



Mémoire de Maîtrise en médecine No 5547

Étude sur le vécu d'enfants cardiopathes et de leurs familles pris en charge par Terre des Hommes au Sénégal et en Suisse

(Study about life experiences of children suffering from cardiopathy and their families cared for by Terre des Hommes in Senegal and Switzerland)

Etudiant

RAZGALLAH Jamil

Tuteur

GEHRI Mario

Médecin-chef

Service de Pédiatrie, Hôpital de l'enfance de Lausanne
Privat-docent, maître d'enseignement et de recherche clinicien à l'UNIL

Co-tutrice

AKRE Christina

PhD, Privat-docent

Responsable de recherche à l'institut universitaire de médecine sociale et préventive de l'UNIL

Expert

JOSEPH Jean-Marc

Médecin-adjoint

Service de chirurgie pédiatrique, CHUV
Privat docent, maître d'enseignement et de recherche clinicien à l'UNIL

Lausanne, février 2019

Table des matières

Résumé	3
Introduction.....	4
Méthodes	7
Critères d’inclusions à l’étude	7
Recrutement des participants	7
Conditions de réalisation des entretiens.....	8
Taille de l’échantillon.....	8
Aspects éthiques.....	8
Analyse des données récoltées	9
Résultats	10
Entretiens avec les enfants.....	10
Pendant leur séjour en Suisse	10
De retour au Sénégal	11
Entretien avec le/la/les membre(s) de la famille s’occupant de l’enfant	14
Au Sénégal	14
Entretiens avec les professionnels encadrant les enfants	19
Au Sénégal	19
En Suisse	21
Discussion	25
Limites de l’étude	27
Conclusions.....	28
Recommandations.....	28
Remerciements.....	29
Bibliographie.....	29
Annexes	31
Grilles d’entretiens	31

Résumé

Introduction

La haute prévalence des cardiopathies congénitales et acquises en Afrique subsaharienne a mené au développement d'un programme de soins par la fondation *Terre des hommes* ayant pour but de transférer des enfants cardiopathes dans des pays d'Europe, dont la Suisse, pour y recevoir des soins spécialisés. Etant donné la grande complexité de ces prises en charges, notre étude a eu pour but de déterminer comment les enfants cardiopathes sénégalais et leurs familles vivent-ils la maladie et leur prise en charge, avant, pendant, et après un transfert avec *Terre des hommes* en Suisse et quelle perception les professionnels s'occupant d'eux au quotidien peuvent avoir de ce vécu ?

Méthodes

Nous avons utilisé une méthode qualitative pour récolter des données dans deux lieux différents : Le centre hospitalier national d'enfants Albert Royer au Sénégal et la Maison des enfants de *Terre des hommes* (Massongex) en Suisse. Au total, 31 entretiens semi-directifs ont été menés : 3 avec des enfants lors de leur transfert en Suisse, 7 avec des enfants au Sénégal après une prise en charge en Suisse, 15 avec des membres des familles s'occupant des enfants au Sénégal, 1 avec un Docteur au Sénégal et 5 avec des professionnels de *Terre des hommes* prenant en charge les enfants en Suisse. Les entretiens ont été retranscrits, anonymisés puis analysés avec une méthode inductive.

Résultats

Cette étude met en évidence les vécus des enfants et de leurs familles et la perspective des professionnels les prenant en charge, tels que : La douleur physique chez les enfants qui cause une importante souffrance émotionnelle chez leurs familles ; les limitations quotidiennes et l'exclusion sociale qu'engendre la maladie chez les enfants en les empêchant notamment de jouer avec les autres enfants et d'aller à l'école ; la difficulté émotionnelle causée par la séparation qui est vécue par les enfants transférés en Suisse et leurs familles restant au Sénégal ; l'adaptation parfois compliquée des enfants en arrivant en Suisse ; les difficultés émotionnelles que vivent les enfants lorsqu'ils quittent la Suisse pour retourner au Sénégal ; et finalement, les peurs que les enfants et leurs familles vivent, telles que la peur de la douleur, de la mort et de l'opération, mais aussi les espoirs de guérison et d'une vie ordinaire.

Conclusions

Cette étude montre que les enfants sénégalais et leur famille vivent de nombreuses difficultés liées à leur maladie, à leur transfert et à leur séjour en Suisse. Etant donné l'importance des souffrances causées par la séparation entre les enfants et leurs familles lors de ces prises en charge, une amélioration du programme de soins doit être considérée dans le futur.

Introduction

Les cardiopathies sont des atteintes à la fois structurelles et fonctionnelles du cœur. Elles touchent le cœur et ses différentes structures mais peuvent aussi atteindre les gros vaisseaux tels que l'aorte et l'artère pulmonaire (5). Elles peuvent être congénitales, suite à des anomalies du développement embryonnaire, ou acquises, notamment causées par des épisodes de fièvre rhumatismale aiguë suite à une exposition à des infections par des streptocoques du groupe A (1).

Les cardiopathies congénitales sont les plus fréquentes des malformations congénitales. Elles comptabilisent plus de 20% des décès périnataux et les enfants avec une forme sévère possèdent un risque environ douze fois plus élevé de décès dans la première année de vie (5). L'étude de S. Bressieux-Degueldre et N. Sekarski (6) a mis en évidence que les manifestations cliniques dépendent de plusieurs facteurs, tels que le type de cardiopathie et l'âge de l'enfant et résultent de l'incapacité à fournir un débit cardiaque adéquat et/ou d'une surcharge pulmonaire ou systémique (6). Elle a noté que chez le nourrisson et le jeune enfant, on peut observer fréquemment une pâleur, des difficultés alimentaires telles qu'une prolongation des repas, une diminution des quantités ingérées, un refus de s'alimenter, une irritabilité, une diaphorèse et une tachypnée lors de la tétée engendrant ainsi des troubles du développement staturo-pondéral et que chez les grands enfants ainsi que les adolescents, on peut observer fréquemment une dyspnée d'effort, une fatigabilité à l'effort et une apparition d'œdèmes au niveau des membres inférieurs (6).

Au Sénégal, on dénombre chaque année 3000 nouveaux cas de cardiopathies congénitales (7). Malgré une haute prévalence des cardiopathies chez l'enfant dans les pays d'Afrique subsaharienne, l'accès à la chirurgie cardiaque reste limité (3,4). Selon V. Brousse (4), la prévalence des cardiopathies congénitales dans les pays en développement est comparable à celle des pays développés, cependant, il en va tout autrement des cardiopathies rhumatismales, qui sont beaucoup plus fréquentes dans les pays en développement (4). L'étude de Zühlke et al. (1) met en évidence une prévalence médiane mondiale des cardiopathies congénitales de 8/1000 avec une variation allant de 1.2 à 17/1000 selon les régions du monde. Bien que cette prévalence médiane soit admise comme la plus fiable, il se pourrait que le nombre d'enfants et d'adultes touchés par une cardiopathie congénitale en Afrique soit largement sous-estimé (1).

Cette même étude (1) révèle que la prévalence des cardiopathies acquises d'origine rhumatismales en Afrique sub-saharienne, détectées cliniquement est de 1 à 14/1000 et par échocardiographie est de 7.5-51.6/1000, contre une prévalence de 0.04-0.06/1000 aux Etats-Unis, selon l'étude de G.A. Mensah et M.E. Engelgau (2). Une étude menée à l'hôpital de Louga au Sénégal (3) sur une période de 42 mois a montré que sur une cohorte de 18'815 enfants consultés, 82 souffraient d'une cardiopathie, ce qui représente une prévalence de 4.3/1000. Les cardiopathies congénitales représentaient 69.5%, les cardiopathies acquises 29.3% et les cardiopathies mixtes 1.2%.

La mortalité des enfants dans cette étude (3) était très élevée avec un taux de 24.4% de décès et a été attribuée entre autre au manque de possibilité de traitement chirurgical et à un diagnostic tardif. L'âge des enfants au moment du diagnostic était de 8 ans et 6 mois en moyenne pour les cardiopathies congénitales, ce qui était expliqué par une extrême rareté de spécialistes dans les régions et 9 ans et 5 mois pour les cardiopathies rhumatismales (3). Selon l'étude de Zühlke et al. (1), ce diagnostic tardif, dû à des ressources limitées, est la cause de l'apparition de séquelles permanentes. La mortalité élevée est aussi due à d'autres facteurs, tels que le manque de moyens humains, techniques et financiers. L'étude de Bernier et al. (8) a montré qu'en Europe, on dénombre un chirurgien cardiaque congénital pour 3.5 millions d'individus, alors

qu'en Afrique on en compte un pour 38 millions d'individus (8). Ces pathologies engendrent donc un impact important sur la morbidité et la mortalité infantile et créent des coûts financiers et sociaux majeurs (4). V. Brousse observe dans son étude (4) que « dans les situations encore trop rares où un traitement peut être entrepris, celui-ci est vite limité par l'impossibilité d'accès à une cure chirurgicale, faute de possibilité technique locale. Le transfert à l'étranger est alors le seul recours, mais il ne peut se concevoir aisément du fait d'un coût prohibitif » (4). Une étude socio-économique publiée par Gaye et al. (9) a montré qu'en 2011, 46.7% de la population sénégalaise possédait un revenu journalier de moins de 1 USD/jour et qu'il existe une inégalité entre les régions urbaines et rurales avec une « incidence de la pauvreté de 57.1% en milieu rural contre 26.1% à Dakar et 41.2% dans les autres centres urbains .» (9).

Cette complexité technique, le manque d'infrastructures et les coûts élevés des prises en charge que ni les familles, ni la collectivité ne peuvent assumer ont poussé certaines organisations comme *Terre des Hommes* à agir dans un contexte où les cardiopathies représentent une des principales causes de morbidité et de mortalité chez l'enfant (3,4).

Chaque année, la fondation *Terre des hommes* prend en charge des enfants cardiopathes en organisant des transferts vers des pays d'Europe afin qu'ils puissent bénéficier des soins adéquats. Les enfants pris en charge par *Terre des hommes* pour un transfert dans le but d'une chirurgie proviennent dans 72% des cas d'un milieu urbain et d'un milieu socio-économique faible, 95% de ces familles ayant des revenus inférieurs à 230 Euros par mois (4).

La fondation *Terre des hommes* a vu le jour le 20 juillet 1960 suite à l'initiative du Suisse Edmond Kaiser pour venir en aide aux enfants malades lors de la guerre d'Algérie. Depuis sa fondation, l'organisation apporte son soutien à des enfants dans le monde entier dans le cadre de missions de soins, d'éducation et de protection de l'enfance (10). Aujourd'hui, chaque année, *Terre des hommes* vient en aide à près de 2.3 millions de personnes dans le monde et ceci dans 38 pays différents. Une des actions de la fondation est de favoriser l'accès à des soins spécialisés, et notamment chirurgicaux, dans des pays où il existe un manque de moyens techniques spécialisés. Cette action est rendue possible notamment par le transfert d'enfants vers la Suisse, la France et l'Espagne (11). En 2014, la fondation a ainsi pu organiser les soins de 241 enfants malades originaires surtout d'Afrique de l'Ouest, du Maroc et de l'Irak grâce à des transferts vers l'Europe. Huitante pourcents de ces enfants étaient atteints de pathologies cardiaques (7).

