaît un endroit accueillant. Il est composé par un bâtiment central, comprenant un dortoir principal, le réfectoire et l'infirmerie, deux établissements où sont logés l'école maternelle et l'école primaire, un bâtiment avec d'autres dortoirs et une maison accueillant les bureaux. Le tout est inséré dans un milieu naturel avec des espaces de jeux. Cette structure est bien adaptée pour recevoir des enfants qui ont subi un déracinement bouleversant. En plus le personnel, formé expressément, pour accueillir ces jeunes hôtes sans leurs parents, s'occupe soigneusement des enfants et va rapidement représenter un point de repère important le long de leur séjour en Suisse. Ici les enfants ont aussi l'occasion de socialiser et de se faire des nouveaux amis. Ce qui permet d'apaiser la mélancolie due à la solitude. Soueba, une petite fille de neuf ans ayant contracté le Noma a vécu huit mois en Suisse. Le long de son séjour elle a subi quatre opérations de chirurgie plastique. Avant le retour à son pays d'origine elle affirme : « ... *au début je pensais toujours à ma famille ... après je me suis sentie heureuse, j'ai commencé à m'amuser avec les autres enfants, on jouait toujours ensemble !* »

En revanche, l'hôpital représente un établissement froid, qui peut inspirer aussi des sentiments d'angoisse et de peur. Avec son transfert à l'hôpital l'enfant subit ainsi un second déracinement et va se retrouver entouré par un personnel soignant et des personnes bénévoles, qui même s'ils sont chaleureux n'ont pas la possibilité de le suivre constamment.

Une caractéristique est partagée par ces deux structures: l'absence d'une famille pouvant soutenir l'enfant pendant ce long séjour et l'aider à vivre de manière moins traumatique une telle expérience. Dès lors, pourquoi ne prévoit-on pas l'accompagnement par au moins un membre de la famille ? De cette manière, l'enfant pourrait affronter les moments difficiles et les situations délicates en ayant toujours quelqu'un à ses côtés. De plus, comme nous l'avions déjà mentionné dans le chapitre consacré aux émotions, en principe, adultes et enfants éprouvent le besoin de pouvoir compter sur leurs familiers. Lorsque des situations difficiles se présentent, la présence d'un parent ou d'une personne voisine dans les affects est importante. Ce sont ces personnes qui nous donnent la force et la motivation de surmonter même les obstacles les plus durs et qui parfois paraissent même infranchissables.

Quelles perspectives pourrait-on imaginer à ce propos ? Une solution serait de diminuer le nombre d'enfants pris en charge par la fondation Terre des Hommes pour permettre à ces enfants d'être accompagnés. Dans une telle perspective, la question qui se pose est alors de savoir s'il faut renoncer à opérer un nombre majeur d'enfants pour laisser la possibilité à leurs parents de les accompagner ou bien obliger les enfants de partir seuls, étant donné que de cette manière on peut donner une chance de guérison à un nombre plus élevé d'enfants. Les enjeux à ce niveau ne sont pas uniquement de nature éthique, mais, comme on le comprend bien, peuvent aussi touchés des aspects de politique stratégique en relation avec l'action de Terre des Hommes. En effet, est-ce que cette organisation ne va pas développer une image plus positive de son action si on peut affirmer que chaque année elle contribue à soigner 230 enfants provenant de pays en voie de développement, plutôt que la moitié en leur assurant un accompagnement pendant leur séjour en Suisse ?

Par ailleurs, il est tout à fait évident qu'il existe au moins deux autres options facilement envisageables. Augmenter les ressources financières pour traiter un nombre majeur d'enfants en leur permettant d'être accompagnés en Suisse, ou bien créer les conditions pour que les enfants puissent être opérés sur place.

