

Abstract – Groupe n°8

## **Voyage vers la vie : parcours d'enfants cardiopathes de l'Afrique de l'Ouest à la Suisse dans le cadre de Terre des hommes**

Chloé Arbet-Engels, Luana Bourquin, Fiona Girod, Milène Guinchard, Jeanne Hirt

### *Introduction*

Les maladies cardiaques représentent un problème de santé publique majeur dans les pays en voie de développement. Des études ont montré que l'incidence des maladies cardiaques congénitales et acquises est plus élevée dans les pays à faible revenu alors que l'offre sanitaire y est plus faible, en raison d'un manque de personnel soignant, d'infrastructures et de ressources financières. Ainsi, 90% du million d'enfants nés chaque année dans le monde avec une maladie cardiaque congénitale n'a pas accès aux soins ou reçoit des soins sous-optimaux (1).

Ce déséquilibre a mené à la création d'organisations et de projets humanitaires ciblés, dont Terre des hommes, fondé en 1960 à Lausanne par Edmond Kaiser. Actuellement, Terre des hommes est une ONG qui s'engage sur plusieurs axes pour aider les enfants démunis à travers le monde, notamment avec un programme de soins spécialisés qui comprend des missions chirurgicales locales et des évacuations sanitaires. Ces dernières concernent principalement les cardiopathies (90%) en Afrique de l'Ouest ; elles nécessitent une organisation complexe qui implique de nombreux acteurs et soulèvent plusieurs enjeux que nous souhaitons mettre en évidence dans ce travail. C'est dans ce contexte que s'est imposée notre question de recherche : « *quel est le parcours d'enfants cardiopathes de leur pays à la Suisse afin d'être opérés via Terre des hommes et quels enjeux implique-t-il ?* ».

### *Méthode*

Les objectifs de notre travail sont de décrire le parcours d'un enfant d'un pays d'Afrique de l'Ouest jusqu'au CHUV, via Terre des hommes, afin qu'il soit opéré et de soulever les enjeux de cette prise en charge. Nous nous sommes basés sur une revue de littérature sur Pubmed et Google Scholar complétée par de la littérature grise (rapports et documentations de la fondation) et 18 entretiens qualitatifs semi-structurés, articulés autour de 3 thèmes différents (rôle, avantages/inconvénients du projet, éventuelles améliorations). Notre échantillon était constitué de : un coordinateur des soins spécialisés, une collaboratrice des soins spécialisés responsable des marraines, le médecin conseil de la fondation, une éducatrice et un infirmier de la maison d'accueil des enfants à Massongex ainsi que le directeur de « la Maison », des médecins et chirurgiens du CHUV, un médecin membre de la commission humanitaire du CHUV, une infirmière cadre en pédiatrie de l'Hôpital d'Aigle, une infirmière des soins intensifs pédiatriques du CHUV, une infirmière des soins intensifs pédiatriques du HUG, un interlocuteur de l'ambassade suisse du Sénégal, un bénévole d'Aviation sans frontière, deux bénévoles Terre des hommes et une marraine. 12 entretiens ont été effectués en face à face, 3 par téléphone et 3 par e-mail. Les entretiens ont été analysés à l'aide d'une grille d'analyse. De plus, nous avons eu l'opportunité d'assister à une présentation du projet des soins spécialisés au siège de Terre des hommes ainsi que de passer une matinée à « la Maison » à Massongex et d'y rencontrer une bénéficiaire du projet.

### *Résultats*

Le voyage débute lorsque les médecins locaux réfèrent les enfants malades qui ont besoin d'être pris en charge en Europe à la délégation de Terre des hommes dans le pays. Cette dernière constitue le dossier médico-social et demande l'autorisation parentale ; dès lors, la responsabilité légale de l'enfant est transférée au médecin conseil de la fondation, le Dr. Carlos Royo. Celui-ci s'occupe de la deuxième sélection des dossiers médicaux ainsi que de leur répartition entre les hôpitaux suisses impliqués. Au CHUV, la troisième sélection est effectuée par la cardiologue partenaire de Terre des hommes. Enfin, une ultime sélection des dossiers est réalisée par le médecin de la commission humanitaire du CHUV, selon les ressources financières disponibles. Terre des hommes organise le voyage, une fois l'aval du CHUV obtenu. Le vol aller se fait accompagné par un bénévole de l'organisation Aviation sans Frontières entre l'Afrique et Genève via Paris. A l'arrivée, les enfants sont contrôlés à l'infirmerie de l'aéroport de Genève et accueillis par un collaborateur de Terre des hommes. L'enfant est ensuite conduit dans un hôpital périphérique, pour un bilan de santé de 24h-48h. Il rejoint par la suite la maison d'accueil des enfants à Massongex surnommée « la Maison », dans laquelle il va séjourner et sera encadré avant et après l'opération. Les transferts entre les hôpitaux et « la Maison » sont réalisés par des bénévoles-convoyeurs et des marraines visitent les enfants au CHUV et lors du bilan de santé, sauf à Aigle. Des contrôles post-opératoires sont effectués et permettent de déclencher le protocole de départ. Le retour est organisé sur la même base que l'aller. Au pays,

la famille est convoquée à la délégation pour un compte-rendu. Dès lors, un suivi médico-social de l'enfant est géré par les médecins locaux avec transmission des dossiers médicaux aux cardiologues suisses via Terre des hommes.