Ces transferts nécessitent une organisation, une coordination et une logistique extrêmement complexes pour que les enfants puissent être pris en charge dans les meilleures conditions possibles. Toutefois, ce programme de *Terre des hommes* n'est pas suffisant pour permettre à tous les enfants cardiopathes d'être traités. Une étude rétrospective menée à l'hôpital principal de Dakar en 1999 sur le devenir des enfants cardiopathes transférés à l'étranger pour une chirurgie cardiaque entre 1987 et 1997 (4) a montré que 20% des enfants admis pour une cardiopathie étaient décédés d'une décompensation cardiaque et que cette létalité élevée suggère l'insuffisance de l'offre de transferts, et est en partie le résultat de la longueur des délais d'évacuations (4). Le délai médian d'attente pour un transfert à l'étranger dans cette étude était pour les cardiopathies congénitales de 2 +/- 2.1 ans et pour les cardiopathies acquises de 1.1 +/- 1.3 ans et que le nombre moyen d'hospitalisation des enfants avant un transfert était de une pour les cardiopathies congénitales et de trois pour les cardiopathies acquises.

Pour tenter de palier à ce manque de disponibilité et aux délais d'attentes parfois long, la deuxième action de *Terre des hommes* au Sénégal consiste à l'envoi de missions sanitaires constituées par du personnel médical spécialisé qui a pour but d'identifier les enfants malades et si possible, de les soigner sur place. Ces

équipes possèdent aussi un rôle formateur, dans le but de favoriser l'autonomisation des soins spécialisés locaux. Au Sénégal, en 2015, lors des deux missions de *Terre des hommes*, 153 enfants ont été diagnostiqués avec une cardiopathie. Vingt-trois de ces enfants ont pu directement être opérés dans les hôpitaux locaux et quarante-trois ont été transférés en Europe pour y être opérés (7).

La prise en charge des enfants transférés en Suisse se fait en plusieurs étapes. Les enfants sont tout d'abord pris en charge par les médecins des hôpitaux sénégalais qui peuvent faire appel à *Terre des hommes* et y déposer un dossier de candidature basé sur les informations médicales de l'enfant. Par la suite, les équipes locales de *Terre des hommes* effectuent une enquête sociale sur l'enfant et sa famille. Le médecin local de *Terre des hommes* s'assure de « l'absence de contre-indication au transfert, telle qu'une déficience mentale, une affection médicale évolutive ou un défaut de compliance » (4). Si toutes les étapes sont validées, le dossier est alors envoyé en Suisse, où le médecin de *Terre des hommes* à Lausanne ainsi que l'équipe chirurgicale vont confirmer l'accord de la prise en charge (4). Lorsqu'un enfant est intégré au programme pour un transfert, il est séparé de sa famille pour être confié, seul, aux collaborateurs d'aviation sans frontière pour le voyage. Arrivé en Suisse, l'enfant est alors pris en charge par les équipes collaborant dans le programme de soins de *Terre des hommes* afin d'être préparé à l'intervention. Les enfants sont accueillis dans un établissement à Massongex, en Valais, où ils séjournent avant et après leur opération et où ils sont encadrés par des éducateurs ainsi que du personnel soignant afin d'y vivre le temps de leur séjour en Suisse.

L'étude de ces pathologies cardiaques complexes, de leur prise en charge difficile dans les pays d'Afrique de l'Ouest, des défis humains, techniques et financiers qu'elles engendrent ainsi que l'ampleur de l'intervention d'organisations humanitaires extérieures soulèvent de multiples interrogations quant à l'aspect qualitatif de la prise en charge de ces enfants transférés en Suisse sans leur famille, et quant à leur expérience vécue de la maladie et de la prise en charge. Tout ce contexte a mené à la formulation de la question de recherche suivante :

Comment les enfants cardiopathes sénégalais et leurs familles vivent-ils la maladie et leur prise en charge, avant, pendant, et après un transfert avec *Terre des hommes* en Suisse et quelle perception les professionnels s'occupant d'eux au quotidien peuvent avoir de ce vécu ?

Méthodes

Ce travail a été réalisé dans le cadre d'un mois de stage de médecine dans le service de Pédiatrie de l'hôpital national d'enfant Albert Royer à Dakar, ainsi qu'en Suisse à la maison des enfants de *Terre des hommes* à Massongex, en Valais.

Une méthode qualitative a été utilisée afin de récolter les données de l'étude :

Des entretiens individuels semi-directifs ont été menés avec les enfants cardiopathes, avec les membres des familles s'occupant d'eux et avec les professionnels qui encadrent les enfants au quotidien, tels que les éducateurs ou le personnel infirmier.

Pour réaliser ces entretiens semi-directifs, plusieurs grilles d'entretiens (cf. annexes) ont été rédigées. Trois grilles d'entretiens ont été rédigées pour les enfants : Une pour les enfants qui étaient sur le point de partir du Sénégal pour se faire traiter en Suisse, une deuxième pour ceux qui étaient en Suisse et une troisième pour ceux qui étaient déjà revenu au Sénégal après leur traitement en Suisse. Une grille d'entretien a été rédigée pour les membres des familles au Sénégal. Deux grilles d'entretiens ont été rédigées pour les professionnels s'occupant des enfants, respectivement au Sénégal et en Suisse. Ces entretiens semi-directifs ont été enregistrés puis retranscrits et analysés.

Critères d'inclusions à l'étude

Les participants ne parlant pas ou mal la langue française ont été inclus dans l'étude à condition qu'un interprète puisse être présent lors de l'entretien et qu'ils remplissent également les autres critères d'inclusions.

Les enfants sénégalais cardiopathes inclus dans l'étude devaient être capables de communiquer par un langage verbal et être compris dans une tranche d'âge entre 5 et 21 ans au moment de leur prise en charge par *Terre des hommes*. Cette tranche d'âge a été choisie afin de permettre d'inclure, selon la définition de l'enfance de l'OMS, les individus de moins de 18 ans, mais aussi les jeunes entre 18 et 21 ans n'étant pas inclus par cette définition mais qui ont néanmoins vécu une prise en charge similaire. Ces enfants devaient avoir ou avoir eu une cardiopathie dans le passé et, soit être dans l'attente d'un transfert vers la Suisse avec *Terre des hommes*, soit avoir été transféré dans le passé en Suisse avec *Terre des hommes* ou soit être au moment de l'étude, en Suisse dans le cadre d'un transfert avec *Terre des hommes*.

Les membres des familles inclus dans l'étude devaient avoir suivi le parcours de l'enfant depuis le diagnostic de la maladie jusqu'au moment de la prise en charge par *Terre des hommes*, qu'il s'agisse par exemple de la mère, du père, d'un oncle, d'une tante, ou d'un grand parent.

Les professionnels inclus dans l'étude devaient dans leur activité professionnelle s'occuper ou s'être occupé dans le passé, au quotidien, d'enfants pris en charge par *Terre des hommes* dans le cadre de leur transfert en Suisse, qu'il s'agisse par exemple d'éducateurs, d'enseignants, ou de personnel infirmier.

Recrutement des participants

Le recrutement des participants de l'étude au Sénégal s'est fait par l'intermédiaire du Professeur Lamine Fall, pédiatre spécialisé en cardiologie s'occupant des enfants cardiopathes pris en charge par *Terre des Hommes* à l'hôpital Albert Royer de Dakar ainsi que par le Docteur Abdoulaye Mbaye, chef du bureau de

représentation de la fondation *Terre des hommes* à Dakar. Ils ont élaborés une liste d'enfants sénégalais cardiopathes pris en charge par *Terre des hommes* et transférés en Suisse durant les dernières années. Sur la base de cette liste, par téléphone, j'ai invité les potentiels enfants participants ainsi que les membres de leurs familles domiciliés à moins de 100 km de Dakar et respectant les différents critères d'inclusions de l'étude à se rendre dans le département de cardiologie pédiatrique de l'hôpital national pour enfant Albert Royer à Dakar, afin d'y effectuer les entretiens.

Le recrutement des participants de l'étude en Suisse s'est fait par l'intermédiaire des responsables du programme de soins de *Terre des hommes* à Lausanne, ainsi que par les responsables de la Maison des enfants de *Terre des hommes* à Massongex, en Valais. Une demi-journée de visite au sein de cet établissement a ainsi pu être organisée. Durant cette visite, j'ai pu mener des entretiens avec des enfants et des professionnels présents ce jour-là et respectant les critères d'inclusions à l'étude.

Conditions de réalisation des entretiens

Les entretiens avec les enfants ont été réalisés soit en la présence de chaque enfant seul, soit accompagné au maximum de deux des membres de sa famille. Dans certains cas, un interprète était présent.

Les entretiens avec les membres de la famille des enfants ont été réalisés en la présence d'un ou deux membres de la famille et de l'enfant lorsqu'il était présent. Lorsque deux membres de la famille étaient présents, chacun a été interrogé individuellement. Dans certains cas, un interprète était présent.

Les entretiens avec les professionnels ont été réalisés en présence d'un seul professionnel. Aucun enfant, membre de la famille ou interprète n'étaient présents lors de ces entretiens.

Taille de l'échantillon

La taille de l'échantillon n'était pas prédéterminée étant donné l'utilisation d'une méthode qualitative et dépendait du nombre d'enfants cardiopathes pris en charge par *Terre des hommes*, des membres des familles et des professionnels présents sur les différents lieux au moment de la période de réalisation de l'étude. Il s'agissait d'inclure tous les participants volontaires disponibles et répondant aux critères d'inclusions de l'étude.

Il a été possible d'effectuer 3 entretiens avec des enfants durant leur séjour en Suisse, 7 entretiens avec des enfants de retour au Sénégal après un traitement en Suisse, 15 entretiens avec des membres des familles s'occupant des enfants au Sénégal, 1 entretien avec un professionnel au Sénégal et 5 entretiens avec des professionnels en Suisse. Il n'a pas été possible durant la période passée au Sénégal d'effectuer d'entretien avec des enfants en attente d'un départ pour la Suisse.

Aspects éthiques

Avant chaque entretien, un consentement oral a été recueilli auprès des participants de l'étude de plus de 18 ans, auprès des parents des enfants de moins de 14 ans, ainsi qu'auprès des enfants de plus de 14 ans. Afin que les participants puissent consentir de manière libre et éclairée, les objectifs et buts du travail leur ont été expliqués au préalable. Ce consentement oral a consisté à ce que les participants acceptent que les entretiens soient enregistrés puis retranscrits et anonymisés et que les données récoltées soient analysées également de manière anonyme.

Le travail consiste en une étude qualitative basée uniquement sur des entretiens avec les participants, portant sur l'expérience vécue dans le cadre de leur prise en charge et ne contient donc aucune donnée liée à leur santé.

Par ailleurs, une demande de type « juridictional enquiry » a été faite à la CER-VD. Cette dernière n'a pas émis d'opposition à la réalisation du travail.