8.6 En cas de décès ?

Dans cette dernière partie, nous allons aborder le thème du décès. Lorsqu'on parle d'enfants de Terre des Hommes venant en Suisse pour être opérés on doit être conscient des suites qui peuvent se présenter. En effet, comme nous l'avons déjà avancé, la plus part des enfants pris en charge ont des pathologies très graves et difficiles à soigner. Lorsque les parents répondent positivement à la demande de transfert, permettant ainsi que leur enfant soit opéré dans un autre pays, ils sont bien informés (et dès le début) que l'enfant pourrait aussi succomber sous les fers du chirurgien dans la salle d'opération ou bien dans les jours suivants suite à des complications postopératoires. Ceci étant, le personnel soignant, travaillant à l'hôpital et à la Maison de Massongex, doit être préparé à affronter cette situation pénible due à la mort de l'enfant. Si malheureusement cela arrive, quelles sont alors les procédures qui vont être appliquées ?

Suite au décès d'un enfant, deux cérémonies funèbres sont organisées : à Massongex comme à Genève. Par ailleurs, il est important de noter que tous les enfants pris en charge par la fondation de Terre des Hommes décédant en Suisse sont enterrés sur place. A Genève, les enfants qui ne survivent pas à l'intervention pour laquelle ils ont été menés en Suisse, sont inhumés dans le cimetière St. George. Dès lors, le corps de l'enfant décédé n'est pas rapatrié. C'est la fondation Terre des Hommes, ayant son siège à Lausanne, qui se charge d'informer les parents et de leur envoyer les dernières photos de l'enfant et des cérémonies funèbres effectuées.

Ceci étant, plusieurs questions traversent nos esprits : pourquoi le corps n'est-t-il pas rapatrié ? Est-ce que les coûts et le temps nécessaire pour s'occuper du rapatriement du corps de l'enfant jouent un rôle si déterminant dans cette décision d'enterrer l'enfant en Suisse ? Mais est-ce qu'on a le droit de priver les parents de revoir leur enfant pour la dernière fois et de participer à son enterrement ? Comme on le comprend bien d'autres questions éthiques se posent.

9. Conclusions

Ce stage nous a permis de développer une thématique autre que celle abordée pendant nos études. Comme déjà énoncé dans l'introduction, ce stage donne la possibilité de collaborer et de travailler avec d'autres professions socio-sanitaires.

Travailler sur cette thématique nous a permis de prendre conscience de la difficulté et de la complexité de la prise en charge de ces enfants et des conséquences que ce déracinement peut engendrer (tant au niveau de la communication, des émotions et de la nutrition).

C'est ainsi que nous avons pu saisir la réalité complexe et problématique vécue par certains enfants d'une part et comprendre les supports qui peuvent être mis en place en leur faveur d'autre part.

