

SENTINELLES

*Que chacun sache
et se réveille*

Au secours de l'innocence meurtrie



PROGRAMME « SOINS AUX ENFANTS »

Année 2006

1.Introduction

En 1990, alerté par la détresse oubliée d'enfants et d'adultes, Sentinelles ouvre au Burkina Faso un programme de secours aux enfants atteints de noma.

La même année a lieu le premier transfert pour interventions, en collaboration avec l'équipe du Professeur Montandon de l'Hôpital Universitaire de Genève, de deux enfants ayant le visage gravement dévoré par cette terrible maladie. C'est à cette période que débute en Suisse le programme des soins aux enfants. Découvrant la même détresse au Niger, un programme identique de secours aux enfants atteints de noma est ouvert en 1992.

2. L'action de secours

La majorité des enfants ne pouvant être opérés sur place, faute de possibilités chirurgicales adaptées, sont transférés principalement en Suisse. L'organisation de ces transferts est soigneusement élaborée, afin de leur offrir un séjour aussi personnalisé et harmonieux que possible.

Transferts

- **Choix des enfants**

Une liste d'enfants ayant de lourdes séquelles est mise à jour régulièrement. Un dossier complet de l'enfant composé d'une enquête médico-sociale et de photographies est présenté aux chirurgiens qui décident alors s'il y a lieu de faire les démarches pour un transfert. Pour les plus petites séquelles, les opérations peuvent être faites sur place par les chirurgiens locaux, ou lors de missions chirurgicales.

Pour les autres demandes de traitement, le transfert est effectif si aucune autre possibilité de prise en charge n'est possible par une autre organisation et selon le degré d'urgence. Des aides extérieures sont alors recherchées autant que possible pour assurer l'accueil et le suivi d'enfants souffrant d'autres pathologies et pour lesquels il n'y a pas de budget prévu. Ainsi, des familles s'investissent avec une immense générosité pour non seulement accueillir ces enfants et pour supporter la charge financière des frais médicaux. Pour ces enfants, nous essayons de faire un suivi aussi minutieux et adéquat que possible même si nous n'avons pas de centre ni de collaborateurs sur place. Ce sont alors des familles, des associations, ou des contacts qui se chargent de garantir la préparation puis le suivi de ces enfants. Tout comme pour les enfants atteints de noma, ils remplissent une enquête médico-sociale, effectuent les démarches administratives nécessaires à l'obtention des visas, s'engagent à rester en contact avec nous une fois l'enfant de retour dans son pays, etc....

- **Préparation du transfert**

Les collaborateurs sur le terrain préparent affectivement, psychologiquement et médicalement les enfants avant leur départ pour l'Europe.

Ils s'occupent également des démarches administratives : établissement des passeports, actes de naissance, autorisations parentales, obtention d'une autorisation du ministère de la santé, etc.

A Lausanne, les démarches suivantes sont entreprises : demande de visas de transit en France, visas de séjour en Suisse ou en France, recherche et commande de billets d'avion

au meilleur prix, demande d'accompagnement de l'enfant pour les trajets en avion à Aviation Sans Frontières (ASF), recherche d'un interprète pour traduction à l'arrivée de l'enfant. Recherche d'un hôpital de quarantaine et d'un lieu d'accueil.

*** 10 enfants arrivés dans le courant de l'année 2005 séjournaient encore en Suisse au début de l'année 2006.**

*** 15 enfants ont été transférés en Suisse durant l'année 2006.**

- **Arrivée des enfants**

Nous accueillons l'enfant dès son arrivée à l'aéroport et faisons connaissance avec lui. Il est toujours accompagné d'un convoyeur qui a fait le voyage avec lui en avion. Nous prenons alors le relais. Il vient ensuite à Sentinelles pour faire des photos de lui puis nous nous rendons dans un hôpital afin qu'il y effectue un bilan de santé. Nous veillons à ce que l'enfant soit bien entouré et qu'il ait compris le but de son séjour dans cet hôpital ainsi que le fonctionnement des diverses installations (lit, toilettes, lumières, etc.).

Il est préférable de transférer plusieurs enfants en même temps, car ils peuvent ainsi se rassurer entre eux, découvrir et partager des multitudes de choses.

La plupart des enfants transférés viennent du Niger ou du Burkina Faso. Nous accueillons principalement des enfants atteints de noma et quelques autres enfants souffrant de diverses pathologies de différents pays. Ainsi, en 2006, ont été pris en charge dans différents hôpitaux, une jeune fille originaire du Rwanda souffrant de cardiopathie, une petite du Sénégal souffrant de noma, un garçon du Sénégal souffrant d'un glaucome, une jeune fille du Niger souffrant d'une scoliose ultra-déformante, une adolescente souffrant de cardiopathie originaire de Zambie et un adolescent originaire du Burkina Faso souffrant d'hypospadias.

