

h e d s

Haute école de santé
Genève



**UNIVERSITÉ
DE GENÈVE**

Module : Immersion en communauté

Voyage vers la vie : parcours des enfants pris en charge par Terre des Hommes

Sidonie Alt, Audrey Iff, Sarah Krayenbuhl et Lydie Zwicky

Tuteur : Emmanuel Kabengele



aide à l'enfance | Kinderhilfe
aiuto all'infanzia | child relief | www.tdh.ch

Mai- Juin 2011

TABLE DES MATIÈRES

1. INTRODUCTION	3
2. MÉTHODOLOGIE	3
3. ASSOCIATION TERRE DES HOMMES (TDH)	5
3.1. BUTS	5
3.3. ETHIQUE.....	7
4. PARCOURS	7
4.1. CRITÈRES DE SÉLECTION	7
4.1.1. <i>Pays d'intervention</i>	7
4.1.2. <i>Éléments du dossier</i>	8
4.2. CONDITIONS DE DÉPART	8
4.2.1. <i>Démarches administratives</i>	8
4.3. TRANSFERT	9
4.4. SÉJOUR EN SUISSE	10
4.4.1. <i>Arrivée</i>	10
4.4.2. <i>Période préopératoire : Maison de Massongex ou famille d'accueil</i>	11
4.4.3. <i>L'opération</i>	13
4.4.4. <i>Convalescence</i>	15
4.5. RETOUR AU PAYS	15
5. VÉCU	16
5.1. SÉPARATION DE LA FAMILLE.....	16
5.2. PROBLÈMES RENCONTRÉS DURANT LE SÉJOUR	16
5.2.1. <i>Communication</i>	16
5.2.2. <i>Différences de cultures</i>	17
5.2.3. <i>Isolement</i>	17
5.3. RELATION SOIGNANT/ ENFANT	18
5.4. REGARDS CROISÉS DES SOIGNANTS.....	18
5.5. RELATION ENTRE LES ENFANTS.....	18
5.6. RETROUVAILLES.....	19
6. MISE EN PERSPECTIVE	19
7. CONCLUSION	19
BIBLIOGRAPHIE	20

1. Introduction

Durant nos stages, nous avons eu l'occasion de rencontrer des enfants Terre des Hommes (TDH) ou allons en rencontrer. Leur prise en charge nous a interpellé et donné envie d'en savoir plus. Elle comprend de nombreux intervenants. En effet, l'interdisciplinarité est essentielle pour assurer au mieux la prise en charge de l'enfant. Ces rencontres nous ont poussées à nous interroger sur le vécu et le bien être de ces enfants déracinés de leur culture et éloignés de leurs proches alors qu'ils s'appêtent à subir souvent de lourdes interventions chirurgicales. Nous voulions aussi connaître leur parcours et leur contact avec les différents acteurs de cette démarche.

La rencontre avec une telle association est extrêmement enrichissante. Lors de nos études, nous n'avons que trop peu l'occasion de parler d'aide humanitaire et des bénévoles. Ce travail nous permet d'enrichir nos connaissances mais aussi de connaître le réseau de l'association. Il s'agit d'une démarche touchante d'aide à autrui.

Le but de ce projet est de se sensibiliser à la santé publique. Dans les pays dits du Tiers Monde, l'accès aux soins est bien souvent limité et les ressources sanitaires faibles. En effet, selon Terre des Hommes, « le ratio population/centre de chirurgie cardiaque est de 1 million en Europe contre 33 millions en Afrique et 16 millions en Asie » [2]. Certaines maladies graves dont souffrent ces enfants ne peuvent donc pas être prises en charge sur place. Selon cette même source, chaque année, 440'000 enfants décèdent des conséquences de malformations congénitales (dont 1/3 de malformations cardiaques). C'est pourquoi, plusieurs associations se sont mises en place afin de pallier à ce manque. Au cœur de cette problématique se situe la démarche de santé publique au sens de l'aide à des enfants inégaux face à l'accès aux soins.

Nous avons choisi l'association TDH qui est une association bénévole de solidarité internationale qui offre une prise en charge pluridisciplinaire pour aider les enfants des pays défavorisés.

2. Méthodologie

Lors du début de notre projet, nous avons plusieurs idées sur la façon dont nous allions avoir les informations nécessaires.

Pour commencer, nous nous sommes renseignées grâce au site internet de TDH. Des entretiens avec des professionnels semblaient essentiels afin d'enrichir notre travail. Nous avons donc pris contact avec Mr.Philippe Gex, Directeur de La Maison de Massongex en Valais. En raison de rénovations, un rendez-vous de 1h a été fixé le 6 juin. Nous avons décidé de toutes nous y rendre.

En effet, cette visite nous semblait essentielle car ce lieu représente un des piliers principaux dans la prise en charge de l'enfant. Nous étions donc toutes curieuses de le découvrir, après toutes nos recherches faites à ce sujet. Cet entretien nous a également permis d'affiner notre travail en détaillant certains points flous. Mr.Gex s'est montré disponible et a répondu à toutes nos questions. Sa passion pour la prise en charge de l'enfant était contagieuse. Il nous a montré le documentaire « La Maison » réalisé par Mme C.Roussopoulos et nous l'a prêté pour notre présentation.

Nous souhaitions également rencontrer le Dr.Carlos Royo de TDH- aide à l'enfance. Ce dernier n'a malheureusement pas pu nous rencontrer car il était indisponible. En revanche, nous avons eu la possibilité de contacter le D. Di Bernardo, cardiologue au CHUV s'occupant de la prise en charge des enfants TDH. Celui-ci s'est montré tout de suite disponible face au délai limité que nous lui avons proposé. Cet entretien nous a permis d'avoir une discussion plus large et d'aller au-delà de notre problématique.

Suite à notre rencontre avec notre tuteur, le Pr.Emmanuel Kabengele, nous avons décidé d'approfondir notre revue de littérature. Nous nous sommes rapidement rendu compte qu'il existait peu d'informations dans la littérature scientifique.