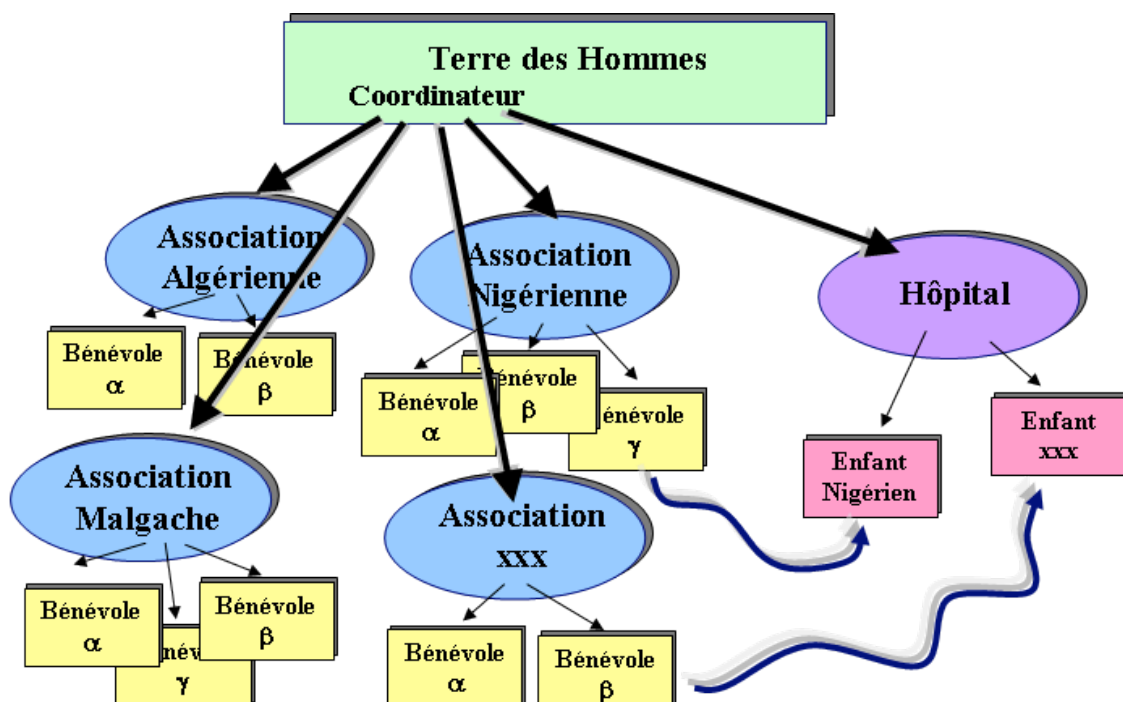
Ce que nous avons le plus apprécié, est d'avoir été « actif ». En effet, nous avons dû aller sur le terrain afin de pouvoir rencontrer les différents intervenants (nous nous sommes rendus à la Maison de Massongex et aux hôpitaux universitaires de Lausanne et Genève). Ceci a été très enrichissant d'un point de vue médical mais surtout d'un point de vue humanitaire. Au cours du stage, nous nous sommes effectivement rendus compte que chaque intervenant joue un rôle important pour le bon déroulement de la prise en charge de l'enfant.

Grâce à ce stage, nous avons pris conscience des ouvertures possibles dans le domaine humanitaire. Nous pourrions ainsi envisager, dans un futur proche, de nous engager dans de tels projets.

Nous percevons que n'importe quel soignant peut contribuer d'une façon ou d'une autre dans l'assistantat de ces enfants pendant leur séjour en Suisse. Cependant nous nous rendons compte que l'humanitaire n'est pas un sujet évident. En effet les soignants sont souvent confrontés à des situations difficiles. Une autre constatation qui confirme la difficulté d'une action humanitaire est le moyen de trouver les fonds pour mener à bien les projets.

Après toutes les informations récoltées par les soignants et par nos recherches personnelles, nous voudrions mettre en évidence quelques propositions.

Ne serait-il pas envisageable de travailler en réseau avec les associations des pays majoritairement représentés par les enfants ? Cela afin qu'un bénévole soit avec l'enfant en permanence.



Ne serait-il pas possible d'avoir une collaboration plus soutenue entre la fondation Terre des Hommes et le personnel soignant ? Pendant nos différentes interviews, nous avons constaté que certains soignants n'étaient pas vraiment au courant de ce qu'il se passe à la Maison. Nous pensons qu'il serait intéressant qu'une fois par année, il y ait un débriefing sur les activités réalisées à l'hôpital et à la Maison. Cela permettrait de mettre en évidence ce qu'il s'est bien déroulé et ce qu'il s'est moins bien passé.

Au cours de cette contribution, nous avons aussi cherché de mettre en évidence que lorsqu'on aborde le sujet du transfert en Suisse d'un enfant issu d'un pays en voie de développement, des questions inédites se posent. En particulier, nous avons mis en évidence des aspects organisationnels et émotionnels ainsi que certains points en relation au vécu et au droit des personnes touchés par de telle expérience (les enfants et les parents à la fois), comportant différentes interrogations au niveau éthique.