Analyse des données récoltées

Les données ont été traitées en suivant une approche qualitative inductive. À la lecture des retranscriptions des entretiens, une codification des données a été faite, permettant ainsi de regrouper les extraits de texte représentant les mêmes thématiques et idées. Les données ainsi codifiées ont été analysées.

Les données récoltées auprès des enfants, auprès des membres des familles et auprès des professionnels s'occupant des enfants ont été codifiées et analysées séparément afin de créer trois groupes distincts.

La codification des données ainsi que leur analyse ont été réalisées par un seul chercheur. (12)

Résultats

Entretiens avec les enfants

Pendant leur séjour en Suisse (3 entretiens)

La douleur

La douleur physique est très présente dans le quotidien de certains de ces enfants. En leur demandant s'il y avait des choses qui leur faisaient mal, ils ont répondu : « Oui, le cœur et puis derrière. Derrière le dos. » (Fille 17 ans). « Des fois mon cœur il me faisait mal et mon dos aussi il me faisait mal. » (Fille, 21 ans).

Les limitations au quotidien

Les douleurs physiques ainsi que l'épuisement donnent naissance à certaines limitations dans le quotidien des enfants. Ils ne peuvent pas vivre comme les autres enfants : « Je pouvais pas marcher longtemps. Quand je marchais, je me fatiguais vite. » (Fille, 17ans). Ces limitations les empêchent de faire certaines activités, telles qu'aller à l'école, jouer avec les autres enfants et crée une grande difficulté dans leur quotidien : « Oui...cela m'a empêché de faire l'école et beaucoup de chose » (fille, 17 ans). « [...] je n'allais plus à l'école et je ne jouais plus avec mes amis. » (Garçon, 8 ans). En demandant à une jeune de 21 ans si sa maladie l'empêchait de faire certaines choses, elle a répondu : « Oui, parce qu'avant ma première opération... Comme de jouer avec mes amis ou d'aller à l'école. ». Ces limitations ont été vécues comme une difficulté et ont donné naissance à un sentiment d'exclusion : « C'était mal de voir les autres s'amuser et d'aller à l'école et toi tu dois rester, tu ne peux pas faire... c'est dur. » (Fille, 21 ans)

Au moment où les enfants arrivent en Suisse et qu'ils rencontrent d'autres enfants malades, ils se rendent compte qu'ils ne sont pas les seuls à vivre ces difficultés : « Je pensais que c'est moi seule qui est un peu fatiguée. Mais quand je suis venue ici en Suisse, j'ai vu qu'il y a d'autres très fatigué que moi. » (Fille, 17 ans).

Après leur opération les enfants se sentent libérés de toutes ces limitations du quotidien. Ils peuvent à nouveau vivre normalement : « Depuis qu'on m'a opéré, je me sens bien, parce que je ne me fatigue plus. Et je n'ai plus de douleurs comme avant. » (Fille, 17 ans).

La séparation du départ

La séparation des enfants avec leur famille au moment de quitter le Sénégal crée une certaine ambivalence chez les enfants. Ils sont partagés entre un sentiment de joie à l'idée de partir pour se faire soigner et un sentiment de tristesse en quittant leur famille. En demandant à une jeune de 21 ans ce qui l'avait rendue triste au moment du départ, elle a répondu : « De quitter ma famille. Mais je suis très contente de venir pour me soigner. [...] C'est un peu dur de laisser ta famille et de venir ici. C'est dur. [...] Ils me manquent. ».

Lors de leur séjour, certains enfants ressentent le manque de leur famille restée au pays : « C'est seulement ta famille qui te manque...mais à part ça, ça va. » (Fille, 17 ans).

L'espoir de guérison

Un des espoirs des enfants, lors de leur prise en charge en Suisse, est la guérison : « Je voulais guérir ! » (Fille, 17ans). En demandant à cette même jeune fille comment avait-elle réagi lorsqu'on lui a annoncé qu'elle pourrait partir en Suisse pour se faire soigner, elle a répondu : « Quand on m'a dit cela, j'étais très contente, parce que je savais que quand j'allais venir ici, j'allais guérir. ».

Les limitations au quotidien que vivent certains de ces enfants à cause de la maladie font naître l'espoir d'une vie normale : « J'aimerais travailler, gagner de l'argent et aider ma famille. » (Fille, 21 ans).

La peur de la récurrence de la maladie

Il existe chez certains enfants, une peur de revenir en Suisse pour une nouvelle opération dans le futur : « Ça me fait très peur. On m'a dit qu'à l'hôpital on m'a mis des valves d'une durée de cinq ou six ans. Après je vais revenir ici. Et quand je pense à ça, ça me fait peur. » (Fille, 17 ans).

La dualité entre la peur et la joie des parents

Une jeune de 21 ans a fait part de la dualité qu'il existait chez ses parents au moment de son départ entre la peur de la laisser partir et la joie qu'elle puisse être soignée : « Ils ont un peu plus peur et un peu content. Ils sont très très peur que je vienne ici. Mais maintenant, ils sont contents, que je suis venue pour soigner, pour guérir. ».

De retour au Sénégal (7 entretiens)

La douleur

Les cardiopathies dont souffrent les enfants peuvent engendrer des douleurs somatiques : « Oui, quand je touchais, j'avais des douleurs au niveau de la poitrine. » (Garçon, 18 ans). « [...] des douleurs qui me faisaient vraiment très mal. [...] Ma maladie était vraiment atroce. » (Fille, 16 ans). Cette douleur, certains enfants la vivent comme un combat face à la mort : « Ma maladie est une maladie vraiment très dure. Je me suis vraiment battu pour vivre ! » (Fille, 16 ans). On comprend que la douleur physique joue un grand rôle dans le vécu des enfants. Cette douleur les accompagne jusqu'au moment de l'opération, en Suisse. Ce moment est vécu par les enfants comme un très mauvais souvenir : « Les opérations, c'est mes pires souvenirs. » (Fille, 16 ans).

Cette douleur physique peut avoir des répercussions à long terme dans la vie des enfants. Lors d'un entretien, un enfant l'a fait comprendre : « Parfois, je m'énerve alors qu'on ne m'a rien fait. Tout cela c'est à cause de la douleur. [...] La douleur je ne l'oublierai jamais de toute ma vie. Parce que c'est quelque chose qui fait partie de mon passé, alors je ne pourrai pas l'oublier. J'ai vécu des très mauvais moments avec ma maladie. On peut dire que j'étais « malade du cœur. » » (Fille, 16 ans)

Les limitations au quotidien causées par la maladie

Beaucoup d'enfants vivent leur maladie comme quelque chose qui les empêche de vivre normalement, qui les exclue de leurs pairs : « Quand je courais trop, mon cœur il piquait. Je ne pouvais pas courir, pas jouer au foot. » (Garçon, 18 ans). En demandant à un jeune enfant ce que les douleurs l'empêchaient de faire, il a répondu : « Tout ! De jouer au foot, de courir. C'était difficile pour moi. » (Garçon, 17 ans). Ces limitations sont vécues comme une frustration, une perte de liberté. Il est impossible pour certains enfants de vivre

comme ils le voudraient : « Quand il y avait le sport, on me disait « Tu ne pourras pas faire parce que tu es malade » et ça me mettait vraiment mal, parce que le sport ça me plaisait beaucoup. » (Fille, 16 ans). Ces limitations sont une source d'exclusion sociale, car les enfants sont mis à l'écart des autres : « Parce que quand je voyais mes amis, ils pouvaient tout faire alors que moi on me disait « tu ne peux pas faire ci, pas faire ça. » (Fille, 16 ans)

Après le traitement, la douleur et l'épuisement se tarissent : « Quand j'étais enfant, j'avais une douleur qui me faisait mal » (Garçon, 17 ans). Cette guérison leur permet de se libérer de ces limitations du quotidien : « Maintenant ça va, [...] je n'ai plus de douleurs. Maintenant je peux faire du foot. » (Garçon, 17 ans). « Il y a beaucoup de différences. Parce que je fais aujourd'hui ce que je ne pouvais pas faire [...] maintenant je peux faire ce que je veux. Je peux même faire du sport alors qu'avant je ne pouvais pas. » (Fille, 16 ans)

La séparation du départ

La séparation entre l'enfant et la famille au moment du transfert est vécue comme une grande peine pour certains enfants : « Je me suis sentie mal, car avant je n'allais nulle part sans ma mère. Alors c'était très dur. [...] L'attention de ma mère me manquait beaucoup trop. » (Fille, 16 ans).

Certains, cependant vivent cette séparation avec moins de difficulté : « J'ai l'habitude, parce que mes parents voyagent souvent. Du coup j'ai l'habitude. » (Fille, 17 ans).

D'autres enfants relativisent face à cette difficulté de la séparation. Pour eux, c'est difficile, mais la guérison est plus importante : « C'était difficile. Mais le premier, c'est d'avoir la santé. » (Garçon, 17 ans).

Au fil de des jours passés en Suisse, grâce aux rencontres avec d'autres enfants et avec les éducateurs, beaucoup de ces enfants commencent à mieux accepter les difficultés de la séparation avec leurs familles : « Il y avait une familiarité, aussi bien entre les habitants de la maison et les éducateurs et les stagiaires. On se croyait à la maison. » (Jeune femme, 25 ans, prise en charge dans son enfance). Grâce à ce cadre, ils ont le sentiment d'être chez eux. Mais même si les conditions de vie et d'encadrement permettent à certains enfants de mieux vivre cette séparation, elle ne la fait pas disparaître pour autant : « C'était super ! D'un autre côté, il y avait ma mère qui me manquait beaucoup trop. Je n'arrêtais pas de pleurer. Mais à la fin, je me suis habituée [...]. » (Fille, 16 ans)

Chez les enfants qui ne partent pas pour la première fois et qui ont déjà fait l'expérience d'un traitement en Suisse, la séparation peut chez certains, être plus facile à vivre. En effet, l'idée de retrouver un environnement et des personnes familières permettent à ces enfants de mieux vivre cette séparation familiale : « C'était comme des vacances pour moi. » (Fille, 17 ans).

En revanche, pour d'autres enfants, vivre un nouveau transfert en Suisse plusieurs années après leur première prise en charge peut donner naissance à un sentiment d'inquiétude. Ils se demandent si cette nouvelle expérience sera similaire à la précédente ou encore s'ils arriveront à bien s'intégrer maintenant qu'ils sont plus âgés : « C'était bizarre. J'avais beaucoup de questions. Je me demandais comment ça allait se passer. Je me suis dit que maintenant que je suis plus âgée, comment je vais vivre en Suisse, car là-bas, il y avait que des petits. Est-ce que j'allais pouvoir m'intégrer facilement ? » (Jeune femme, 25 ans, prise en charge dans son enfance)

Les enfants perçoivent aussi les difficultés que leur famille peut ressentir lors de la séparation : « Ma mère était bouleversée. Au départ, elle pleurait. » (Garçon, 18 ans). « C'était difficile de me laisser partir. » (Jeune femme, 25 ans, prise en charge dans son enfance). Ceux qui repartent à plusieurs reprises pour une prise en charge en Suisse ont le sentiment que ces difficultés vécues par la famille restée au pays diminuent : « La dernière fois que je suis partie, elle avait plus l'esprit tranquille. » (Jeune femme, 25 ans, prise en charge dans son enfance).