Notre tuteur nous a également aiguillées sur la piste des droits de l'Enfant. Aussi, il nous a obtenu un entretien avec Mme Paola Riva Gapany, Sous Directrice de l'Institut International de l'Enfant à Sion. Nous l'avons rencontrée le 30 mai pendant une entrevue de 2 heures durant laquelle nous avons visité l'Institut. Elle nous a présenté leurs missions et a répondu à nos questions en lien avec notre sujet. Elle nous a permis d'avoir un autre regard sur le projet et de se sensibiliser à l'aspect légal.

Afin de prendre contact, nous nous sommes rendues le 27 mai au siège de TDH à Lausanne. Cette visite nous a permis d'avoir des documents d'information sur la prise en charge (journaux, communiqués) ainsi qu'un contact en la personne de Mr.Cavadini. Il est responsable et coordinateur du service des soins spécialisés au siège de TDH à Lausanne et travaille pour l'association depuis 20 ans. Nous l'avons donc rencontré le 1^{er} juin en fin d'après-midi. Etant débordé de travail, l'entretien devait durer 30 minutes. Cependant, il s'est montré très disponible et ouvert à la discussion. L'entretien s'est prolongé d'une heure environ. Il nous a profondément touchées. En effet, à travers ses paroles, on ressentait une authenticité émouvante.

Le siège de TDH à Lausanne est le cœur du réseau. C'est ici qu'on communique toutes les informations et décisions à prendre concernant l'enfant.

Nous nous sommes rendues au Service de la population de Lausanne afin de connaître les démarches nécessaires pour faire venir les enfants. Leur rôle se limite à prolonger

Mr. Jean- François Paroz, ancien ambassadeur Suisse au Sénégal, nous a permis de connaître les modalités d'obtention d'un VISA pour ces enfants.

3. Association Terre des Hommes (TDH)

3.1. Buts

TDH est la plus grande organisation non gouvernementale d'aide à l'enfance de Suisse et fait office de référence dans le monde. Elle a été créée en 1960 par Edmond Kaiser un pharmacien lausannois. Au moment la guerre d'Algérie, celui-ci a décidé de faire venir une centaine d'enfants algériens pour un camp de vacances en Suisse afin que ceux-ci soient éloignés du conflit. C'est à ce moment là que naît TDH ainsi que sa Charte qui est une ligne de conduite. Elle fixe les principes éthiques de l'association ainsi que ses objectifs.

Par la suite, plusieurs autres pays créent TDH en se basant sur le modèle Suisse ; c'est le cas de la Belgique, du Luxembourg, de la France, de l'Allemagne, de la Hollande et de bien d'autres encore. En 1966, tous ces pays se regroupent, en une «Fédération Internationale des TDH ».

En 1972, suite à une vision différente entre Edmond Kaiser et les autres membres du groupe de travail, « l'association TDH » est séparée de « TDH Suisse ». Le pharmacien fait ses activités sous le nom TDH depuis Lausanne, en créant une nouvelle association qui en 1988 se transforme en fondation. Aujourd'hui, la fondation TDH et TDH Suisse sont complémentaires mais gèrent leurs projets de façon indépendante.

Actuellement, la Fondation TDH centre ses actions afin d'assurer la santé, de protéger l'enfant et de faire respecter ses droits. Elle agit dans plus de 30 pays et s'investit pour permettre aux enfants démunis de bénéficier de soins spécialisés. Lorsque l'enfant ne peut être pris en charge dans son pays d'origine, il est alors accueilli en Europe, en Suisse principalement, où il peut être soigné ; c'est le « Voyage vers la vie ». En 2010, 234 enfants ont été opérés. La plupart souffraient de cardiopathies (80%). On compte en moyenne 10'000 frs pour une prise en charge (prix du transfert, de l'opération et du suivi médical) [2].

Aujourd'hui, 10 pays appartiennent à cette fédération : le Danemark, l'Allemagne, la France, l'Italie, le Canada, le Luxembourg, les Pays-Bas, la Suisse, l'Espagne et la Syrie. Au cours de l'année 2009, 210 enfants ont été pris en charge dans le cadre de ce programme. La majorité (82%) ont été opérés en Suisse, les autres (11%) en Espagne et (2%) en France.

Cette Fondation est financée par des soutiens individuels et institutionnels et engage plusieurs bénévoles qui effectuent quotidiennement des actions de ventes afin de récolter des fonds.

3.2. Droits de l'enfant¹

TDH veille à ce que les principes de la Convention des Droits de l'Enfant de l'ONU soient appliqués. Ils collaborent régulièrement avec l'Institut international des Droits de l'Enfant (IDE) à Sion ou l'Institut des Droits de l'Homme (IDHL) à Lyon.

L'IDE est une ONG qui travaille avec l'association TDH de plusieurs manières : elle collabore avec le siège de Lausanne sur les questions des migrations en élaborant des séminaires, des publications, une association avec l'ADEM (Alliance pour les Droits des Enfants Migrants) et le Service social international. L'institut donne également des conseils de justice juvénile sur le terrain et participe à la formation du personnel.

Une collaboration avec La Maison de Massongex est également établie dans le cadre de l'organisation de la Journée Internationale des Droits de l'Enfant durant laquelle une marche formative à ces droits est organisée et des brochures explicatives distribuées.

Selon la Convention relative aux Droits de l'Enfant, plusieurs articles peuvent s'appliquer (cf. annexe 1). Ils offrent 3 grands principes selon Mme Riva Gapany :

- La non discrimination (art.2) ; tout enfant a le droit d'être pris en charge qu'importe son origine notamment.
- L'intérêt supérieur de l'enfant (art.3) ; l'avis de l'enfant sur la situation doit être considéré et entendu.
- Les droits participatifs de l'enfant (art.12) ; l'enfant peut donner son opinion sur la situation.

Néanmoins, nous ne naissons pas tous égaux face à ces droits. Selon l'art.4, il est décrit que les droits sont appliqués dans la limite des ressources disponibles du pays et de la coopération internationale.