Nous pouvons ainsi bien constater qu'à la suite de différentes circonstances «...*health professionals experience new forms of ethical dilemmas that they may be poorly equipped to analyze and resolve* » (Hunt 2008, p.59)

Quelles sont donc les perspectives pour l'avenir ? L'organisation du transfert de l'enfant en Suisse pourrait évidemment être améliorée. Pour ce faire il faudrait, par exemple, que l'enfant puisse être associé lors de la prise de décision et permettre qu'un membre de sa famille puisse l'accompagner en Suisse. Le rapatriement lors de décès constitue un autre aspect qui devrait être considéré. Par ailleurs, d'autres options peuvent aussi être imaginées. Qui sait ? Peut être que la réponse est celle donnée par le docteur-physicien Seyi Oyesola: « *let's go set up a company that teaches people, educates them, gives them the tools they need to keep going* » (www.ted.com/index.php/talks/lang/eng/dr_seyi_oyesola_tours_a_hospital_in_nigeria.html). C'est ainsi qu'il propose un vrai Hôpital dans une boîte portable alimentée par énergie solaire. Cette nouvelle technologie permettrait non seulement d'offrir des moyens plus avancés et performants pour traiter les pathologies plus sévères et complexes sur place, mais aussi de diminuer les discriminations entre les enfants ayant la chance de pouvoir partir pour être opérés en Suisse et ceux n'étant pas considérés par ce genre de projet pour différentes raisons ; non ultime celle en lien avec les coûts financiers du transfert de l'enfant dans un pays développé.

Enfin, nous aimerons conclure notre recherche avec une réflexion qui nous semble d'une certaine envergure. Une partie des problèmes qui surgissent dans ce genre de projets est due à la difficulté de tenter une solution éthiquement justifiée dans une situation qui ne l'est pas : un monde où l'on continue de tolérer des inégalités profondes. Une partie de l'impossibilité de trouver une bonne solution, pour Terre des Hommes et pour les organisations similaires, viennent de là. Dès lors, une des solutions à proposer est de ne plus se demander si ce genre d'intervention rend le monde *juste*, mais simplement si des projets de transférer des enfants dans des pays développés rendent le monde *plus* ou *moins* juste. Dans cette dernière perspective, nous estimons que l'action de Terre des Hommes puisse participer, sinon à combler, du moins à réduire les inégalités qui caractérisent notre monde. Cela dit, la prise en compte de certains aspects éthiques que nous avons soulevé dans le présent travail pourrait créer des conditions plus favorables, pour qu'une action prenant en considération de manière plus étendue les droits des enfants soit garantie.

10. Remerciements

Un merci spécial va aux personnes qui ont gentiment mis leur temps à disposition dans le cadre de cette recherche, c'est-à-dire au Directeur de la Maison de Massongex, au personnel soignant de l'unité de cardio-pédiatrie des HUG comme aux diététiciennes (HUG et CHUV). Nous tenons également à exprimer notre gratitude à nos tutrices (Samia Hurst et Isabelle Villommet) qui nous ont guidé avec leurs suggestions pendant ce mois.

11. Annexes

11.1 Les questionnaires

Question principale de recherche posée à chaque interview (au directeur de la Maison de Massongex, au personnel soignant des HUG et aux diététiciennes (HUG et CHUV) :
 « *Quelle est la prise en charge globale des enfants Terre des Hommes venant pour une opération en Suisse ?* ».

Questionnaire 1 (soumis au directeur de la Maison de Massongex)