La séparation du retour

Plusieurs enfants ont décrit l'apparition d'une difficulté au moment de retourner au Sénégal. Après une acclimatation dans un environnement qui leur était agréable et familier, ils doivent quitter leurs nouveaux amis, leur famille d'accueil et leur confort pour retourner chez eux. Pour certains, ce moment est une épreuve : « Mais une fois là-bas, elle ne voulait plus rentrer au Sénégal. Une fois sur place, elle ne pensait même plus à la famille, tellement on s'occupait bien d'elle. » (Fille, 15 ans, via interprète)

L'attention portée aux enfants

Malgré les difficultés, certains enfants trouvent dans la maladie quelque chose qui leur plait. C'est l'attention qu'on leur porte. En effet, plusieurs enfants ont fait part d'une certaine satisfaction à ce que l'on s'inquiète pour eux, à ce que l'on s'occupe d'eux lorsqu'ils étaient malades : « Ah oui, l'attention ! Il faut dire que c'est quelque chose. Ça fait du bien de voir que les gens s'inquiètent un peu pour nous. » (Jeune femme, 25 ans, prise en charge dans son enfance).

D'autres enfants, au contraire, voient cette attention comme de la pitié et le vivent comme une difficulté supplémentaire : « L'attention c'était beaucoup trop. Parce que les gens ont pitié de toi et ça peut faire mal et ça me fait pas plaisir. » (Fille, 16 ans).

Plusieurs enfants ont fait part des différences qu'ils avaient vécu entre les hôpitaux au Sénégal et ceux en Suisse. Pour eux, la prise en charge était totalement différente entre les deux pays : « L'hôpital en Suisse est plus bon qu'ici. Là-bas, ils te traitent comme un prince. Et ici, tu ne comprends pas ce qu'ils font. Là-bas, c'est bon. Ils vont parler avec toi. Ils vont jouer. Ils font tout pour te rendre heureux. Mais ici... c'est difficile. » (Garçon, 17 ans). « Parce que l'affection qu'on apporte là-bas, tu ne l'a pas ici. » (Fille, 16 ans)

La peur de la mort

La douleur est très présente chez ces enfants. En effet, ils souffrent physiquement et ils appréhendent cette douleur qui donne naissance à une certaine peur de la mort : « [...] le cœur ça me piquait et ça me faisait peur. [...] J'avais peur de mourir » (Garçon, 17 ans).

Suite au traitement, les douleurs physiques se dissipent et cela permet à l'enfant de ne plus vivre dans la crainte de ces douleurs et de la mort : « Maintenant ça va, je n'ai plus peur maintenant. » (Garçon, 17 ans)

La peur de la séparation

La peur de la séparation est une notion importante. Certains enfants vivent la séparation avec leur famille comme une épreuve difficile, même plus difficile à vivre que la maladie en elle-même : « Alors ce qui faisait peur, c'était plus le voyage loin de la famille que la maladie en tant que tel en fait. » (Jeune femme, 25 ans, prise en charge dans son enfance). Une fois arrivés en Suisse, cette peur de la séparation se dissipe dans certains cas : « La première fois, j'étais triste, mais après je n'avais plus peur, je n'avais plus de stress. [...]

Mais quand j'étais en Suisse, je n'avais plus peur et ça allait. J'avais peur de quitter ma famille. Mais après, on m'a traité comme un prince. » (Garçon, 17 ans)

L'incompréhension face à la maladie

La plupart de ces enfants, au début de leur maladie, ne sont pas ou très peu informés sur leur condition. Ils ne comprennent pas pourquoi ils ont mal, pourquoi ils ne peuvent pas jouer avec les autres enfants, pourquoi ils doivent partir. Petit à petit, ils vont vouloir en savoir plus, connaître cette maladie qui les fait souffrir : « Mes battements du cœur étaient pas normaux, alors j'ai demandé au médecin là-bas de m'informer plus sur ma maladie. » (Garçon, 18 ans). En demandant à une enfant si ses peurs avaient évoluées avec l'âge, elle a répondu : « Voilà, ça a changé. Parce qu'en devenant plus grande, j'ai pu m'informer par rapport à ma maladie, et j'ai pu me rapprocher des médecins pour savoir ce qu'il fallait faire, pas faire. » (Jeune femme, 25 ans, prise en charge dans son enfance)

L'espoir de guérison

Le plus grand espoir des enfants est la guérison. Dans cet espoir, ils voient probablement un moyen d'être libérés de leurs difficultés, de leurs douleurs, de leurs limitations quotidiennes et de leurs peurs. Cet espoir se traduit tout d'abord par l'expression d'un sentiment de joie à l'annonce de la nouvelle d'une possibilité de traitement à l'étranger : « Le début, tout le monde croyait que j'allais jamais guérir, mais après Dieu a fait un miracle et j'ai rencontré *Terre des hommes*. » (Fille, 16 ans).

Durant le séjour, cet espoir se manifeste par la volonté d'une réussite de l'opération : « J'espérais juste que mon opération réussisse. » (Fille, 16 ans).

Ensuite, une fois guéri, l'espoir de ces enfants est que la guérison persiste. Ils ne veulent plus vivre les difficultés qu'ils ont connues dans le passé : « Ne plus retourner là-bas. Plus d'opération. La santé. » (Jeune femme, 25 ans, prise en charge dans son enfance)

Certains enfants, très attachés à leurs familles, espèrent guérir tout d'abord pour libérer leurs familles des difficultés qu'elles vivent à cause de la maladie : « Ça faisait un certain temps que je me disais que je voulais me remettre parce que ma maladie était très dure et ma mère a souffert à cause de ça. [...] Je me suis battu pour y aller et me faire guérir pour elle. » (Fille, 16 ans).

Entretien avec le/la/les membre(s) de la famille s'occupant de l'enfant

Au Sénégal (15 entretiens)

La souffrance émotionnelle des familles

De nombreux témoignages ont montrés que les membres des familles éprouvent une souffrance émotionnelle à vivre la maladie de leur enfant : « C'est-à-dire que pratiquement elle ne dormait pas de la nuit. Imaginez-vous, vous êtes avec un enfant qui pleure toute la nuit. Vraiment ça me faisait très mal. [...] Cela a été un calvaire [...]. » (Père d'une fille de 3 ans). « [...] Lorsqu'elle a su que l'enfant avait un problème cardiaque, elle a eu pitié de lui. Elle avait du mal à voir son enfant souffrir. » (Mère d'un garçon de 6 ans,

via interprète). « Il souffrait, c'est tout ce que je peux dire » (Mère d'un garçon de 7 ans). « C'était très difficile de voir mon enfant avec une maladie. Et vraiment, je l'avais vécu très très difficilement. » (Mère d'un garçon de 11 ans). On comprend que cette souffrance peut être importante et prend son origine dans la perception de la souffrance physique et des difficultés des enfants : « L'enfant pleurait. Il avait maigri. Il pleurait tout le temps [...] C'était difficile pour lui. » (Tante d'un garçon de 8 ans, via un interprète)

L'incompréhension des familles face à la maladie

Pour de nombreuses familles, avoir un enfant qui souffre sans en connaître la raison peut engendrer une situation difficile et amener à de nombreux questionnements : « C'est dur. C'est très dur de voir son enfant malade, sans savoir ce qu'il a. C'est vraiment dur pour une maman. [...] Elle dit que le plus difficile était de ne pas connaître la maladie de l'enfant. » (Mère d'un garçon de 4 ans, via un interprète). « Je n'arrivais pas à comprendre ce qui allait se passer. » (Mère d'un garçon de 11 ans). « Et on ne savait pas c'était quoi. On avait trop peur. » (Mère d'un garçon de 7 ans). « J'étais inquiète. Je me posais des questions ; Si ça allait marcher ou non. [...] Je me posais des tas de questions. » (Mère d'un garçon de 7 ans). On comprend par ces témoignages que ce manque de connaissances sur la maladie, la santé et l'avenir de l'enfant participe chez les familles au développement d'une situation difficile.

La confiance que les familles ont pour *Terre des hommes* permet dans certains cas de les rassurer face à ce manque d'information : « [...] c'était difficile de laisser son enfant. Mais il y avait des gens qui vont assurer. Raison pour laquelle elle était soulagée. [...] Elle dit qu'elle avait confiance. [...] C'était cette confiance qui soignait la douleur. » (Mère d'une fille de 4 ans, via un interprète).

Les limitations dans le quotidien des enfants

La notion de limitations dans le quotidien des enfants revient fréquemment dans les réponses des familles : « [...] il [l'enfant] était tellement fatigué, qu'il ne pouvait pas jouer. Il était un peu lent pour marcher. [...] Il était toujours assis. Il ne bougeait pas. Il ne parlait pas. Il était toujours fatigué. » (Père d'une fille de 7 ans). « Quand il jouait avec les enfants il se fatiguait vite. Des fois j'étais triste de le voir comme ça. [...] Quand il voulait jouer, la maladie l'en empêchait. Après deux trois minutes ça le fatiguait et il restait accroupi. » (Mère d'un garçon de 7 ans). « Je sais que la maladie l'empêchait de faire beaucoup d'activités, de bouger. Tout le temps on était obligé de le retenir. Il ne pouvait pas jouer avec les autres petits. » (Mère d'un garçon de 7 ans). « Il se fatiguait trop rapidement. Il ne pouvait pas jouer avec ses camarades. Il était toujours à mes côtés. Il avait peur de jouer [...] il l'a vécu très difficilement. [...] il voyait ses camarades jouer, mais lui il avait peur de jouer. (Mère d'un garçon de 11 ans) », « Elle dit que j'aimais aller à l'école mais je ne pouvais pas et que c'était trop douloureux. » (Mère d'une fille de 16 ans, via sa fille comme interprète).

Les difficultés financières face à la maladie

La notion de difficulté financière a à plusieurs reprises été abordée en réponse à la question : « Qu'est ce qui est le plus difficile à vivre pour vous au quotidien par rapport à sa maladie ? ». Plusieurs témoignages ont montré la souffrance et la détresse que les difficultés financières peuvent engendrer auprès des familles et la notion de sacrifice qu'elles impliquent. Dans certains cas, les familles vivent dans des situations économiques difficiles qui ne leur permettent pas de prendre financièrement en charge les déplacements vers les hôpitaux, les médicaments, les hospitalisations ou les opérations : « Financièrement nous avons dû nous accrocher pour payer des analyses et tout ça. » (Père d'une fille de 3 ans). « La maladie

ça a commencé quand on a du emmener notre enfant à l'hôpital et on a dû donner beaucoup d'argent. [...] Le plus difficile, comme père de famille, [...] je n'ai pas trouvé de travail, j'ai dû me débrouiller pour acheter les médicaments. L'aspect financier était le plus difficile. J'ai dû prendre des crédits pour pouvoir acheter les médicaments. On n'avait pas beaucoup de moyens, mais on sacrifiait beaucoup pour qu'elle puisse avoir les médicaments. » (Père d'une fille de 7 ans). « Mon problème c'est que je n'avais pas les moyens. » (Père d'un garçon de 18 ans). « Elle s'est sacrifiée en l'emmenant à l'hôpital pour qu'on puisse la diagnostiquer. » (Grand-mère d'une fille de 15 ans). « [...] le plus difficile c'est quand tu n'as pas les moyens pour soigner ton enfant comme il se doit. » (Mère d'une fille de 16 ans). « Même ses échos, ses radios, tout ça, je faisais l'effort de les payer, mais je n'avais pas les moyens. » (Mère d'une fille de 6 ans). « [...] c'est difficile car tu regardes ton enfant sans pouvoir lui donner les médicaments, tu n'as pas les moyens, tu n'as pas d'autre solution et tu restes là les bras croisés avec une inquiétude. » (Mère d'un garçon de 11 ans).