¹ Cf. annexe 1

3.3. Ethique

Dans cette prise en charge, plusieurs points touchent à l'éthique. Il y a quelques années, lorsqu'un enfant décédait, il n'était pas rapatrié dans son pays d'origine car les coûts engendrés par ce rapatriement pouvaient permettre à un autre enfant d'être sauvé. Désormais, dans un souci d'éthique, TDH a fait le choix de faire son possible pour le rapatrier.

La garantie de confidentialité est assurée, ce qui s'intègre dans un des codes éthiques.

Au retour de l'enfant, on lui garantit qu'il peut revenir ; il y a donc une valeur morale dans cette démarche. L'Association apporte également une aide matérielle à l'enfant ainsi qu'un soutien continu. A travers ce suivi, ils espèrent donner le maximum de possibilité pour l'avenir de l'enfant.

4. Parcours

4.1. Critères de sélection

4.1.1. Pays d'intervention

Lors de sa fondation, TDH prenait en compte toutes les demandes. Aujourd'hui, des quotas sont attribués à chaque pays. En effet, un nombre limité à en moyenne 230 enfants peuvent être opérés par année.

L'association agit dans plus de 30 pays. Les régions sont les suivantes: le Mexique, l'Amérique du Sud, l'Afrique, l'Europe de l'Est, le Moyen-Orient et l'Asie du Sud-Est.



www.tdh.ch

Il s'agit de pays en voie de développement qui n'ont pas les ressources nécessaires afin d'entreprendre des opérations coûteuses et nécessitant une technologie de pointe.

4.1.2. Eléments du dossier

Le dossier doit remplir les exigences suivantes :

- Age jusqu'à 15 ans.
- Examen médical approfondi et enquête sociale
- Séjour en Suisse ne dépassant pas une année
- Critères de vulnérabilité très précis : absence de contre-indications au transfert (affection médicale évolutive, déficience mentale, mauvaise compliance).
- Famille indigente
- Assurance d'un traitement efficace possible de la pathologie avec un bon pronostic à long terme.

La demande de prise en charge arrive à Lausanne où le dossier médico-social est traité dans un premier temps par le médecin conseil, M.C.Royo. Le dossier est également envoyé au HUG ou au CHUV pour avoir l'avis des médecins cardiologues. Ensuite, des colloques ont lieu afin de prendre une décision finale concernant le dossier. Elle tient compte notamment du rapport bénéfice/ risque de l'opération. Cette dernière est transmise sur le terrain, à un délégué TDH qui avise la famille de l'avenir du dossier.

Une pathologie trop avancée ou des risques trop importants sont des raisons pour lesquelles un dossier peut être refusé.

Afin de s'assurer que ce sont bien des familles indigentes qui font appel à TDH, une enquête sociale est faite. Un délégué va rendre visite à la famille sans l'avertir. Ainsi, ils peuvent certifier que ce sont bien des familles dans le besoin qui bénéficient de l'aide de TDH.

Une fois le dossier accepté et jusqu'au départ de l'enfant, il peut s'écouler une durée allant de 3 mois à 6 mois. Les démarches administratives prennent du temps. En général, les transferts sont organisés selon les degrés d'urgence.

4.2. Conditions de départ

4.2.1. Démarches administratives

Une fois le dossier accepté, les démarches administratives commencent (passeport, VISA).

Pour entrer en Suisse, une personne étrangère doit être en possession d'une pièce de légitimation valable et reconnue. De plus, un VISA délivré par un représentant suisse à l'étranger est requis. En effet, la plupart des pays d'où proviennent les enfants ne font pas partie de l'Accord sur la libre circulation. Si un enfant n'a pas de papier, on renseigne la famille sur les procédures à accomplir afin que l'enfant obtienne un passeport. Il faut commencer par avoir l'acte de naissance de l'enfant, puis il faut faire une demande de passeport à la commune où vit l'enfant. Ensuite, la demande de VISA se fait auprès de l'ambassade suisse du pays de l'enfant. Il donne un permis de séjour d'une durée de 90 jours.

TDH soutient les familles en assurant la partie financière s'ils sont dans l'impossibilité de subvenir à ces frais. De plus, l'ambassade suisse se montre facilitante à cette démarche car elle connaît l'association. Il arrive régulièrement que les enfants doivent rester plus que la durée du VISA (opérations, convalescence, ...). Dans ce cas, une prolongation de séjour est demandée au Service des Etrangers de la ville de Lausanne.

Afin de permettre aux parents de participer à la démarche, Terre des Hommes sollicite leur aide pour les démarches administratives. Aussi, à travers ces étapes, ils souhaitent les responsabiliser et leur permettre de se battre pour le bien de leur enfant.

Un protocole de base est signé par les parents. Il fait office de ligne de conduite et permet une protection au niveau juridique. Tous les risques sont expliqués clairement aux parents. On leur donne un maximum d'informations avant le départ de l'enfant. Cette démarche est basée sur l'honnêteté et la transparence.

4.3. Transfert

Il est fait par ASF (Aviation Sans Frontières. Cette association amène environ 200 enfants pris en charge par TDH chaque année.

ASF assure pour de nombreuses ONG des convois par voie aérienne en particulier, ceux d'enfants malades souffrant de pathologies graves pour qu'ils puissent bénéficier en Europe d'interventions chirurgicales encore impossibles à réaliser dans leur propre pays.

Ils sont pris en charge par les bénévoles d'ASF issus des compagnies aériennes qui bénéficient de billets à tarif réduit qui leurs sont accordés dans le cadre de leur activité professionnelle.

Réalisés dans des conditions parfois difficiles et certains enfants étant transportés dans un état critique, ces accompagnements nécessitent de la part des convoyeurs, un très fort investissement personnel et une vigilance de tous les instants.

Lors des transferts en Suisse, des convoyeurs conduisent l'enfant d'un lieu à l'autre bénévolement.

Ces intervenants reçoivent environ 4 pages de directives concernant les consignes à observer durant le transfert de l'enfant (pas d'arrêt durant le trajet, pas de cadeaux, pas de nourriture, ...). Il est cependant difficile de vérifier si ce protocole est respecté. Il se base sur la confiance et l'investissement des convoyeurs.