Thèmes	Question de recherche	Questions
Organisation	<ul style="list-style-type: none"> • Est-ce qu'il y a des liens avec la confédération ? • Quels sont vos liens avec les autres organisations humanitaires ? • Quels sont vos liens avec les organisations Terre des Hommes des autres pays ? • Quelle est la différence avec « Children action »? 	<ul style="list-style-type: none"> • Existe-t-il une obligation légale ? • Il y a-t-il un soutien financier ou autres ?
Problématiques liées aux choix de l'enfant	<ul style="list-style-type: none"> • Quels sont les critères de sélection ? • Comment se passe le premier contact entre les enfants et la fondation Terre des Hommes sur place? • Quand l'enfant part de son pays, est-ce qu'il se rend compte du bouleversement qu'il va subir ? 	<ul style="list-style-type: none"> • Existe-t-il un protocole ? • Est-ce que les enfants montrent leur désaccord ?
Problématiques liées au séjour en Suisse	<ul style="list-style-type: none"> • Comment ce passe le départ, l'arrivée et l'accueil ? • Quel est le temps moyen d'un séjour? • Combien d'enfants transitent en 	<ul style="list-style-type: none"> • Avec quel type d'avion ces enfants vont-ils voyager? → est-ce qu'il est aménagé? • Est-ce que ces enfants peuvent revenir plusieurs fois en Suisse pour une prise en charge ou un suivi de sa maladie ?

	<p>moyenne par année?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Est-ce que vous leur prévoyez des habits ? • Comment les enfants se sentent-ils ? • Est-ce que le personnel qui travail à la Maison a suivi une formation spécifique pour gérer un enfant Terre des Hommes ? • Sur quels critères choisissez-vous une famille d'accueil ? • Comment informe-t-il la famille de l'état de l'enfant ? 	<ul style="list-style-type: none"> • Est-ce qu'il y a des craintes, des tensions entre les enfants ? • Comment le viviez-vous ? • Il y a-t-il une prise en charge psychologique lors de l'arrivée de l'enfant ? Si oui à quel moment ? au début, tout au long du séjour ? • Pourquoi la famille d'accueil ? ce n'est pas plus simple d'amener les enfants à la Maison ? La famille choisie suit-elle une formation ? • C'est une personne précise qui contact les parents / famille de l'enfant ? Chaque combien de temps ? Après combien de temps l'enfant peut communiquer avec sa famille ?
--	---	---

<p>Problématiques liées à l'acte chirurgical</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Quel est l'âge moyen des enfants qui viennent être opérés? • Quel est l'avantage de "transporter" les enfants en Suisse, plutôt que d'envoyer les médecins dans leur pays d'origine? • Est-ce que ce sont les chirurgiens les plus expérimentés qui opèrent les enfants Terre des Hommes ? • Est-ce que ces enfants opérés ont accès à des soins médicaux une fois de retour dans leur pays ? • Si ce programme n'existait pas, y aurait-il la possibilité de le faire quand même ? • Actuellement, quelle est la nationalité des enfants à l'hôpital? • En cas de décès que ce passe-t-il ? • Est-ce qu'il y a une liste d'attente ? 	
<p>Problématiques liées à la communication et aux émotions</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Comment est-ce que vous communiquez avec les enfants de Terre des Hommes ? • Est-ce qu'il y a un traducteur pouvant suivre régulièrement l'enfant pendant son séjour ? • Quel est votre ressenti/attachement face à ces enfants ? • Est-ce que les enfants de Terre des Hommes se sentent bien du point de vue mental ? 	<ul style="list-style-type: none"> • Qu'est-ce que vous souhaiteriez améliorer à ce niveau ? • Est-ce que vous vous sentez frustrées ?
<p>Problématiques liées à la nutrition</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Est-ce qu'il y a un protocole de nutrition ? • <i>Le travail nutritionnel de Terre des hommes a trait à: l'allaitement exclusif pendant 6 mois, une alimentation complémentaire</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • Est-ce que la prise en charge est différente par rapport à celle de l'hôpital ? • Ceci se fait exclusivement à la