En l'absence d'aide financière extérieure, les situations économiques parfois difficiles des familles accentuent leur détresse car elles peuvent mener à une impasse thérapeutique et engendrer un sentiment d'impuissance face à la souffrance de l'enfant : « Au moment où on a trouvé la maladie, on n'avait pas de moyens pour la guérir. Donc la maladie a traîné pendant 8 ou 9 ans avant l'opération. Donc c'était un peu difficile. » (Mère d'un garçon de 11 ans).

« Sans cette aide, je n'aurais pas pu guérir sa maladie. Parce qu'ici, il y a beaucoup de gens qui ont subi cette maladie mais qui sont morts, car ils n'ont pas les moyens. » (Père d'un garçon de 18 ans). L'aide financière extérieure est précieuse pour ces familles qui n'ont souvent pas d'autre possibilité pour accéder à des prises en charge très coûteuses pour leur enfant.

La séparation familiale

La séparation qui a lieu entre les enfants et leur famille au moment du départ en Suisse est vécue par beaucoup de familles comme une situation difficile. Cette difficulté de la séparation est à la fois vécue par les membres des familles mais elle est aussi ressentie par ces derniers chez leur enfants au moment du départ : « Lorsqu'elle s'est séparée de son enfant à l'aéroport, il pleurait car c'était trop dur pour lui de se séparer de sa maman. [...] La séparation a été très dure pour la mère et l'enfant. » (Mère d'un garçon de 6 ans, via un interprète), « Vraiment cela m'a fait mal, car le jour où elle est allée à *Terre des hommes*, ce jour-là j'ai pleuré, car j'ai toujours aimé ma fille. [...] Elle m'a tellement manqué. J'ai gardé une photo d'elle que j'avais toujours avec moi. » (Père d'une fille de 7 ans)

Cette souffrance est présente au moment de la séparation et continue par la suite, lors du transfert, à cause de la distance qui sépare les enfants et les familles ainsi que de l'incapacité d'accompagner l'enfant et de ne pas pouvoir être présent physiquement pour le soutenir : « C'était tellement...la distance...Tu n'as pas la possibilité de voir ton enfant malgré la situation. » (Père d'un garçon de 18 ans). « Le jour où l'enfant devait partir en Suisse, elle était contente, mais cela lui faisait mal car cela durait trois mois sans pouvoir l'accompagner. » (Tante d'un garçon de 8 ans, via un interprète). La méconnaissance des conditions de vie de l'enfant participe aussi à cette difficulté : « [...] c'était un peu dur de le laisser partir seul sans l'accompagner. Elle ne savait pas comment il allait vivre là-bas. » (Tante élevant l'enfant, via un interprète).

Parfois, les familles relativisent face à cette situation : « Lorsqu'on l'a séparée de son enfant, au début c'était très dur, mais elle a pris conscience que si l'enfant restait au Sénégal, il allait souffrir encore plus. » (Mère d'un garçon de 6 ans, via un interprète).

La séparation crée une certaine angoisse chez les parents : « C'était difficile, elle n'arrivait pas à dormir. Parce que de se séparer de son enfant c'était tellement difficile. » (Mère d'un garçon de 8 ans, via interprète).

Selon certains parents, cette peur de la séparation s'estompe petit à petit après le départ des enfants. En effet, après qu'ils aient passés quelques jours en Suisse et les premiers téléphones échangés avec l'enfant, les familles sont rassurées car elles comprennent que leur enfant est bien entouré et que petit à petit, il s'adapte : « Il était un peu crispé. Il voulait rentrer. Il demandait toute la famille. Mais après il était joyeux. Il disait qu'on le traitait bien. [...] il était joyeux. [...] Elle dit que l'enfant n'avait pas de difficultés là-bas. On le traitait bien. Il mangeait bien. Il jouait au foot [...] il était entre de bonnes mains. » (Mère d'un garçon de 8 ans, via interprète).

Au moment de quitter la Suisse et de retourner au Sénégal, certains membres des familles perçoivent des difficultés chez leur enfant. Le père d'un garçon de 18 ans a rapporté que son enfant lui avait confié : « Moi papa, je ne veux même pas retourner au Sénégal ! »

La peur de la mort de l'enfant

« J'étais très inquiète [...] je ne dormais plus la nuit. » (Mère d'un garçon de 7 ans).

Le thème de la mort est abordé par les familles dans les entretiens. En effet, la mort est une de leurs grandes préoccupations face à la maladie : « Sa grande peur était que son enfant parte et revienne sans vie suite aux complications de l'opération. [...] C'était sa plus grande peur, que son enfant ne revienne pas vivant. » (Mère d'un garçon de 6 ans, via interprète). « Elle se demandait si l'enfant allait mourir là-bas ou s'il allait revenir. » (Tante d'un garçon de 8 ans, via interprète).

Au contraire, certains parents donnent l'impression qu'ils n'ont pas peur de la mort ou du moins qu'ils l'acceptent avec résilience, comme une fatalité. On remarque cette acceptation de la mort dans certaines paroles, telles que : « Elle aussi elle se disait que si l'enfant doit décéder, qu'il en soit ainsi. [...] et s'il doit rentrer à la maison, il rentrera et si le bon Dieu veut le prendre, il le prendra. » (Mère d'un garçon de 4 ans, via interprète)

La perception par les familles des peurs vécues par les enfants

Dans de nombreuses situations, les familles ressentent les peurs de leurs enfants.

La peur des enfants de ne pas revenir au pays est ressentie par les membres de leurs familles. La mère d'un garçon de 7 ans a dit : « Il était un peu triste. Il nous demandait s'il allait revenir un jour. »

La peur des enfants d'un échec du traitement est également perçue par l'entourage des enfants : « Il avait peur que cela ne réussisse pas. » (Père d'un garçon de 18 ans)

La peur de la séparation familiale chez les enfants est ressentie par leurs familles : « Quand il partait, c'est surtout le manque d'affection qui lui a fait peur. » (Père d'un garçon de 3 ans). Lors d'un entretien, en demandant à un père comment sa fille de 7 ans avait vécu l'idée de la séparation, il a répondu : « Elle m'a dit : « Papa, j'ai peur » et elle a commencé à pleurer ».

Certains parents perçoivent chez leurs enfants une peur et une appréhension du jeu : « Il avait peur de jouer, car après deux minutes, il se fatiguait. [...] il voyait ses camarades jouer, mais lui, il avait peur de jouer. S'il jouait du foot un peu dur, il faisait une crise. » (Mère d'un garçon de 11 ans).

Il arrive aussi que certains parents ne perçoivent pas les peurs de leurs enfants et pensent qu'ils n'ont pas de peurs : « Il disait : « Je vais partir, je vais partir ! [...] Je ne pense pas qu'il avait des peurs. » (Mère d'un garçon de 7 ans)

L'espoir de la guérison de l'enfant

L'espoir principal auquel les familles se raccrochent est celui la guérison de la maladie. En effet, durant cette période difficile, les familles désirent que leurs enfants guérissent de la maladie : « Elle tout ce qu'elle voulait, c'était que son enfant soit guéri. » (Tante d'un garçon de 8 ans, via interprète)

Cet espoir de guérison est parfois mis en doute par une attente très longue d'une prise en charge : « Avant d'aller en Suisse, on avait déposé le dossier à *Terre des hommes*. Ça a pris du temps, mais Dieu merci, ça a marché. [...] on me disait que c'était impossible de faire l'opération, car il y avait un âge où c'est impossible d'opérer. Donc il y avait un moment où on a perdu l'espoir. » (Mère d'un garçon de 11 ans)

Il a été précédemment observé que le traitement à l'étranger peut donner naissance à différents sentiments chez les familles, tels que la difficulté de la séparation, la peur de l'inconnu ainsi que la peur de la mort. Toutefois, au moment de l'annonce de la nouvelle, les familles sont heureuses, car un espoir de guérison est enfin possible : « Lorsqu'on lui a dit qu'on allait emmener son enfant en Suisse, elle s'en est remise à la grâce de Dieu, car elle savait que son enfant allait guérir. » (Mère d'un garçon de 6 ans, via interprète). « J'ai été content lorsque le docteur m'a appelé. [...] Je me disais que s'il restait, personne ne pourrait le soigner. » (Père d'une fille de 7 ans). « J'étais soulagée. Enfin de voir mon fils guérir de cette maladie. » (Mère d'un garçon de 7 ans)

L'espoir de la guérison est en partie lié à la confiance que les familles ont pour *Terre des hommes* et au soutien financier qu'ils reçoivent : « Moi quand *Terre des hommes* a payé les ordonnances, je me suis dit, *Terre des hommes*, c'est des gens à suivre. » (Père d'un garçon de 3 ans). « Elle avait l'espoir que son enfant guérisse puisqu'on lui avait dit que là-bas, on le faisait bien. » (Mère d'un garçon de 8 ans, via interprète). « On avait confiance en eux. » (Mère d'un garçon de 7 ans)

Ce désir de guérison est non seulement vécu par les membres des familles mais il est aussi ressenti par ces derniers auprès de leurs enfants. De nombreux parents font part de la volonté de leurs enfants à guérir : « Il a très tôt compris qu'il était cardiopathe. [...] Un jour il m'a posé la question : « Qu'est-ce que je vais faire pour guérir ? » » (Mère d'un garçon de 11 ans)

Entretiens avec les professionnels encadrant les enfants

Au Sénégal (1 entretien)

La perception des souffrances des enfants

Lors de leur activité quotidienne, les professionnels qui s'occupent des enfants sont témoins des douleurs, des souffrances et des difficultés des enfants : « Bon, la maladie quand on reçoit les enfants qui sont gravement malades, pour moi, c'est de vivre une situation de souffrance de l'enfant. [...] voir qu'un enfant souffre, qui peut pas jouer, qui peut pas bouger [...] qui est en détresse. » (Coordinateur de *Terre des hommes*)

Les limitations dans le quotidien des enfants

Les limitations des enfants dans leur quotidien sont perçues par les professionnels au Sénégal. Ils sont témoins de l'incapacité de certains enfants à vivre une vie d'enfant ordinaire et de la souffrance que la mise à l'écart peut entraîner chez eux : « Et je pense qu'il n'y a rien de plus dramatique pour un enfant de voir d'autres enfants de son âge jouer, courir, rigoler et lui il ne peut pas participer à cela. [...] Ne pas pouvoir aller à l'école, alors que tous les enfants de leur âge vont à l'école. » (Coordinateur de *Terre des hommes*).