4.4. Séjour en Suisse

La planification du séjour est faite par une équipe de coordinateurs à TDH Lausanne. Mr Cavadini et 3 autres collaborateurs s'occupent de l'administratif. Chacun est responsable des enfants provenant d'un ou deux pays spécifiques. Mr Cavadini s'occupe des enfants provenant de Tunisie ainsi que du Maroc.

Demander un visa, réserver une place d'avion ou un lit à l'hôpital, prévoir la date de départ et de retour au pays sont des exemples d'activités menées par les coordinateurs. Ils vont suivre l'enfant du début de la prise en charge au retour au pays. Leur rôle est d'assurer le parcours de l'enfant entre les différents maillons de la chaîne ; ce qui nécessite une organisation implacable. Il est essentiel que les différents acteurs qui accompagnent l'enfant soient informés précisément et dans un temps imparti de l'heure et de l'endroit où aura lieu le prochain point de rendez-vous.

4.4.1. Arrivée

Dès son arrivée à Genève, l'enfant rapide passe un check up (saturation, pulsation, ...). Si son état est jugé critique, il est directement hospitalisé. Il peut être éprouvé par le voyage. Cette situation peut être problématique notamment s'il s'agit d'une pathologie cardiaque.

Le coordinateur responsable du pays d'origine de l'enfant devient son tuteur ou son représentant légal dès qu'il arrive sur le territoire Suisse. Ainsi, ils possèdent les documents de base et accompagnent les enfants pour le bilan de quarantaine. Il s'effectue à l'hôpital de Nyon, à l'hôpital du Chablais (Aigle) ou à l'hôpital de l'enfance à Lausanne.

Il s'agit d'un bilan de santé avec de nombreuses analyses telles que des analyses sanguines, de l'urine, des radiographies, afin de déterminer l'état général de l'enfant, la présence éventuelles d'autres maladies ainsi que son statut nutritionnel. Il doit également subir une série de prélèvements car il est à risque d'être porteurs de bactéries multirésistantes pouvant se propager à l'intérieur de l'établissement. Suite à cet examen, si le médecin détermine qu'il est trop tôt pour opérer ou si la pathologie a évolué rapidement et qu'il est trop tard pour agir, il n'opère pas. Ils savent rester humbles et ne dépassent pas leurs limites. Dans ces cas particuliers, les enfants profitent de rester en Suisse pour bénéficier d'autres soins tels que des soins dentaires. Ainsi, on améliore le pronostic de ces enfants.

Ce premier contact avec le milieu hospitalier est un moment difficile pour l'enfant qui « arrive complètement perdu, fermé et trop sage ou alors totalement réactif en hurlant et en montrant son mécontentement ». L'enfant a besoin d'être rassuré. Souvent, c'est la première fois qu'il voit une personne de couleur blanche. De plus, la blouse blanche peut être impressionnante pour lui. Les infirmières essaient dès le départ de lui montrer qu'elles sont là pour donner des soins invasifs mais également des soins de base (prendre dans les bras, etc.).

Après la séparation avec sa famille, cela reste un des moments les plus éprouvants pour lui.

4.4.2. Période préopératoire : Maison de Massongex ou famille d'accueil

Après deux ou trois jours passé à l'hôpital, l'enfant est amené dans son lieu d'accueil. Si l'enfant a entre 0 et 2 ans, il est accueilli dans un foyer d'accueil ou à l'Hôpital de La Tour s'il souffre de cardiopathie. Les enfants plus âgés vont à la Maison TDH à Massongex (Valais).

C'est en 1969 que la décision de fonder ce home médicalisé pour enfants est prise. Fondée en 1960, les enfants pris en charge par TDH étaient accueillis jusqu'alors par des familles d'accueil de la région. La difficulté d'effectuer un suivi médical mais aussi les arrivées et départs difficiles pour l'enfant comme pour les familles ont poussé la Fondation à créer La Maison. « C'est là qu'ils sont hébergés, soignés, aimés avant de retourner dans leur pays » [site internet TDH Valais].

Près de 200 enfants y séjournent chaque année. Ils viennent en période pré et post opératoire. Ils sont en moyenne 40 à vivre dans la Maison pour des durées de 2 à 3 mois.

Gérée de manière autonome par TDH Valais partenaire de la Fondation TDH à Lausanne, cette institution est entièrement financée par des dons.

Le personnel des soins est constitué de 4 infirmières, 6 veilleuses et de 2 physiothérapeutes. Les enfants sont encadrés par 11 éducateurs.

Une équipe de cuisine, de nettoyage et de lingerie est aussi présente.

Une cérémonie d'accueil est organisée lors de l'arrivée de l'enfant. Il est présenté à tous les autres résidents et est directement immergé dans la « communauté des enfants ». Il participe directement aux activités de la Maison selon le rythme habituel :

7h-9h30 :	Lever par les éducateur, pesée, consultation infirmière, petit-déjeuner avec la prise de médicaments
9h30-11h :	Activités : garderie ou école enfantine pour les petits et école pour les plus grands (niveau débutant ou avancé)
11h30-12h30 :	Aide pour les tâches ménagères, repas et médication
12h30-14h30 :	Sieste ou repos
14h30-15h :	Goûter
15h30-17h :	Reprise des activités du matin
17h30-18h30 :	Repas
19h-22h30 :	Mise au lit progressive

L' intégration se fait généralement sans difficultés grâce au contact que les enfants établissent entre eux. Il y a peu de rejet entre eux. Ils ont tous un point commun : la maladie. Souvent, les plus grands ont besoin d'en parler entre eux et sont amenés à être informés sur leur pathologie. Il est important à ce moment là de s'assurer qu'il ait bien compris ce qui lui arrive. En effet, certains parents cachent parfois la vérité de peur que l'enfant refuse le voyage.

En ce qui concerne la communication, elle est facilitée grâce à certains éducateurs parlant arabe, wolof, hassania ainsi que d'autres dialectes. Certains enfants ayant des notions de français traduisent parfois à leurs camarades. Des traducteurs sont également disponibles en cas de situation particulière mais cela reste rare.