Ce parcours nécessite une organisation minutieuse et soulève de nombreux enjeux. Le diagnostic représente le premier enjeu de la chaîne afin d'éviter d'éventuelles surprises à l'arrivée de l'enfant en Suisse. L'obstacle majeur qui limite le nombre d'enfants pris en charge est financier ; en effet les ressources à disposition pour l'aide humanitaire sont limitées. De plus, le rapport coûts-bénéfices doit être optimal : un enfant trop sévèrement atteint ne pourra pas être soigné car son hospitalisation prendrait une trop grande part du budget. Ainsi, la pathologie doit être curable, avec idéalement une seule intervention et un séjour le plus court possible. Le but visé est aussi d'épargner une trop longue séparation des enfants avec leur famille et d'éviter ainsi un impact négatif sur l'enfant. Dans les premières étapes, l'enfant rencontre énormément d'intervenants dans un temps limité, jusqu'à son arrivée à « la Maison » où il retrouve une communauté et des repères. Par ailleurs, la situation particulière de l'enfant et l'échéance d'une séparation sont complexes à gérer pour les intervenants qui le prennent en charge, tout au long de la chaîne. Un autre défi réside dans la confrontation culturelle ; l'enfant est exposé à un autre niveau socio-économique et à des personnes blanches souvent pour la première fois. Les intervenants sont quant à eux, exposés à un enfant en souffrance avec le lot de questionnements sur son bien-être que cela comporte. Finalement, des enjeux éthiques sont concernés dans ce programme, comme dans toute intervention humanitaire, notamment, au niveau des critères de sélection, des bénéfices tirés par les hôpitaux mais aussi au niveau du développement local des soins médicaux.

### *Discussion*

Premièrement, le « voyage vers la vie » met en jeu de nombreux acteurs différents dont les rôles, bien définis, se complètent harmonieusement. Il est ressorti unanimement que le système est très bien organisé et fonctionne au maximum de ses possibilités avec les ressources à disposition. Malgré le fait que ce programme ne puisse soigner qu'un petit pourcentage d'enfants, tous les intervenants de la chaîne des soins spécialisés sont d'avis que le projet est nécessaire car il sauve environ 250 enfants chaque année depuis 50 ans. La littérature soutient cette idée : même si on ne peut agir qu'à petite échelle, il ne serait pas éthique de ne rien faire (6). De plus, il est ressorti que la valeur ajoutée du programme réside dans le suivi médical à long-terme de l'enfant mais aussi dans l'encadrement global de l'enfant à « la Maison » à Massongex. Deuxièmement, nous avons pu mettre en avant différents enjeux, concernant divers aspects et étapes du programme ; l'enjeu principal que nous avons détecté est financier avec la grande contrainte que représente la répartition des ressources au moment de la sélection.

Dans le futur, l'idéal serait que toutes ces opérations s'effectuent dans le pays de l'enfant avec des médecins du pays. Le transfert des connaissances chirurgicales dans les pays en voie de développement est désormais une priorité. Terre des hommes s'engage dans de nombreux projets sur place dans cette optique. A long terme, l'espoir serait que le projet ne soit plus une nécessité.

### *Références*

1. Corno A. Paediatric and congenital cardiac surgery in emerging economies: surgical 'safari' versus educational programmes. *Interact CardioVasc Thorac Surg* [En ligne]. 2016 [cité le 21 mars 2016];23(1): 163-67. Disponible : <https://academic.oup.com/icvts/article/23/1/163/1749985/Paediatric-and-congenital-cardiac-surgery-in>.
2. Dearani J, Jacobs J, Morton Bolman R, Swain J, Vricella L, Weinstein S et al. Humanitarian Outreach in Cardiothoracic Surgery: From Setup to Sustainability. *The Annals Thoracic Surgery*. 2016;102(3):1004-11. doi : 10.1016/j.athoracsur.2016.03.062.
3. Kirwan C. Rapport annuel 2016 : ce que nous avons réalisé pour les enfants. Lausanne: Terre des hommes; 2017.
4. Kirwan C. Rapport annuel 2016 : programme de soins spécialisés. Lausanne: Terre des hommes; 2017.
5. Neirotti R. Paediatric cardiac surgery in less privileged parts of the world. *Cardiol Young*. 2004;14(3):341-46. doi : 10.1017/S104795110400319.
6. Smith M. Humanitarian Intervention: An Overview of the Ethical Issues. *Ethics & International Affairs*. 1998;12(1):63-79. doi : 10.1111/j.1747-7093.1998.tb00038.x.

### *Mots clés*

"Humanitarian medicine" ; "humanitarian ethics issues" ; "pediatric humanitarian cardiac surgery" ; "pediatric humanitarian cardiac intervention".

03.07.2017