- **Le lieu d'accueil**

C'est une partie fondamentale du séjour de l'enfant étant donné qu'il y passe beaucoup de temps. Il est essentiel qu'il s'y sente à l'aise, car c'est dans ce lieu qu'il va vivre entre les phases opératoires. La qualité de l'accueil est primordiale pour son moral, puisque c'est durant cette période qu'il se prépare à affronter les épreuves comme la peur, la solitude et la souffrance engendrées par les lourdes interventions chirurgicales. Nous sommes très attentifs à cette préparation qui requiert peu de moyens techniques, mais beaucoup de tendresse, de sensibilité, de compréhension et de compétences professionnelles de la part de chacun.

Points sensibles d'un accueil :

- Suivi médical
- Suivi chirurgical
- Suivi en physiothérapie
- Aide à l'adaptation en Suisse
- Suivi psychologique et affectif
 - Suivi social
- Préparation au retour

Chaque enfant est unique et irremplaçable. Il mérite un suivi personnalisé.

- **La maison d'accueil**

« La Maison » de Terre des hommes Valais à Massongex répond à ces critères et accueille de nombreux enfants et jeunes venus de divers pays pour traitement de différentes pathologies. Des infirmières qualifiées s'occupent des soins entre les séjours hospitaliers et apprennent aux enfants à se responsabiliser autant que possible.

Des éducateurs entourent également les enfants dans les activités variées qui leur sont proposées comme l'école, des ateliers, des promenades, des jeux, etc.



A « La Maison »

Une réunion mensuelle avec les responsables de « La Maison » nous permet une bonne collaboration et de maintenir un suivi individualisé des enfants. Régulièrement, nous

prenons des nouvelles de l'enfant à travers les différents intervenants et discutons de sa situation médicale, sociale et affective.

Nous participons à toutes les consultations et nous sommes le lien entre les médecins, chirurgiens, l'équipe de soins de Massongex et sa famille dans le pays par l'intermédiaire de nos collaborateurs sur place.

Pour apprendre à connaître davantage l'enfant durant son séjour, nous essayons de lui rendre visite aussi souvent que possible, afin de cerner ses besoins et ses capacités dans le but de préparer au mieux son retour et son avenir.

« La Maison » de Massongex accueille les enfants transférés à un tarif préférentiel.

*** 21 enfants ont séjourné à « La Maison » de Massongex durant l'année 2006.**

- **Les familles d'accueil**

Bien que le séjour dans une maison d'accueil soit généralement la meilleure solution, certains enfants séjournent dans une famille entre les périodes d'hospitalisation. Il est particulièrement difficile de trouver des familles d'accueil qui sont capables de ne pas être possessives ni excessives dans leurs élans de tendresse, et pleinement conscientes que ces enfants vont rentrer un jour chez eux.

Nous sommes reconnaissants à ces familles de leur générosité et de leur précieux engagement, dans le souci de suivre l'enfant pendant leur séjour en Suisse et de bien préparer l'enfant à son prochain retour au pays.

*** 5 enfants ont séjourné en famille d'accueil en Suisse durant l'année 2006.**

3. Les soins

- **La quarantaine**

A leur arrivée, les enfants séjournent 1 à 2 jours dans un hôpital pour y effectuer un bilan de « quarantaine ». Par ce bilan de santé complet, nous nous assurons de l'état général de l'enfant. Il est parfois nécessaire d'entreprendre des traitements avant qu'il soit en mesure de supporter les lourdes interventions chirurgicales qui vont suivre.

L'arrivée à l'hôpital est un moment très délicat, car tout est nouveau pour lui : l'environnement, la nourriture, les habitudes et les activités. L'enfant est souvent seul, il subit beaucoup d'exams et peut se sentir désorienté, passant souvent d'un service à un autre.

Nous essayons de le rassurer le plus possible dès son arrivée et lui expliquons ce qui va se passer. La présence d'un interprète est très importante à ce moment afin qu'il comprenne bien le but de ce séjour et pour pouvoir ainsi répondre à ses questions s'il en a.