4.4.3. L'opération

Généralement, l'enfant est conduit au CHUV ou à l'Hôpital des Enfants à Genève. Le trajet entre leur lieu de séjour et l'hôpital est assuré par des convoyeurs bénévoles. Une fois sur place, l'enfant est pris en charge de la même façon que les autres. Il est opéré par un chirurgien spécialisé dans la pathologie dont il souffre. Il est déjà habitué à l'hôpital étant donné qu'il s'y est rendu à plusieurs reprises. Les opérations ont lieu le lundi, mardi et vendredi. En période, post-opératoire, il ira en soins intensif pendant quelques jours. Lorsque il est de retour à l'étage, il est placé dans la mesure du possible dans la chambre d'un autre enfant TDH. Plusieurs intervenants entrent en jeu et différentes activités lui sont proposées. Les marraines bénévoles TDH viennent rendre visite chaque jour à l'enfant. Elles ont un rôle de « cocooning ». Elles lui racontent des histoires, jouent à des jeux de société. L'enfant peut aller jouer dehors ou encore apprendre à jouer de la musique. D'autres intervenants (clowns, bénévoles choms, lectrices) peuvent également venir pour tous les enfants de l'hôpital. Selon Mme Boucq, les enfants pris en charge par TDH sont bien intégrés. Ils sont vite identifiés par les autres enfants car ils sont seuls. Toutefois, l'enfant a besoin d'un temps d'adaptation. Dans son pays, il a un certain mode de vie avec ses parents et à l'hôpital il aura un mode de vie « standard » avec par exemple des horaires de repas qui peuvent être plus stricts. Un rythme de vie inhabituel leur est imposé. Il peut être source de conflit.

La communication avec ces enfants reste un problème majeur car il est difficile de trouver des gens référents. Cependant, des interprètes sont disponibles pour instaurer une communication. Afin que les enfants ne se sentent pas trop déracinés, Mme Boucq essaie d'engager des infirmières et aides soignantes de culture différentes. Ce qui permet de créer un environnement plus serein pour l'enfant. De plus, un personnel multiculturel permet de diminuer l'intensité du choc auquel l'enfant est confronté en arrivant en Suisse. La communication est verbale et non verbale ; beaucoup de messages se transmettent par des gestes. Toutefois, l'enfant apprend très vite le français, et sait se faire comprendre en utilisant certains mots clefs (manger, pipi...). Certains enfants, au bout d'un certain temps, ne veulent plus parler arabe. Selon l'infirmière, cela est difficile à expliquer mais pourrait être en quelque sorte une stratégie de défense.

Pour faciliter la communication, les infirmières ont créé un lexique en plusieurs langues. Ce qui leur permet d'avoir un échange avec l'enfant. Elles ont également traduit l'échelle de la douleur ainsi elles peuvent avoir un retour sur le ressenti de l'enfant.

Une problématique qui s'est fait ressentir concerne l'école coranique. En effet, les enfants ont dans leurs pays 2 types d'apprentissage : l'école obligatoire et à partir de 7 ans l'école coranique. A l'hôpital, étant donné qu'il y a beaucoup d'enfants pratiquants et afin d'éviter « les cassures », l'enfant peut s'il le veut bénéficier d'un soutien spirituel. Il est accompagné à travers sa spiritualité

Les visites sont limitées et seules les personnes portant un badge spécifique peuvent voir l'enfant. Ceci a été mis en place pour garantir la protection de l'enfant. Si une personne prétend rendre visite, elle doit avoir été identifiée auparavant par la Fondation TDH Lausanne.

Durant le séjour de l'enfant, la famille reçoit régulièrement des nouvelles et des photos par le biais de TDH. Une chaîne de solidarité et d'échange se crée.

Madame Boucq nous a expliqué que lors de son voyage au Maroc, elle a pu rencontrer un ancien enfant TDH. Il est très reconnaissant et est actuellement très actif au sein de l'association. Plusieurs parents appelleraient le service pour les remercier de leur action.

En ce qui concerne la prise en charge des enfants hospitalisés au CHUV pour des malformations cardiaques, nous avons contacté un cardiologue de ce même établissement qui a pu répondre à nos questions concernant l'opération même.

Premièrement, M. Di Bernardo nous a fait part de la complexité de la prise en charge de ces enfants par le biais de plusieurs facteurs :

1. La prise en charge d'un enfant cardiopathe est réévaluée en Suisse afin de définir si la pathologie dont il souffre est corrigable ou s'il peut bénéficier uniquement d'une palliation : ceci consiste à un rétablissement de la circulation sanguine sans que celle-ci soit corrigée pour autant. Ceci pose un problème au niveau du suivi post-opératoire et nécessitera forcément d'autres opérations. Le but de la prise en charge d'un enfant TDH est que celui-ci bénéficie d'un traitement qui est avant tout curatif, c'est pour cela que le diagnostic effectué dans son pays d'origine est nécessaire afin de sélectionner les enfants dont les pathologies ont le plus de chances d'être soignées. Aujourd'hui, la palliation peut parfois se faire dans le pays d'origine de l'enfant et celui-ci viendra en Suisse pour la correction de sa pathologie. Celle-ci peut se faire 1 année après la palliation.

2. Il y a également une difficulté dans l'exactitude des diagnostics qui s'avèrent différents de ceux posés dans le pays d'origine de l'enfant. Il sera tout de même pris en charge comme prévu, seulement une discussion est engagée avec la fondation TDH du pays d'origine de l'enfant. Si le diagnostic s'avère être compliqué, le cardiologue prendra contact avec la famille via la fondation Terre des Hommes afin de les informer et d'avoir leur avis sur la situation. Cependant, si l'enfant est jugé comme étant capable de discernement, il est dans le droit de refuser l'opération.
3. Il arrive parfois qu'entre le moment où le dossier de l'enfant est accepté et le moment de son transfert (3-4 mois) l'état de l'enfant se péjore pouvant conduire à son décès ou à une impossibilité de transfert.

