

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

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 médecin 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