	<p><i>adéquate dès 6 mois avec un allaitement prolongé jusqu'à environ 2 ans, une prise en charge nutritionnelle adéquate des enfants malades et malnutris, un apport adéquat en vitamine A et en fer pour les femmes et les enfants, enfin un apport adéquat en iode pour tous les membres du foyer.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Est-ce qu'il y a un plan nutritionnel qui se fait au pays de l'enfant pour le nourrir avant le départ ? • Est-ce qu'il y a un suivi nutritionnel lors de l'arrivée de l'enfant dans son pays ? • Est-ce que vous prévoyez des aliments spécifiques aux coutumes des enfants ? • Est-ce que vous collaborer avec un/e expert/e de la nutrition ? 	<p>Maison de Massongex ? Ceci est-il applicable dans tous les pays où Terre des Hommes est installé?</p> <ul style="list-style-type: none"> • On sait que dans la plus part des cas, les enfants sont dénutris comment Terre des Hommes gère cela ? • Est-ce qu'il y a une enquête auprès de la famille de l'enfant pour connaître les raisons de la malnutrition et ainsi l'éviter ? • Si oui, comment le gérez-vous? Lors des comportements alimentaires spécifiques (religieux → ramadan ou croyances populaires) comment réagissez-vous? Si non, est-ce que les enfants mangent facilement notre nourriture ? Si oui, dans quelles circonstances ? • Si non, pourquoi ? croyez-vous qu'une intervention nutritionnelle tout au long du séjour de l'enfant serait nécessaire ?
--	--	---

Thèmes	Question de recherche	Questions
Problématiques liées à l'apte chirurgical	<ul style="list-style-type: none"> • Comment ce passe l'arrivée et l'accueil ? • Quel est le temps moyen d'un séjour? • Combien d'enfants transitent en moyenne par année? • Quel est l'âge moyen des enfants qui viennent être opérés? • Quel est l'avantage de transférer les enfants en Suisse, plutôt que d'envoyer les médecins dans leur pays d'origine? • Est-ce que ce sont les chirurgiens les plus expérimentés qui opèrent les enfants Terre des Hommes ? • Comment informe-t-il la famille de l'état de l'enfant ? • Si ce projet n'existait pas, y aurait-il quand même la possibilité de soigner ces enfants? • Actuellement, quelle est la nationalité des enfants à l'hôpital? 	
Problématiques liée à la communication et aux émotions	<ul style="list-style-type: none"> • Comment est-ce que vous communiquez avec les enfants de Terre des Hommes ? • Est-ce qu'il y a un traducteur pouvant suivre régulièrement l'enfant pendant son séjour ? • Quel est votre ressenti/attachement face à ces enfants ? • Est-ce que les enfants de Terre des Hommes se sentent bien du point de vue mental ? 	<ul style="list-style-type: none"> • Qu'est-ce que vous souhaiteriez améliorer à ce niveau ? • Est-ce que vous vous sentez frustrées ?
Problématiques liées à la nutrition	<ul style="list-style-type: none"> • Est-ce qu'il y a un protocole, charte de 	<ul style="list-style-type: none"> • Est-ce que la prise en charge est différente par

	<p>nutrition ? si non → pourquoi ? ces enfants sont souvent dénutris, à quel moment se dit- on qu'il est prêt pour l'opération?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Est-ce que vous êtes appelé automatiquement lors de l'arrivée d'un enfant Terre des Hommes ? ou il faut une cause réelle de malnutrition ? • Quand est-ce qu'on pose une sonde ? • Est-ce qu'il y a un plan nutritionnel qui se fait au pays de l'enfant pour le nourrir avant le départ ? • Est-ce qu'il y a un suivi nutritionnel lors de l'arrivée de l'enfant dans son pays ? • Est-ce que vous prévoyez des aliments spécifiques aux coutumes des enfants ? 	<p>rapport à un autre hôpital ?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Est-ce qu'il y a un/e diététicien/ne qui suit l'enfant tout au long de son séjour? • Il y a une charte ? un protocole ? • On sait que dans la plupart des cas, les enfants sont dénutris comment cela est géré par Terre des Hommes ? • Est-ce qu'il y a une enquête auprès de la famille de l'enfant pour connaître les raisons de la malnutrition et ainsi l'éviter ? • Si oui, comment le gérez-vous? Lors des comportements alimentaires spécifiques (religieux → croyances populaires) comment réagissez-vous? • Si non, est-ce que les enfants mangent facilement notre nourriture ?
--	--	---

