

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 sont un problème de santé publique majeur dans les pays en voie de développement ; l'incidence des maladies cardiaques congénitales et acquises y est plus élevée alors que l'offre sanitaire y est plus faible. Ce déséquilibre a mené à la création d'organisations humanitaires ciblées. Parmi elles, on compte Terre des hommes (Tdh), qui organise la plus grande part des évacuations sanitaires en Europe. Elles concernent principalement les cardiopathies (90%) et l'Afrique de l'Ouest. Un tel parcours nécessite une organisation complexe qui implique de multiples acteurs et soulève de nombreux enjeux que nous souhaitons mettre en évidence dans ce travail en tentant de répondre à la question « 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 ? ».

Objectifs

Décrire le parcours d'un enfant d'un pays en voie de développement jusqu'à la Suisse et plus précisément jusqu'au CHUV afin d'intervenir sur sa cardiopathie, via l'association Terre des hommes ainsi que ses enjeux.

Méthodologie

- Revue de littérature sur Pubmed et Google Scholar complétée par une littérature grise issue de rapports et documentations de Terre des hommes.
- 18 entretiens qualitatifs semi-structurés auprès des différentes institutions impliquées dans le parcours d'enfants cardiopathes de l'Afrique de l'Ouest au CHUV.
- Présentation du programme de soins spécialisés au siège de Terre des hommes, matinée d'observation au sein de la Maison d'accueil des enfants à Massongex et rencontre avec une bénéficiaire du projet.

Résultats

Constitution du dossier

- Diagnostic de la cardiopathie par les médecins locaux
- Evaluation du dossier médical par la délégation Tdh selon les critères et constitution du dossier médico-social (diagnostic, enquête sociale, informations aux parents et autorisation)

Enjeux :

- Diagnostic adéquat
- Informer et préparer la famille et l'enfant au voyage

Sélection en Suisse

- Évaluation et répartition des dossiers dans les hôpitaux par le médecin conseil de Tdh
- Vérification du dossier médical avec 3^{ème} sélection par la cardiologue pédiatrique du CHUV partenaire de Tdh
- Évaluation des coûts et 4^{ème} sélection selon les critères et ressources financières du CHUV par le médecin membre de la commission humanitaire du CHUV

Enjeux :

- Critères de sélection
- « La médecine humanitaire a un gros problème, c'est la limitation des ressources. »¹
- Sélection des interventions avec rapport coûts-bénéfices optimal

« La tâche est hors de portée donc on doit vivre avec le fait qu'on ne peut pas prendre tout le monde, on ne peut pas tous les sauver. »²

Voyage

- Organisation du voyage par Tdh suite au feu vert du CHUV
- Voyage aller : vol jusqu'à Genève via Paris accompagné par un bénévole Aviation sans Frontières (ASF)
- Arrivée : contrôle à l'infirmierie de l'aéroport de Genève et accueil par un collaborateur Tdh

Enjeux :

- Organisation complexe
- Déracinement de l'enfant
- Partenariat ASF – Air France

« On soigne des enfants très malades qui ne peuvent pas être soignés chez eux, ça n'a pas de prix, c'est le plus beau des avantages. »³

« C'est un rêve de venir ici. Partir sans ma famille était inquiétant mais ils étaient heureux que je parte. »⁶

« Un petit morceau d'Afrique en Valais »⁴

Hébergement et encadrement

- Séjour pré-opératoire et convalescence
- Répartition : séjour à la Maison d'accueil de Massongex, en famille d'accueil pour les enfants de < 24 mois non cardiopathes et au HUG pour les enfants de < 24 mois cardiopathes
- Fonctionnement de « la Maison » à Massongex : fondation Tdh Valais indépendante, encadrement global de l'enfant (scolarisation, éducation, loisirs, soutien, suivi infirmier), présence de 40 enfants en moyenne, vie en communauté
- Trajets de « la Maison » aux hôpitaux effectués par les bénévoles-convoyeurs

Enjeux :

- Charge émotionnelle forte, nécessité de savoir prendre du recul
- Confrontation culturelle
- Logistique complexe de « la Maison »

1^{er} bilan à l'arrivée

Bilan initial de santé de 24-48h dans des hôpitaux périphériques (Aigle, Nyon, HEL), avec la présence de marraines (sauf à Aigle)

Enjeux :

- Arrivée de l'enfant dans un environnement inconnu, perte de repères, rencontre avec de nombreux intervenants dans une durée limitée, nombreuses séparations
- Réalité difficile à gérer pour les soignants

Hospitalisation

- Opération
- Présence d'un groupe référents Tdh multidisciplinaire et de marraines : amélioration de la prise en charge et soutien

Enjeux :

- 4,2 millions de francs par année au frais du Canton de Vaud
- Facturation sous forme de forfaits DRG : « c'est illusoire de facturer les enfants Tdh comme les enfants Suisse, de faire de l'humanitaire au tarif suisse. »⁵
- Activité qui contribue au maintien du CHUV en tant que centre d'excellence : « dans l'humanitaire, ça ne va pas que dans un sens, tout le monde y trouve son compte. »³

Contrôle au CHUV

Contrôle post-opératoire à 3 semaines et feu vert des cardiologues du CHUV pour le retour de l'enfant

Retour

- Enseignement du traitement à l'enfant avant le retour
- Vol retour accompagné par un bénévole de ASF
- Entretien de la famille avec la délégation pour un compte-rendu, explications et coaching
- Suivi par un cardiologue du pays tous les ans
- Implication de Tdh au niveau médical et social sur le long terme
- Transmission du dossier médical aux cardiologues suisses par Tdh pour le suivi

Enjeux :

- Réinsertion sociale au retour
- Choc culturel au retour
- Conditions ne permettant pas toujours un suivi de traitement optimal
- Perte de vue de quelques enfants

Conclusion

Il est ressorti unanimement que le programme est très bien organisé. Bien qu'il ne puisse soigner qu'un petit pourcentage d'enfants, il fonctionne au maximum de ses capacités et a un grand impact dans la vie de chaque enfant soigné et de sa famille. En parallèle, Terre des hommes s'engage pour le développement à long terme du système de santé dans les pays en voie de développement (missions chirurgicales, formation des soignants locaux, etc.). A l'avenir, l'espoir serait que les pays d'Afrique deviennent autonomes en matière de soins et que ce programme ne soit plus une nécessité. Malheureusement, la situation ne le permet pas actuellement.

« Les soins en Europe c'est dans l'urgence, concret car ils n'ont aucune autre possibilité mais à moyen-long terme, on doit pouvoir leur permettre d'être opérés dans leur pays. »⁴