La fin du traitement peut se poursuivre après le retour de l'enfant dans son pays si le cardiologue juge la situation suffisamment stable au niveau hémodynamique. Une fois l'enfant retourné dans son pays, les cardiologues de Suisse l'ayant pris en charge reçoivent de ses nouvelles (photos, lettres, rapports) régulièrement par le biais des cardiologues de ce même pays. Certains d'entre eux (notamment du Maroc, Togo, Sénégal et Tunisie) ont été formés au CHUV, ce qui facilite d'autant plus les échanges.

4.4.4. Convalescence

Lors de son retour à la Maison de Massongex, l'enfant est pris en charge par le personnel soignant et participe aux mêmes activités que lors de la période pré-opératoire. Il retourne plusieurs fois à l'hôpital pour des contrôles postopératoires, jusqu'à que le médecin lui donne l'autorisation de rentrer dans son pays d'origine. A ce moment là, une cérémonie de départ est organisée à la Maison. Cela est un moment riche en émotion car durant tout le séjour, l'enfant a créé des liens avec les autres membres de la Maison.

4.5. Retour au pays

Le travail de TDH ne s'arrête pas lors du retour de l'enfant dans son pays d'origine. Ils aident la famille afin que sa réinsertion réussisse. Le retour à l'école en fait partie. En raison de sa déscolarisation durant un certain temps, ils sont en général rescolarisés selon leur niveau plutôt que leur âge. Leur apparence peut poser des problèmes. Par exemple, un retard de croissance peut provoquer les moqueries de leurs camarades et peut perturber leur réinsertion.

Une famille soutenante est aussi essentielle. Ils assurent le suivi nécessaire. Elle doit s'engager et faire des efforts pour que la prise en charge fonctionne. L'enfant a aussi un suivi médical régulier (au minimum une fois par année) sur une durée de 15 – 20 ans. C'est une condition qui fait partie du contrat moral signé avant le début de la prise en charge. Si une nouvelle opération est nécessaire, elle est prise en charge par TDH à nouveau.

5. Vécu

Au début, l'enfant se sent gêné et perdu. Il s'isole et s'ennuie car il ne connaît personne. Quand la Maison de Massongex leur est plus familière, il se sent mieux et participe activement aux différentes activités.

Certains enfants ont souffert des moqueries portées sur des déformations physiques. Suite à l'opération, ils sont contents car ils se trouvent plus jolis.

A la fin du séjour, beaucoup d'entre eux sont reconnaissants comme en témoigne cet enfant : « ici, on m'a soigné, nourri et éduqué, j'allai à l'école... » [1].

Ils ont des pensées très rationnelles et font preuve d'altruisme, par exemple en disant « maintenant, je veux rentrer pour laisser des places à d'autres ».

5.1. Séparation de la famille

Souvent, ce sont les parents qui les emmènent à l'aéroport. Ces moments sont douloureux et fréquemment accompagnés de pleurs. Dans bien des cas, l'enfant a peur car il ne sait pas où il va. Les parents aussi sont inquiets mais sont plein d'espoir pour leur enfant. Ils sont conscients que cette séparation est la seule solution et est une chance extraordinaire.

Parfois, ils prennent le temps d'expliquer à l'enfant les raisons de son séjour à l'étranger. Cette transparence est rassurante pour l'enfant.

Différentes réactions sont observables : les enfants plus âgés ayant un niveau de compréhension plus élevé sont généralement plus lucides et ont une réaction moins intense et plus basée sur la sagesse.

5.2. Problèmes rencontrés durant le séjour

5.2.1. Communication

Translation-Probst, un bureau de traduction reconnu, soutient TDH en fournissant des traductions professionnelles à prix préférentiel.

Les traducteurs, diplômés et professeurs, traduisent et corrigent des textes de différents domaines spécialisés dans 25 langues.

L'enfant s'adapte habituellement rapidement à la langue.

5.2.2. Différences de cultures

L'atmosphère de leurs pays d'origine leur manque beaucoup en général.

Les pays d'où viennent ces enfants sont en voie de développement. Cela signifie des conditions de vie particulièrement difficiles. Les populations sont majoritairement exclues des droits sociaux, culturels et économiques. Dans les campagnes, les enfants sont très souvent victimes d'exploitation : ils sont chargés de ramener de l'argent à leur famille.

Souvent, les familles se sentent démunies face aux problèmes de santé de l'enfant. Les malformations sont souvent attribuées aux mères et le sujet reste un tabou. Les familles font appel à des guérisseurs avant d'emmener l'enfant dans des dispensaires en voyant qu'il n'y a pas d'améliorations.

Le salut de l'enfant dépend de l'acharnement de la famille : si celles-ci n'insiste pas de façon récurrente pour qu'il soit pris en charge, les démarches sont lentes.

Dans son pays, l'enfant ne reçoit pas le même type d'éducation, n'a pas le même rapport à l'adulte, a une alimentation différente, n'utilise pas de fourchette ni de couteau, ne dort souvent pas dans un lit, n'a pas le même type d'enseignement ou ne va pas à l'école et n'a pas de salles de bain équipée. Malgré ces différences culturelles, l'enfant s'intègre bien. « Les autres enfants aident » (P.Gex).

L'enfant se fait rapidement à la vie en communauté à Massongex. Il y est généralement déjà habitué dans son pays.

5.2.3. Isolement

L'enfant vit tout au long de la prise en charge plusieurs moments de ruptures. Il vit la séparation avec ses parents lors de son départ, puis la séparation du convoyeur qui l'amène en Europe et ainsi de suite. Comme cité auparavant, les moments les plus durs sont ceux passés à l'hôpital. L'enfant s'y sent seul. Dans son pays d'origine, notamment l'Afrique, sa famille et ses proches lui tiennent compagnie. En Suisse, il se sent isolé malgré la présence du personnel soignant et de sa marraine.

5.3. Relation soignant/ enfant

Certains enfants ressentent une angoisse à l'idée d'être touché par les infirmier-ères.

Les enfants apprécient les activités mises en place par les différents acteurs (danse, ateliers de cuisine, chant, couture...).