- **3 hôpitaux ont accueilli les enfants pour un bilan de santé et préopératoire. Ces séjours sont facturés à un tarif préférentiel.**

- **Les opérations**

Les enfants subissent généralement de 1 à 7 interventions chacun et séjournent à plusieurs reprises en milieu hospitalier. Les opérations sont planifiées à environ un mois d'intervalles. Cependant, il arrive fréquemment que la durée entre deux interventions soit plus longue, l'enfant ayant une infection, des difficultés de cicatrisation, ou en raison d'une surcharge dans les services hospitaliers, etc. Ceci prolonge alors la durée de son séjour. Selon le programme opératoire des chirurgiens, nous assurons l'organisation des entrées et des sorties des enfants. Nous sommes les intermédiaires entre l'enfant, les équipes de soins, les équipes chirurgicales, la maison ou les familles d'accueil, les visiteurs et les convoyeurs.



Les soins avec l'enfant

Les hôpitaux universitaires de Genève et de Berne, l'hôpital de la Tour à Genève, la clinique Cecil, la clinique Longeraie à Lausanne et l'hôpital ophtalmique de Lausanne ont reçu des enfants pour interventions chirurgicales en 2006. Les séjours hospitaliers ont été offerts ou facturés à un tarif préférentiel ou forfaitaire. Les chirurgiens ont opéré gratuitement. Il s'agit de la Professeure Brigitte Pittet, du Professeur Kaelin et du Dr De Coulon, du Professeur Kalangos (HUG, Genève) et du Professeur Andrej Banic (Inspital, Berne). Cette année nous avons également collaboré avec le Docteur A. Heierli de la clinique Longeraie, avec le Docteur B. Rilliet (HUG, neurochirurgie,) avec le Docteur JJ. Goy, cardiologue, avec le Docteur A. Graf, chirurgien cardiologue et vasculaire thoracique (Clinique Cecil, Lausanne) et avec le Prof A.Mermoud (hôpital ophtalmique)

*** 35 interventions ont été effectuées en 2006, dont :**

*** 21 aux Hôpitaux Universitaires de Genève par le Service de chirurgie plastique et reconstructive, par le Service d'orthopédie pédiatrique et par le Service de cardiologie pédiatrique**

*** 11 à l'hôpital de l'Île à Berne, Service de chirurgie plastique et reconstructive**

*** 1 intervention à la Clinique Longeraie à Lausanne**

*** 1 intervention à la Clinique Cecil de Lausanne**

*** 1 intervention à l'Hôpital ophtalmique de Lausanne, unité du glaucome**



Zeinabou avant opérations



Zeinabou après opérations

- **Les consultations**

C'est un lien entre les équipes chirurgicales, les enfants et nous-mêmes. Il est important d'y participer pour les raisons suivantes :

- Voir les enfants et s'enquérir de leur santé, ainsi que de leur moral
- Collaborer avec les chirurgiens
- Connaître le suivi médical et chirurgical
- Etre informé sur les soins à prodiguer, ainsi que sur l'évolution du traitement
- La présence d'un interprète peut s'avérer indispensable lors de certaines consultations pour permettre à l'enfant de bien comprendre l'évolution des interventions chirurgicales, pour le rassurer et répondre à ses questions.

Il y a beaucoup de consultations réparties dans les divers hôpitaux, ce qui engendre de nombreux déplacements.

*** Nous avons participé à 98 consultations dans différents hôpitaux durant l'année 2006.**

- **Les équipes chirurgicales**

Les opérations demandent une collaboration entre les différents spécialistes de : chirurgie plastique et reconstructive, maxillo-faciale, neurochirurgie, anesthésie, O.R.L., ophtalmologie, médecine dentaire.

Les enfants sont opérés dans différents hôpitaux suivant la gravité de leurs séquelles et la complexité des interventions.

- **Consultations dentaires**

A la première consultation, le chirurgien décide s'il y a lieu d'une consultation dentaire en vue d'effectuer les traitements nécessaires. En tous les cas, avant leur départ, tous les enfants bénéficient d'une consultation dentaire gratuite chez le Docteur J.-C. Francillon à Pully.

- **Bénévoles**

Pour faciliter les transferts, l'intégration, l'accueil et les soins aux enfants, un grand nombre de personnes bénévoles nous offrent leur aide et leur temps.

Il s'agit de : convoyeurs, interprètes, visiteurs, aides de bureau.

- **Missions chirurgicales**

Le but de ces missions est d'opérer des enfants ou de jeunes adultes ayant des séquelles moindres ou des becs de lièvres dont le traitement n'impose pas un transfert en Europe. Elles permettent aussi de pratiquer des retouches fonctionnelles ou esthétiques plusieurs années après la première prise en charge opératoire.

Les consultations effectuées durant ces missions permettent de poursuivre un suivi médical et/ou chirurgical à long terme des enfants et d'avoir si besoin un avis médical sur certains problèmes de santé.