Selon un témoignage, ces limitations sont vues comme un handicap pour les enfants : « C'est vraiment un handicap, une injustice terrible. » (Coordinateur de *Terre des hommes*).

Une fois arrivés en Suisse, lorsque les enfants rencontrent d'autres enfants malades, leur perception des difficultés et des limitations du quotidien liées à la maladie commence à changer. Ils relativisent beaucoup sur leur propre condition et cela les aide à mieux accepter et vivre leur différence : « Et à Massongex, ils se rendent compte, qu'il y en a d'autres...et ils se disent : « J'ai de la chance de n'avoir qu'une maladie cardiaque. » Tout le monde relativise, tout le monde gagne en termes de renforcement psychologique. Par rapport à l'acceptation de sa condition, de sa vie. » (Coordinateur de *Terre des hommes*).

La difficulté financière face à la maladie

Les difficultés qu'engendrent les situations financières compliquées de certaines familles sont aussi ressenties par les professionnels qui encadrent les enfants au quotidien. Ils sont conscients des difficultés que la prise en charge d'une cardiopathie peut créer dans un contexte socio-économique difficile : « C'est des familles souvent presque ruinées. » (Coordinateur de *Terre des hommes*).

La projection que les professionnels peuvent faire avec leurs propres enfants montre une certaine conscience d'une réalité qui pourrait aussi les toucher et où ils seraient tout aussi impuissants face à la maladie. : « Mes enfants, ils sont logés presque à la même enseigne, je n'aurais pas les moyens de les soigner si c'était mes propres enfants. » (Coordinateur de *Terre des hommes*)

La séparation du départ

Les difficultés de la séparation entre les familles et les enfants sont également ressenties par les professionnels : « Donc quand tu arrives à un moment donné ils pleurent, bien sûr, parce qu'il y a la séparation [...] » (Coordinateur de *Terre des hommes*)

Toutefois, malgré cette séparation initialement difficile, les enfants semblent heureux de partir pour se faire soigner : « Les transferts, moi, je vois des enfants heureux de partir » (Coordinateur de *Terre des hommes*). « Cette séparation, les enfants la vive un peu trop bien je crois. » (Coordinateur de *Terre des hommes*).

Les familles des enfants vivent cette séparation plus difficilement : « La séparation c'est plus les parents qui vont demander qu'est-ce qu'il se passe. Leur montrer des photos pour qu'ils sachent que cela se passe bien. Je pense que tout le monde pense que les enfants sont traumatisés, mais les enfants vivent mieux la séparation que les parents. » (Coordinateur de *Terre des hommes*)

La séparation du retour

La séparation des enfants avec leur nouvel environnement au moment de retourner au Sénégal peut être difficile : « Quand ils quittent la Suisse. Ils ne veulent plus rentrer. Ils s'attachent. C'est une manifestation d'affection [...] La difficulté est plus le retour que le départ. » (Coordinateur de *Terre des hommes*). Selon le professionnel interrogé, cette difficulté est probablement due au fait qu'en Suisse les enfants vivent dans de bonnes conditions et qu'ils rencontrent d'autres enfants malades avec qui ils peuvent partager leur expérience et créer des liens : « Quand je suis arrivé [à la maison de Massongex], j'ai vu des enfants heureux. [...] des enfants avec des maladies extrêmement graves, mais qui étaient heureux et attentionnés par rapports à d'autres. [...] Quand ils ont reçu autant, ils n'ont pas envie de quitter leurs amis qui sont plus malades qu'eux. » (Coordinateur de *Terre des hommes*).

Cette difficulté de la séparation du retour engendre à la fois un impact important chez les enfants, mais aussi chez les familles lors du retour au pays : « C'est plus traumatisant pour les parents que pour l'enfant. Parce que tu remets l'enfant aux parents et l'enfant dit qu'il voudrait repartir ! » (Coordinateur de *Terre des hommes*)

La peur de ne pas pouvoir guérir

Une des peurs des enfants qui est ressentie par les professionnels est celle de ne pas être choisi par *Terre des hommes* et donc la peur de ne pas pouvoir guérir : « La peur c'est de ne pas être choisi. La peur c'est de ne pas bénéficier de soins. C'est vraiment la peur. » (Coordinateur de *Terre des hommes*)

L'espoir de guérison

Le plus grand espoir qui est perçu chez les enfants est celui de la guérison : « Leur plus grand espoir, c'est de bénéficier des soins, c'est de guérir. » (Coordinateur de *Terre des hommes*).

Ces enfants veulent guérir pour ne plus souffrir mais surtout pour ne plus subir les limitations quotidiennes de la maladie et ainsi pouvoir vivre une vie normale, comme les autres enfants : « [...] la seule chose qu'ils ont, c'est la rage de battre ce handicap. Une vraie rage. Surtout contre le handicap. La souffrance moins. » (Coordinateur de *Terre des hommes*)

L'espoir des enfants de revenir en Suisse

Certains enfants ont l'espoir de pouvoir un jour retourner en Suisse afin de revoir les personnes qu'ils y ont rencontré et qui ont pris soins d'eux : « C'est leur rêve. Ils ont été heureux là-bas. » (Coordinateur de *Terre des hommes*)

En Suisse (5 entretiens)

La résilience des enfants face aux difficultés

Malgré les douleurs physiques, les limitations dans leur quotidien et les difficultés qu'ils ont pu vivre tout au long de leur parcours, les enfants donnent l'impression de surpasser tout ce qui leur arrive et font preuve d'une certaine résilience face à leur situation difficile. Une éducatrice a fait part de son étonnement à voir la force avec laquelle ces enfants arrivent en Suisse, malgré les difficultés qu'ils vivent : « [...] ils arrivent la plupart du temps avec une énergie et une volonté. Ils ne se plaignent pas. [...] Mais vraiment, je les trouve courageux et très mature par rapport à cela. [...] Mais face à la maladie et à la douleur, ils sont assez habitués j'ai l'impression. Du coup, ils gèrent très bien. » (Éducatrice). « Parce que vivre ça avec une naturalité, c'est extraordinaire je trouve. [...] Par exemple, les nouveaux quand ils arrivent, ils sont tout contents de montrer leur cicatrice. » (Infirmier).

Les limitations dans le quotidien des enfants

La notion de limitation et d'incapacité de certains enfants à faire des activités physiques et des jeux de la vie quotidienne est présente dans les témoignages des éducateurs et infirmiers en Suisse : « [...] pour les garçons, c'est jouer au foot. C'est un peu bête, mais c'est comme cela. Et au début, ils sont accroupis en train de regarder. Et après qu'ils soient opérés, ils sont super contents, parce qu'ils peuvent courir et cela, c'est super ! » (Infirmier).

Certains enfants souffrent moins de cette incapacité à vivre une vie d'enfant ordinaire : « Il y en a qui vivent un peu plus comme tout le monde malgré leur maladie. Cela les empêche de faire certaines choses, mais c'est moins flagrant. » (Éducatrice).

La séparation du départ

La séparation familiale est vue par les professionnels qui s'occupent des enfants en Suisse comme un événement marquant que les enfants vivent mal : « Ils ont vécu un petit traumatisme. » (Éducatrice). En demandant ce qui lui paraissait le plus dur au quotidien pour les enfants, une éducatrice a répondu : « Je pense c'est quand même la séparation qu'ils ont vécu eux. ». Cette difficulté est liée au fait que pour la plupart des enfants, il s'agit de la première fois qu'ils se séparent de leur famille : « Mal dans le sens où c'est souvent la toute première séparation qu'ils ont vécu avec leur famille. » (Éducatrice).

Cette difficulté de la séparation est aussi expliquée par le fait que les enfants ne choisissent pas par eux-mêmes de partir en Suisse : « La rupture avec la famille, la rupture entre tous les liens qu'ils tissent. Et en fait, qui leur est imposée. Parce que ce n'est pas eux qui ont choisis tous ces liens. » (Éducatrice).

Le fait de pouvoir communiquer régulièrement par téléphone avec la famille permet à certains enfants de soulager leur peine de la séparation, alors que pour d'autres, cela peut rendre les choses plus difficiles : « Et si les téléphones se passent bien et que cela ne rend pas les choses plus dures aussi pour l'enfant, ils peuvent appeler assez régulièrement. » (Éducatrice).

L'adaptation des enfants à leur arrivée en Suisse

Lorsqu'ils arrivent en Suisse, les enfants sont totalement chamboulés par le changement culturel, l'absence de repères sociaux et familiaux ainsi que l'intégration à un nouveau cadre de vie : « Il y a beaucoup de

difficultés, parce que toute nouveauté est difficile. Et il faut un certain temps pour eux pour s'y faire. » (Éducatrice).

Cette intégration n'est pas vécue de la même manière par tous les enfants et va dépendre à la fois de l'âge de l'enfant et de son bagage culturel. Toutefois, une grande volonté d'adaptation et d'intégration dans ce nouveau milieu de vie est perçue : « Ils nous appellent tonton, ou bien papa, ou bien pour les dames, tata. Tout de suite, ils essaient de nous adopter. » (Éducateur).

Les plus jeunes enfants présentent une grande difficulté à s'adapter au départ. En particulier à cause du manque affectif et au manque de contact avec leur famille : « Pour les petits, en général, finalement, c'est probablement, remplacer les contacts de la mère. » (Infirmier). « Et les tous petits, parfois, c'est le fait de ne pas rester avec eux dans les chambres le soir, c'est difficile. » (Éducateur). « Chez les petits, je pense que c'est le côté contact physique. D'être avec leur mère tout le temps. C'est vrai qu'ici ils doivent s'adapter au rythme. » (Éducatrice). Par la suite, très vite, ils s'adaptent au nouveau cadre de vie : « Après, les petits, souvent c'est dur au début, mais après, en général, après quelques jours, petit à petit, ils s'habituent. » (Éducatrice).

Les enfants un peu plus âgés et les adolescents présentent aussi des difficultés à s'adapter suite la séparation avec leur famille : « Après, les grands ils sont tristes, très tristes de partir de chez eux. » (Éducatrice). Ils présentent des plus grandes difficultés que les plus jeunes à s'intégrer au cadre et aux règles de vie : « Mais après, les grands, c'est plus difficile. Parce que c'est vraiment adapté pour les petits [...] des règles qui des fois pour un jeune adulte ou un grand ado... ça correspond beaucoup moins à leur vécu et puis ce n'est pas toujours évident de devoir se conformer à ces règles. [...] C'est vrai que pour les grands particulièrement, ce n'est pas évident. » (Éducatrice).