Le contact physique avec les éducateurs est régulier et touchant. Les plus petits viennent volontiers dans leurs bras où sur leurs genoux ; plus particulièrement lorsqu'ils sont envahis par des émotions négatives telles que la tristesse. Le déracinement et l'éloignement des proches en sont bien souvent la cause.

Ainsi, des liens se créent avec les différents professionnels travaillant dans la Maison. Ces éléments rendent les départs difficiles pour l'enfant comme pour les soignants.

5.4. Regards croisés des soignants

Les protagonistes intervenant dans le parcours, professionnels ou bénévoles, ont des rôles bien définis. Ils sont là pour accompagner, soigner, soulager et discuter avec les enfants. Ils ne remplacent dans aucun cas les parents.

La prise en charge et leur attitude relève du bon sens de chacun. Ils doivent garder une posture professionnelle mais savoir rester humain.

5.5. Relation entre les enfants

La Maison de Massongex est un lieu sécurisant. En effet, le regroupement de ces enfants souffrant de pathologies similaires et dont la couleur de peau est métissée sont des points de repères importants leur permettant de créer un environnement apaisant où ils se sentent en confiance.

Les enfants ont une capacité d'adaptation spectaculaire, selon Mr Cavadini. Ils s'entraident beaucoup car ils sont tous malades et se retrouvent au même niveau. Ils relativisent.

Une des lignes de conduite de TDH est qu'il faut être égalitaire avec tous les enfants. Un enfant ne doit pas recevoir plus que les autres, c'est pourquoi ils n'autorisent pas des sorties individualisées avec un adulte. Bien sûr, des activités ont lieu mais elles sont destinées à l'ensemble du groupe et non à un seul enfant.

5.6. Retrouvailles

Le retour au pays est vécu comme un moment fort riche en émotions, selon Mr Cavadini. Ayant lui-même assisté à plusieurs reprises aux retrouvailles entre l'enfant et sa famille, cet instant est toujours autant exceptionnel : « c'est le moment le plus touchant ». Les enfants quittent leur pays dans un état de santé critique et reviennent avec le sourire.

6. Mise en perspective

Selon Mr Gex, « la machine TDH est bien rodée ». Les améliorations seraient au cas par cas : différence de prise en charge enfants/adultes, communication avec les collègues TDH sur le terrain, message similaire provenant des hôpitaux.

Cependant, les gros défis résident dans les carences internationales et l'aide aux pays en voie de développement.

7. Conclusion

Ce travail a été l'occasion pour nous d'observer de plus près le parcours des enfants prise en charge par TDH dans ce qu'ils appellent les « voyages vers la vie ». Nous nous sommes rendu compte de la multitude des intervenants nécessaires au bon déroulement et avons été très touchés par l'investissement de chacun dans ce parcours pour la guérison de l'enfant.

Il ne faut pas oublier que l'organisation TDH est dépendante du don de particulier, cela est source de fragilité mais sans cela elle n'aurait pas la possibilité d'exister.

Il est incroyable que de nos jours, l'accès aux soins dans certains pays relève encore de la solidarité alors que l'accès aux soins est un droit fondamental humain. C'est pour cela que l'objectif le plus cher de M.Gex est : « Qu'une organisation telle que TDH n'ait pas besoin d'exister. ».

Bibliographie

Revue complète

1. Avec eux, continuons. TDH Valais. 2011 ; 123.
2. Une nouvelle vie. TDH. 2011, 33.
3. Wakapété : Journal- TDH- Massongex. 2004- 2007 ; numéro 1-13.

Articles de revue

4. Brousse V, Imbert P, Mbaye P, Kieffer F, Thiam M, Ka AS, Gerardin P, Sidi D. Evaluation of long-term outcome of Senegalese children sent abroad for cardiac surgery. Med Trop. 2003; 63(4-5):506-12.

Documents publiés

5. Charte Terre des Hommes. (Charte, 1960)
6. Convention internationale des droits de l'enfant (Convention internationale du 20 novembre 1989, ONU)

Documents non publiés

7. Gaudé C. De bon cœur... . [Travail de Bachelor]. Genève : Haute Ecole de Santé, Filière Soins Infirmiers ; 2009.

Documents électroniques (site Web)

8. Haut-commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme. Convention relatives aux droits de l'enfant. [En ligne]. 2011 ; Disponible : <http://www2.ohchr.org/french/law/crc.htm>
9. Himay. Terre des Hommes (tdh). [En ligne]. 2011 ; Disponible : <http://www.himay.ch/tdh.htm>
10. Institut international des Droits de l'Enfant. Le travail des ONGs. [En ligne]. 2011 ; Disponible : http://www.childsrightrights.org/html/site_fr/index.php?c=ong_tra
11. Terre des Hommes. [En ligne]. 2011 ; Disponible : <http://www.tdh.ch/>

12. Terre des Hommes. Une question de vie ou de mort. [En ligne]. 2011 ; Disponible : <http://www.tdh.ch/fr/news/maroc---une-question-de-vie-ou-de-mort>

13. Terre des Hommes Valais. [En ligne]. 2011; Disponible : <http://www.tdh-valais.ch/>

Documents audiovisuels

14. Maury M, Frey P.A. Voyage vers la vie. [Documentaire]. 2009.

15. Roussoupoulos. La Maison : un espoir, une vie. [Documentaire]. 2007.

Annexe I : Convention relative aux droits de l'enfant, articles sélectionnés

Art. 2

1. Les Etats parties s'engagent à respecter les droits qui sont énoncés dans la présente Convention et à les garantir à tout enfant relevant de leur juridiction, **sans distinction aucune**, indépendamment de toute considération de race, de couleur, de sexe, de langue, de religion, d'opinion politique ou autre de l'enfant ou de ses parents ou représentants légaux, de leur origine nationale, ethnique ou sociale, de leur situation de fortune, de leur incapacité, de leur naissance ou de toute autre situation.
2. Les Etats parties prennent toutes les mesures appropriées pour que l'enfant soit effectivement protégé contre toutes formes de discrimination ou de sanction motivées par la situation juridique, les activités, les opinions déclarées ou les convictions de ses parents, de ses représentants légaux ou des membres de sa famille.