Thèmes	Question de recherche	Questions
Problématiques liées à l'apte chirurgical	<ul style="list-style-type: none"> • Comment se passe l'arrivée et l'accueil ? • Quel est le temps moyen d'un séjour? • Combien d'enfants transitent en moyenne par année? • Quel est l'âge moyen des enfants qui viennent être opérés? • Quel est l'avantage de transférer les enfants en Suisse, plutôt que d'envoyer les médecins dans leur pays d'origine? • Est-ce que ce sont les chirurgiens les plus expérimentés qui opèrent les enfants Terre des Hommes ? • Comment informe-t-il la famille de l'état de l'enfant ? • Si ce projet n'existait pas, y aurait-il quand même la possibilité de soigner ces enfants? • Actuellement, quelle est la nationalité des enfants à l'hôpital? 	
Problématiques liées à la nutrition	<ul style="list-style-type: none"> • Est-ce qu'il y a un protocole, charte de nutrition ? si non → pourquoi ? ces enfants sont souvent dénutris, à quel moment se dit-on qu'il est prêt pour l'opération? • Est-ce que vous êtes appelé automatiquement lors de l'arrivée d'un enfant Terre des hommes ? ou il faut une cause réelle de malnutrition ? • Quand est-ce qu'on pose une 	<ul style="list-style-type: none"> • Est-ce que la prise en charge est différente par rapport à un autre hôpital ? • Est-ce qu'il y a un/e diététicien/ne qui suit l'enfant tout au long de son séjour? • On sait que dans la plupart des cas, les enfants sont dénutris comment cela est-il géré par Terre des Hommes ?

	<p>sonde ?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Est-ce qu'il y a un plan nutritionnel qui se fait au pays de l'enfant pour le nourrir avant le départ ? • Est-ce qu'il y a un suivi nutritionnel lors de l'arrivée de l'enfant dans son pays ? • Est-ce que vous prévoyez des aliments spécifiques aux coutumes des enfants ? 	<ul style="list-style-type: none"> • Est-ce qu'il y a une enquête auprès de la famille de l'enfant pour connaître les raisons de la malnutrition et ainsi l'éviter ? • Si oui, comment le gérez-vous? Lors des comportements alimentaires spécifiques (religieux → croyances populaires) comment réagissez-vous? • Si non, est-ce que les enfants mangent facilement notre nourriture ?
--	--	--

Questions d'ordre général posées à tous les intervenants :

- Quels sont les buts recherchés à long terme ?
- Si vous pouviez changer ou améliorer quelque chose en ce qui concerne ce projet, qu'est-ce que vous envisageriez de mettre en pratique ?
- Êtes-vous d'accord que l'on rédige un rapport et que l'on construise un poster sur la fondation Terre des Hommes ?
- Peut-on citer votre nom dans notre rapport écrit ?

11. 2 La charte de Terre des hommes (1960) (tirée du site internet www.tdh.ch)

«L'appel mondial et muet de millions d'enfants offerts à la souffrance ou à la mort inspire ce qui suit:

Tant qu'un enfant sera exposé sans secours à sa faim, son mal, son abandon, sa misère ou sa peine, où qu'il soit, le mouvement Terre des hommes, créé à cette fin, se vouera à son sauvetage immédiat et aussi total que possible. Après avoir travaillé à découvrir l'enfant, Terre des hommes le sauvera sous la forme et à l'aide des moyens les plus étroitement appropriés à sa détresse. Dans son pays, si les circonstances s'y prêtent, ou ailleurs si tel n'est pas le cas. L'enfant sera donc nourri, soigné, pourvu d'une famille, ramené dans une vie digne de ses droits d'enfant, assuré d'une assistance permanente, tendre et compétente.