La solidarité entre les enfants et en particulier, l'attention que les plus âgés portent envers les plus petits permet aux nouveaux arrivant d'être plus vite intégrés : « Mais ici, c'est vrai qu'il y a en plus une chose assez importante. C'est la solidarité entre eux. Et donc l'idéal, c'est les plus grands qui vont s'occuper des plus petits. » (Infirmier). « Et quand ils arrivent, il y a aussi d'autres grands qui leur expliquent quoi comment. » (Éducatrice). De même, les enfants venant du même pays, de la même culture et qui parlent la même langue s'entraident à leur arrivée : « Parfois ils retrouvent des enfants qui viennent du même pays. Parfois, ils peuvent rapidement se retrouver en discutant ou en allant vers ceux-là. Et ça l'aide à un tout petit mieux comprendre ce qu'il se passe ici. [...] Et ça, c'est rassurant, parce qu'ils penseront tout de suite que c'est comme de la famille » (éducateur). « [...] c'est vrai que c'est les plus grands qui sont d'origine sénégalaise, quand il y a des petits qui arrivent, qui vont s'en occuper et leur parler dans leur langue. » (Infirmier).

Au final, malgré ces différences, les enfants s'adaptent assez rapidement à ce nouveau cadre de vie. « C'est plutôt les premières semaines qui sont très dures et après, c'est assez impressionnant quoi, mais ils s'adaptent à la vie ici, au contexte, au groupe. » (Éducatrice).

La séparation du retour

Au moment de quitter la Suisse après y avoir passé plusieurs mois et après avoir vécu dans un environnement familial où ils ont pu tisser des liens d'amitié, les enfants ressentent une certaine souffrance à rentrer chez eux :

« On en a eu une aujourd'hui qui partait. Quand elle est arrivée, elle pleurait, c'était super dur. Et ce matin, elle avait la tête en bas... Je lui ai dit : « Bon bah ça va aller, tu nous as cassé les pieds que tu voulais rentrer chez toi. » Et elle a dit « Ouai, mais je vais vous quitter ! » Donc je pense qu'ils sont partagés entre la joie de rentrer chez eux et puis de quitter ce qu'ils ont vécu, les gens qu'ils ont côtoyé. » (Éducatrice).

« Il y a un enfant qui pleurait beaucoup quand il partait. C'était un ado. Je lui ai dit : « Pourquoi tu pleures ? » Et il m'a répondu : « Si, je suis très content de rentrer, mais je me suis fait tellement d'amis ici et je ne sais pas si je les reverrai un jour ou pas. C'est pour cela que je pleure. » Ils tissent des liens forts ici. » (Éducateur).

La séparation au moment du quitter le Sénégal est ressentie par certains professionnels comme étant plus difficile à vivre par les enfants que celle du retour, car la période de temps passée en Suisse est courte par rapport à tout leur vécu au Sénégal avec leur famille : « Après, je pense qu'ils sont quand même plus malheureux quand ils partent de chez eux. C'est par rapport à tout ce qu'ils ont vécu. Le laps de temps qu'ils font ici, c'est trois mois. Mais comparé à toute la vie qu'ils ont après avec toute leur famille, c'est assez minime. » (Éducatrice).

L'adaptation des enfants au retour au Sénégal

Lorsque les enfants retournent dans leur famille après leur prise en charge en Suisse, ils doivent à nouveau passer par une période d'adaptation afin de se réintégrer à leur famille et à leur culture. Cette adaptation peut être plus ou moins facile en fonction de l'âge de l'enfant : « Pour les plus petits, je pense que parfois c'est plus difficile de se réhabituer à leur famille. Alors que pour les adolescents, c'est plus facile de retrouver leur famille parce qu'ils sont assez content de les retrouver. » (Éducatrice).

L'espoir de guérison

L'espoir des enfants de guérir de la maladie est ressenti par les professionnels en Suisse. On peut le voir dans les propos d'un infirmier : « Je pense que le premier espoir, c'est déjà de retrouver la santé. ». Ce désir des enfants de guérir est perçu comme une volonté de rentrer auprès de leur famille : « Ils sont pressés de se faire opérer pour pouvoir rentrer. » (Éducateur).

Certains enfants ont conscience que leur maladie est difficile à gérer pour leurs parents du point de vue financier. A travers leur volonté de guérir, une éducatrice ressent chez certains enfants un désir de soulager leurs familles d'un poids : « Je pense, aussi, un soulagement pour les familles. Surtout les moyens et les grands. Ils se rendent bien compte qu'ils sont une charge pour les familles [...] donc je pense qu'il y a aussi un souci financier... c'est moche de le dire. Ils disent très bien que pour aller à l'hôpital il faut payer, il faut sortir l'argent. »

L'espoir de normalité

Suite à la maladie, les enfants sont parfois mis à l'écart dans leur vie familiale et sociale. Il est fréquent que suite à la grande fatigue qu'ils éprouvent, ils ne puissent pas participer aux activités de la vie quotidienne, telles qu'aller à l'école, jouer avec leurs pairs, participer à des événements sociaux et familiaux. Selon certains professionnels, suite à ces limitations du quotidien, il naît chez ces enfants un espoir de normalité : « De rentrer et de pouvoir vivre une vie comme n'importe quel enfant. De pouvoir recommencer à aller à l'école pour ceux qui ont dû arrêter l'école. De pouvoir aller jouer au foot avec les copains dans le quartier. » (Éducatrice). En demandant à une éducatrice quels étaient les espoirs des enfants, elle a

répondu : « De retrouver une vie entre guillemets normale. Parce qu'à cause de la maladie, ils sont mis un peu à l'écart. [...] ils ne peuvent pas fréquenter l'école parce qu'ils sont trop fatigués. Ils ne peuvent pas participer à des réunions familiales, à des cérémonies, à des danses, à plein de choses. Alors je pense, être intégré chez eux dans leur vie sociale de manière complète. ».

La peur de l'arrivée dans un environnement inconnu

La peur de l'inconnu peut être importante chez les enfants au moment d'arriver en Suisse, car ils se retrouvent dans un environnement totalement nouveau et dans une culture qui est différente de la leur. Dans certains cas, avant le départ, les enfants sont informés sur leur séjour. Dans d'autres cas, il arrive que les familles, pour protéger les enfants, ne leur disent pas toute la vérité avant le départ et cela peut accentuer la peur que l'inconnu crée à l'arrivée en Suisse : « Je pense que le fait de rien connaître. D'arriver dans un monde complètement inconnu. Et bon, même s'ils préparent bien au pays. Même s'ils font du mieux qu'ils peuvent. Des fois, ils ne disent pas toujours toute la vérité. [...] Je comprends qu'ils ne disent pas la vérité parce qu'ils ont le souci que l'enfant monte dans l'avion et qu'il fasse du foin et que le pilote dise qu'il ne le prenne pas. » (Éducatrice).

La peur de la mort

Les professionnels en Suisse ressentent chez les enfants une peur de la mort liée à l'opération chirurgicale qu'ils s'appêtent à subir : « Mais il avait tellement peur qu'il disait quand on va l'opérer, il va mourir ! [...] Ils se demandent est-ce qu'ils vont vivre après l'opération ? Comment l'opération va se passer ? » (Éducateur).

La peur de ne pas rentrer au pays

Un éducateur a soulevé l'importance de la peur de certains enfants de ne pas savoir quand ou s'ils pourront rentrer chez eux un jour pour retrouver leur famille : « Ce qui fait que l'enfant sa peur est : Est-ce qu'il va rentrer chez lui ? C'est leur première question. « Quand est-ce que je vais rentrer ? » [...] Ne pas survivre après l'opération. Est-ce qu'ils vont retrouver leur famille ? Oui, c'est ça leurs peurs souvent. ». Certains enfants, en arrivant en Suisse, ne comprennent pas exactement s'ils pourront par la suite retourner au Sénégal ou non : « Moi je pense, peut-être de ne pas forcément revoir les parents. Pour certains, ils n'ont pas forcément compris ce qu'ils sont venu...enfin...ils peuvent comprendre qu'ils viennent pour se faire opérer. Mais je ne sais pas à quel point on peut comprendre tout ce que cela implique. » (Éducatrice)

La peur de la récurrence de la maladie

Certains professionnels remarquent qu'il existe chez des enfants une peur de la récurrence de la maladie après le traitement : « « Est-ce que c'est des maladies qu'on peut soigner et qui ne reviennent pas ? » Parce qu'ils voient des fois des enfants chez qui c'est déjà le deuxième ou troisième séjour. » (Éducateur)

Discussion

Comment les enfants cardiopathes sénégalais et leurs familles vivent-ils la maladie et leur prise en charge, avant, pendant, et après un transfert avec *Terre des hommes* en Suisse et quelle perception les professionnels s'occupant d'eux au quotidien peuvent avoir de ce vécu ?

Cette étude a permis grâce aux témoignages des enfants, des familles et des professionnels s'occupant d'eux au quotidien d'obtenir des réponses à cette question et d'observer de nombreux aspects du vécu des enfants et de leur famille dans le cadre de la cardiopathie, de leur prise en charge et du transfert vers la Suisse.

Les limitations du quotidien qu'entraîne la maladie chez les enfants comme la fatigue ou la faiblesse physique et les conséquences qu'elles engendrent, telles que l'exclusion sociale et l'incapacité à vivre une vie d'enfant ordinaire, notamment en les empêchant d'aller à l'école ou de participer à des activités sportives avec leurs pairs, impactent sur leur qualité de vie. Ces limitations disparaissent une fois la maladie guérie et cela donne la possibilité aux enfants de retrouver une vie ordinaire en leur permettant de jouer avec les autres enfants, d'aller à l'école et ainsi de ne plus se sentir exclus. Ces limitations du quotidien des enfants sont vécues par les familles avec difficulté. En effet, il est difficile pour eux de voir les enfants souffrir et être exclus en ne pouvant pas jouer ou aller à l'école. Certains professionnels utilisent même le terme fort de handicap pour décrire ces limitations du quotidien des enfants, alors que les enfants ou les familles ne l'utilisent pas. L'emploi de ce mot peut montrer l'importance que portent les professionnels à ces limitations et à leurs conséquences. L'absence de l'utilisation du terme d'handicap par les familles est peut-être dû au fait qu'il peut avoir une connotation stigmatisante envers les enfants.

La peur de la mort peut chez certaines familles être très importante et les affecter fortement, alors que chez d'autres, elle est vécue avec résilience, presque comme une fatalité. Cela peut être expliqué par le fait que la mort est très présente chez les enfants au Sénégal et il n'est pas rare qu'un parent perde l'un de ses enfants. On observe un taux de mortalité infantile au Sénégal de 54‰(13). En Suisse, il s'élève à 3,8‰¹.

La comparaison des résultats obtenus auprès des enfants, des membres de leurs familles et des professionnels a permis de mettre en évidence des similitudes entre le vécu des enfants et la perception que leur famille et les professionnels qui s'occupent d'eux au quotidien peuvent avoir de ce vécu. En effet, on constate que la plupart des éléments du vécu des enfants lors de cette prise en charge sont aussi ressentis par leur entourage. C'est le cas des difficultés que créent les limitations entraînées par la cardiopathie dans le quotidien des enfants, mais aussi des peurs de la douleur, de la mort et de l'opération ainsi que de la difficulté de la séparation du départ puis du retour et des espoirs de guérison et de normalité qui sont perçus à la fois par les familles et les professionnels s'occupant des enfants.