Aucun enfant ne doit donc être discriminé.

Art. 3

1. Dans toutes les décisions qui concernent les enfants, qu'elles soient le fait des institutions publiques ou privées de protection sociale, des tribunaux, des autorités administratives ou des organes législatifs, l'**intérêt supérieur** de l'enfant doit être une considération primordiale.
2. Les Etats parties s'engagent à assurer à l'enfant la protection et les soins nécessaires à son bien-être, compte tenu des droits et des devoirs de ses parents, de ses tuteurs ou des autres personnes légalement responsables de lui, et ils prennent à cette fin toutes les mesures législatives et administratives appropriées.
3. Les Etats parties veillent à ce que le fonctionnement des institutions, services et établissements qui ont la charge des enfants et assurent leur protection soit conforme aux normes fixées par les autorités compétentes, particulièrement dans le domaine de la sécurité et de la santé et en ce qui concerne le nombre et la compétence de leur personnel ainsi que l'existence d'un contrôle approprié.

→ intérêt supérieur de l'enfant

Art. 4

Les Etats parties s'engagent à prendre toutes les mesures législatives, administratives et autres qui sont nécessaires pour mettre en œuvre les droits reconnus dans la présente Convention. **Dans le cas des droits économiques, sociaux et culturels, ils prennent ces mesures dans toutes les limites des ressources dont ils disposent et, s'il y a lieu, dans le cadre de la coopération internationale.**

→ l'égalité n'est pas réelle face aux lois ; il dépend du niveau socio-culturel

Art. 6

1. Les Etats parties reconnaissent que tout enfant a un **droit inhérent à la vie**.
2. Les Etats parties assurent dans toute la mesure possible la survie et le développement de l'enfant.

→ la vie est un droit qui appartient aux enfants

Art. 7

1. L'enfant est enregistré aussitôt sa naissance et a dès celle-ci le **droit à un nom**, le droit d'acquérir une nationalité et, dans la mesure du possible, le droit de connaître ses parents et d'être élevé par eux.
2. Les Etats parties veillent à mettre ces droits en oeuvre conformément à leur législation nationale et aux obligations que leur imposent les instruments internationaux applicables en la matière, en particulier dans les cas où faute de cela l'enfant se trouverait apatride.

→ l'enfant doit donc normalement posséder des papiers d'identité (lui permettant ainsi de pouvoir demander un visa pour une opération)

Art. 12

1. Les Etats parties garantissent à l'enfant qui est capable de discernement le droit d'exprimer librement son opinion sur toute question l'intéressant, les opinions de l'enfant étant dûment prises en considération eu égard à son âge et à son degré de maturité.
2. A cette fin, on donnera notamment à l'enfant la possibilité d'être entendu dans toute procédure judiciaire ou administrative l'intéressant, soit directement, soit par l'intermédiaire d'un représentant ou d'un organisme approprié, de façon compatible avec les règles de procédure de la législation nationale.

→ droit participatif de l'enfant

Art. 13

1. L'enfant a droit à la **liberté d'expression**. Ce droit comprend la liberté de rechercher, de recevoir et de répandre des informations et des idées de toute espèce, sans considération de frontières, sous une forme orale, écrite, imprimée ou artistique, ou par tout autre moyen du choix de l'enfant.
2. L'exercice de ce droit ne peut faire l'objet que des seules restrictions qui sont prescrites par la loi et qui sont nécessaires:
 - a) Au respect des droits ou de la réputation d'autrui; ou
 - b) A la sauvegarde de la sécurité nationale, de l'ordre public, de la santé ou de la moralité publiques.

→ = aussi droit d'information

Art. 24

1. Les Etats parties reconnaissent le droit de l'enfant de jouir du meilleur état de santé possible et de bénéficier de services médicaux et de rééducation. Ils s'efforcent de garantir qu'aucun enfant ne soit privé du droit d'avoir accès à ces services.
2. Les Etats parties s'efforcent d'assurer la réalisation intégrale du droit susmentionné et, en particulier, prennent les mesures appropriées pour:
 - a) Réduire la mortalité parmi les nourrissons et les enfants;
 - b) Assurer à tous les enfants l'assistance médicale et les soins de santé nécessaires, l'accent étant mis sur le développement des soins de santé primaires;
 - c) Lutter contre la maladie et la malnutrition, y compris dans le cadre des soins de santé primaires, grâce notamment à l'utilisation de techniques aisément disponibles et à la fourniture d'aliments nutritifs et d'eau potable, compte tenu des dangers et des risques de pollution du milieu naturel;

- d) Assurer aux mères des soins prénatals et postnatals appropriés;
 - e) Faire en sorte que tous les groupes de la société, en particulier les parents et les enfants, reçoivent une information sur la santé et la nutrition de l'enfant, les avantages de l'allaitement au sein, l'hygiène et la salubrité de l'environnement et la prévention des accidents, et bénéficient d'une aide leur permettant de mettre à profit cette information;
 - f) Développer les soins de santé préventifs, les conseils aux parents et l'éducation et les services en matière de planification familiale.
3. Les Etats parties prennent toutes les mesures efficaces appropriées en vue d'abolir les pratiques traditionnelles préjudiciables à la santé des enfants.
4. Les Etats parties s'engagent à favoriser et à encourager la coopération internationale en vue d'assurer progressivement la pleine réalisation du droit reconnu dans le présent article. A cet égard, il est tenu particulièrement compte des besoins des pays en développement.

Remerciements

- Mme. Isabelle Boucq, infirmière adjointe à la responsable des soins, HUG
- Mme Paola Riva Gapany, sous directrice de l'Institut International des Droits de l'Enfant
- M. Philippe Gex, directeur de La Maison de Massongex
- M. Andréa Cavadini, coordinateur à TDH Lausanne
- M. Stéphan Di Bernardo, cardiologue CHUV
- M. Emmanuel Kabengele, notre tuteur