Étranger à toute préoccupation d'ordre politique, confessionnel ou racial, faisant acte de justice et non de condescendance, en cette activité exercée simplement de vivants à vivants dans un effacement personnel voisin d'un idéal d'anonymat, Terre des hommes est constitué

de militants bénévoles ou salariés orientés vers un objectif unique: le secours à l'enfant dont il est à la fois l'ambassadeur et l'instrument de vie, de survie et de consolation. Afin que nul ne l'ignore, ni ceux qui sont sauvables, ni ceux qui peuvent sauver, Terre des hommes tentera d'alerter et de rassembler la société humaine autour de la détresse infinie d'innombrables enfants ».

La Charte a été rédigée en 1960 par Edmond Kaiser (fondateur de Terre des Hommes). Elle établit l'existence de la Fondation Terre des Hommes, sa mission et ses valeurs fondamentales. La Charte de Terre des Hommes affirme que la détresse des enfants n'est pas due à la fatalité et que l'amélioration des conditions de vie de l'enfance meurtrie représente par conséquent l'objectif principal de tous les projets menés par Terre des Hommes.

12. Sources bibliographiques

- Terre des hommes
<http://www.tdh.ch>
 - La Maison Terre des hommes
<http://www.tdh-valais.ch>
 - Organisation des Nations Unis pour l'alimentation et l'agriculture :
<http://www.fao.org/news/story/fr/item/8836/icode/>
 - Encyclopédie Larousse
<http://www.larousse.fr/encyclopedie/nom-commun-nom/tiers-monde/97289>
 - La nutrition dans les pays en développement :
<http://www.fao.org/docrep/004/W0073F/w0073f00.htm#toc>
 - Médecins Sans Frontières (MSF)
<http://www.msf.ch/index.php?id=793>
 - Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV)
http://www.chuv.ch/dumsc/dumsc_home/dumsc_presentation.htm
 - Organisation Mondiale de la Santé (OMS)
http://www.euro.who.int/AboutWHO/Policy/20010827_2?language=french
 - Dr. Seyi Oyesola tours a hospital in Nigeria
http://www.ted.com/index.php/talks/lang/eng/dr_seyi_oyesola_tours_a_hospital_in_nigeria.html
-
- Aliprandi, M. & Pati, A. M. (1999)
L'alba della psicoanalisi infantile, Milano : Feltrinelli.
 - Beauchamp, T. L. & Childress, J. S. (1983)
Principles of biomedical ethics, New York: Oxford: Oxford univ. press.
 - Brousse, V., Imbert, P., Mbaye, P., Kieffer, F., Thiam, M., Ka A., Gerardin, P. & Sidi, D. (2003)
Evaluation of long-term outcome of Senegalese children sent abroad for cardiac surgery, *Tropical Medecine*, vol. 63, n. 4-5, 506-512.
 - Chappuis, A.-L. (1985)
Terre des Hommes...à cœur ouvert, Vevey : Editions Mon Village Vulliens.
 - Depeyre J. (2008)
Support de cours HEdS, Genève : *Module nutrition pédiatrique, enfant malade*.
 - Human race, equal heart : Une seule race, la race humaine
Présentation Terre des Hommes Valais (photos et graphiques)

- Gallaz, C. (1998)
Entretien avec Edmond Kaiser, Lausanne : Favre
- Hunt, M. (2008)
Ethics beyond borders: how health professionals experience ethics in humanitarian assistance and development work, *Developing World Bioethics*, vol. 8, n. 2, 59-69.
- Mori, M. (2002)
Bioetica. 10 temi per capire e discutere, Paravia, Bruno Mondatori.
- Martin J. (2007)
Support de cours HEdS, Genève : *Module pédagogie et sciences humaines dans l'éducation nutritionnelle*.
- Openheim, D. (2008)
Dialogue avec les enfants sur la vie et la mort, Paris : Seuil.
- Piaget, G. (1966)
La rappresentazione del mondo nel fanciullo, Torino: Boringhieri.
- Richard, C. & Lussier, M. (2005)
La communication professionnelle en santé, Québec : Editions du Renouveau Pédagogique Inc.
- Rovinghi, V. (1982)
Istituzioni di filosofia, Brescia, La Scuola.