Les équipes chirurgicales travaillent conjointement avec le personnel local, ce qui leur permet d'apprendre ou de perfectionner leurs connaissances. Une partie du matériel médical supplémentaire est laissé sur place après la mission.

L'organisation de ces missions demande une longue et minutieuse préparation : réunions périodiques entre les divers intervenants, recherche et envois sur le terrain de matériel chirurgical et médicaments, constitution des dossiers d'enfants présentés pour opération.

*** En 2006, une mission a eu lieu à Niamey, en collaboration avec « Opération Sourire » de l'association « Médecins Du Monde » avec le Professeur Servant de l'hôpital St-Louis à Paris. Durant cette mission 32 enfants atteints de noma ou de bec de lièvre ont été vus en consultation, dont 20 ont été opérés.**

*** Au Burina-Faso, en 2006, une mission chirurgicale a eu lieu avec l'équipe du Professeur A. Banic de l'hôpital de l'Ile à Berne. Lors de cette mission, 66 enfants ou adultes ont été consultés dont 26 ont été opérés.**

- **Action sur le terrain**

Les collaborateurs de Sentinelles au Burkina Faso et au Niger sillonnent ces deux pays pour assurer la prise en charge et l'accompagnement des victimes de cette terrible maladie. Dès sa découverte, chaque enfant reçoit les premiers secours et le soutien dont il a besoin, tant moralement que médicalement. Deux centres d'accueil permettent de

recevoir les enfants et leur famille pour y être soignés. Les enfants y séjournent aussi afin d'être préparés pour un transfert en Europe ou pour être opérés sur place lors d'une mission chirurgicale, avec la participation des chirurgiens locaux.

Durant le séjour des enfants en Suisse, les collaborateurs sur le terrain rendent visite à leur famille et leur apportent des nouvelles, des photos et des courriers de ceux-ci.

Au retour des enfants dans leur pays, ils sont accueillis dans l'un des centres et y séjournent quelque temps afin de se réadapter à la vie locale. Les familles les y rejoignent et cela permet à nos collaborateurs de leur expliquer l'importance de l'hygiène, des soins et des exercices de physiothérapie.

Lorsque les enfants sont prêts, ils retournent vivre auprès de leur famille, dans leur village. Nos collaborateurs effectuent alors un suivi minutieux de l'enfant tant social que médical, jusqu'à son envol à la vie.

*** Pour l'ensemble du programme au Niger concernant le suivi de 496 enfants, 715 visites ont été effectuées durant l'année 2006.**

*** Pour l'ensemble du programme au Burkina Faso concernant le suivi de 135 enfants, 310 visites ont été effectuées durant l'année 2006.**

4. L'équipe Sentinelles « Soins aux enfants » à Lausanne

Deux collaboratrices assurent le bon déroulement du programme et l'accompagnement de chaque enfant tout au long de l'année, y compris les week-ends et jours fériés.

Une collaboratrice bénévole accomplit la mise à jour des dossiers individuels nécessaires au suivi minutieux des enfants.

5. Collaboration

L'action de Sentinelles en Suisse a été rendue possible grâce à la collaboration des autorités, de divers organismes publics ou privés, ainsi que de nombreux bénévoles.

Autorités

- Les administrations fédérales, cantonales et communales
- Les consulats de France à Genève, Niamey et Ouagadougou
- L'Ambassade du Niger à Paris et le consulat du Burkina Faso à Genève

Organismes publics, privés, et personnes qui soutiennent fidèlement notre action

- Les hôpitaux universitaires de Genève, de Lausanne et de Berne
- Les hôpitaux régionaux de St-Loup et du Chablais
- L'hôpital de l'enfance à Lausanne
- L'hôpital ophtalmique à Lausanne
- La Clinique Cecil à Lausanne
- La Clinique Longeraie à Lausanne
- La Clinique de Genolier
- Les différents spécialistes médicaux et paramédicaux :

- Spécialistes de chirurgie plastique
et reconstructive

- Anesthésistes
- Pédiatres

- Chirurgiens maxillo-faciaux
- Neurochirurgiens
- Oto-rhino-laryngologues
- Cardiologues et chirurgiens cardiologues
- Ophtalmologues
- Infirmières – infirmiers
- Radiologues
- Dentistes

- Aviation Sans Frontières
- Air France
- Médecins du Monde à Paris
- *Enfants Du Monde à Marseille et à Nice*
- Terre des hommes Valais, « La Maison » de Massongex

Bénévoles fidèles à notre action

- Visiteurs
- Interprètes
- Convoyeurs
- Familles d'accueil
- Aides dans les tâches administratives

Financement

- Le public, sensible à la souffrance d'autrui et ses dons