Une différence entre les entretiens menés avec les enfants de retour au Sénégal et ceux pendant leur séjour en Suisse a été observée. En effet, les enfants en Suisse paraissent plus impliqués émotionnellement, car ils sont dans l'attente d'un traitement immédiat et qu'ils sont loin de leurs familles. Alors que les enfants de retour au Sénégal possèdent une vision de la prise en charge dans son ensemble et qu'ils ne vivent plus dans l'imminence de l'opération ou des difficultés de la séparation avec leurs familles, ce qui leur permet d'avoir un certain recul sur leurs parcours ainsi que sur les émotions et les difficultés qu'ils ont pu vivre.

¹ Office fédérale de la statistique, études BEVNAT et STATPOP, 2016

La séparation vécue par les enfants et les familles au moment où les enfants quittent le Sénégal engendre dans la plupart des cas, des grandes difficultés émotionnelles chez les enfants et leur famille et impacte sur la qualité de vie et l'adaptation des enfants une fois en Suisse. Ces difficultés de la séparation ne sont pas vécues identiquement par tous les enfants. Certains, plus indépendants de leur famille, le vivent plus facilement, alors que d'autres très attachés à leur famille le vivent très difficilement. Les enfants qui ont déjà vécu un transfert dans le passé et qui se rendent à nouveau en Suisse pour un traitement vivent la séparation avec plus d'aisance. Ceci peut s'expliquer par leur expérience passée et la connaissance de l'environnement de vie et du déroulement du séjour.

Les différentes observations faites auprès des enfants, de leur famille et des professionnels s'occupant d'eux montrent que la séparation familiale est un aspect central du vécu des enfants et de leurs familles et que tous les deux, dans la plupart des cas, vivent cette séparation avec difficulté. Une des raisons de cette difficulté est que les enfants partent en Suisse seuls sans aucun membre de leur famille. Cette séparation peut créer chez les enfants des grandes souffrances émotionnelles ainsi que des difficultés d'adaptation lors de l'arrivée en Suisse, puis lors du retour au Sénégal.

Par conséquent, suite à ce constat, un questionnaire peut être fait quant à la possibilité future de remédier à la difficulté causée par la séparation familiale lors des transferts de ces enfants en Suisse. Plusieurs propositions peuvent être formulées pour répondre à ce défi futur.

Premièrement, faudrait-il permettre à un ou plusieurs membres de la famille d'accompagner l'enfant durant l'intégralité de son séjour en Suisse ou du moins durant une certaine période d'adaptation ?

Deuxièmement, il a été observé que la solidarité entre les enfants venant du même pays, de la même culture et parlant la même langue leur permet, à leur arrivée en Suisse, de s'adapter plus facilement et de recréer un environnement familial. Par conséquent, serait-il envisageable, avant le départ de chaque nouvel enfant, d'élaborer un tandem avec un enfant déjà présent en Suisse et provenant du même pays, de la même culture et parlant la même langue afin d'accueillir le nouvel arrivant, de faciliter son adaptation et ainsi diminuer les difficultés liées à la séparation familiale au moment de l'arrivée en Suisse ?

Troisièmement, le renforcement des programmes chirurgicaux pédiatriques au Sénégal pourrait permettre de favoriser une prise en charge locale de ces enfants, éliminant ainsi la souffrance de la séparation familiale et de toutes les conséquences qu'elle peut entraîner chez les enfants et leurs familles.

Limites de l'étude

La période durant laquelle la récolte de données a été effectuée étant limitée dans le temps, le nombre de participants inclus dans l'étude au Sénégal et en Suisse a été également limité et il n'a pas été possible de suivre le parcours de chaque enfant depuis le début de la prise en charge au Sénégal jusqu'au retour au pays après le traitement.

Une étude de plus grande envergure se déroulant sur une période de temps plus longue aurait permis d'inclure un plus grand nombre de participants et aurait également permis de suivre des enfants tout au long de leur parcours, depuis le début de leur prise en charge au Sénégal, puis lors du transfert en Suisse et lors du retour au Sénégal afin d'avoir une vision plus approfondie du suivi du parcours individuel des enfants.

Malgré les critères de sélection incluant les enfants dès l'âge de 5 ans dans l'étude, il a été difficile d'obtenir des réponses de la part des jeunes enfants entre 5 et 10 ans. Plusieurs explications à cela sont possibles.

Certains enfants n'avaient tout simplement pas ou trop peu de souvenirs d'un séjour dans leurs premières années de vie et avaient par conséquent du mal à partager leur vécu.

D'autres, se sentaient intimidés par le fait que les entretiens se déroulent dans les murs de l'hôpital. Cette limite a été identifiée très tôt lors des premiers entretiens, mais n'a pas pu être remédiée. En effet, il était trop difficile d'un point de vue logistique d'envisager de se déplacer pour chaque entretien au domicile des familles, car elles venaient parfois de loin et qu'en parallèle des entretiens, la réalisation à plein temps d'un stage clinique dans le service de pédiatrie et les responsabilités qui en découlaient ne me permettaient pas de m'absenter des journées entières.

Certains participants à l'étude ne parlaient pas ou mal le français et par conséquent un recours à des membres des familles, à des enfants ou à des membres du personnel hospitalier comme interprète a parfois été nécessaire. Le recours à des personnes maîtrisant au mieux la langue française a été fait, afin d'essayer d'obtenir une traduction la plus fidèle possible.

Conclusions

Les résultats observés dans cette étude montrent que les enfants cardiopathes sénégalais pris en charge par *Terre des hommes* dans le cadre d'un transfert vers la Suisse ainsi que leurs familles vivent la maladie et le parcours thérapeutique avec une certaine difficulté, mais qu'ils arrivent néanmoins à faire preuve d'une grande faculté d'adaptation pour traverser les épreuves, les peurs, les doutes et les souffrances et que l'attention et le soutien qui leur est apportée par les différents professionnels tout au long de leur parcours et particulièrement lors du séjour en Suisse leur permet de mieux vivre cette période difficile.

La douleur physique, l'exclusion sociale causée par les limitations physiques qu'engendre la maladie, la séparation familiale, les situations financières parfois difficiles des familles ainsi que les peurs de la douleur, de la mort, de l'opération et de l'inconnu favorisent le vécu difficile de ces enfants et de leurs familles.

Les professionnels prenant en charge les enfants tout au long de leur parcours perçoivent les difficultés et les souffrances vécues par les enfants et leurs familles et vivent parfois eux-mêmes des difficultés émotionnelles lors de l'encadrement de ces enfants au quotidien.

Toutefois, malgré ces difficultés, les enfants font preuves d'une certaine résilience et de courage face aux souffrances ainsi que d'une grande capacité d'adaptation face à la maladie et au transfert dans un environnement de vie nouveau et en particulier grâce à la solidarité qui existe entre eux une fois en Suisse qui leur permet de s'adapter plus facilement et de recréer un environnement de vie familial.

Finalement, tout au long de leur parcours, l'espoir de guérison et de normalité permet à ces enfants et à leur famille de se raccrocher à un objectif afin de surmonter leurs souffrances, leurs peurs et leurs doutes.

Recommandations

Cette étude met en évidence les difficultés que la séparation familiale peut entraîner chez les enfants et leurs familles lors du transfert en Suisse et permet ainsi de soulever certaines perspectives futures visant à pallier à ces difficultés. L'accompagnement des enfants par un membre de la famille durant une partie ou l'intégralité du transfert en Suisse ou encore la création de tandems entre des enfants déjà présent en Suisse dans le cadre d'un transfert et des enfants qui s'apprêtent à partir et partageant la même culture et la même langue sont des perspectives réalistes qui pourraient être envisagées dans le futur.

Cette étude et les résultats qu'elle met en évidence ouvrent une perspective pour la réalisation de travaux de recherches futurs de plus grandes envergures visant à poursuivre l'étude du vécu de ces enfants en suivant leur parcours dans son ensemble, depuis le début de leur prise en charge, puis pendant leur transfert et jusqu'à leur retour au pays afin d'obtenir une vision détaillée et plus complète de l'évolution du vécu de chaque enfant.

Remerciements

Je tiens à adresser mes remerciements à Madame la Docteure Christina Akre, à Monsieur le Docteur Mario Gehri ainsi qu'à Monsieur le Docteur Jean-Marc Joseph pour leur soutien, leur aide précieuse et leur encadrement dans la réalisation de ce travail de master.

Mes remerciements s'adressent aussi à tous les membres du personnel de l'hôpital national d'enfants Albert Royer à Dakar, et en particulier à Monsieur le Professeur Lamine Fall et Monsieur le Professeur Ousmane NDiaye, pour leur accueil, leur gentillesse, leur disponibilité et leur soutien.

Je remercie également Monsieur le Docteur Abdoulaye Mbaye ainsi que la fondation *Terre des hommes* et tous ses collaborateurs pour leur soutien ainsi que pour leur accueil à la maison des enfants de Massongex.

Finalement, je tiens particulièrement à remercier mes parents, Karin et Slaheddine Razgallah pour leur soutien, l'attention qu'ils ont consacré à la relecture de ce mémoire et à l'aide qu'ils m'ont apporté pour concrétiser mon voyage au Sénégal.

Bibliographie

1. Zühlke L, Mirabel M, Marijon E. Congenital heart disease and rheumatic heart disease in Africa: recent advances and current priorities. *Heart*. 1 nov 2013;99(21):1554-61.
2. Mensah GA, Engelgau ME. Acute Rheumatic Fever and Rheumatic Heart Disease Research. *Glob Heart*. mars 2017;12(1):63-5.
3. Ba Ngouala G, Affangla D, Leye M, Kane A. The prevalence of symptomatic infantile heart disease at Louga Regional Hospital, Senegal. *Cardiovascular Journal Of Africa*. 9 sept 2015;26(6):e1-5.
4. Brousse V, Imbert P, Mbaye P, Kieffer F, Thiam M, Ka AS, et al. Evaluation au Sénégal du devenir des enfants transférés pour chirurgie cardiaque. *Médecine Tropicale*. 2003;63:506-12.
5. Tankeu AT, Bigna JJR, Nansseu JRN, Aminde LN, Danwang C, Temgoua MN, et al. Prevalence and patterns of congenital heart diseases in Africa: a systematic review and meta-analysis protocol. *BMJ Open*. févr 2017;7(2):e015633.
6. Bressieux-Degueldre S, Sekarski N. Insuffisance cardiaque chez l'enfant; reconnaître et diagnostiquer. 2015;26(1):3.
7. Terre des hommes. Rapport d'activité 2015. 2016.
8. Bernier P-L, Stefanescu A, Samoukovic G, Tchervenkov CI. The Challenge of Congenital Heart Disease Worldwide: Epidemiologic and Demographic Facts. *Seminars in Thoracic and Cardiovascular Surgery: Pediatric Cardiac Surgery Annual*. janv 2010;13(1):26-34.

9. Gaye AT, Lo HM, Sakho-Djimbira S, Fall MS, Ndiaye I. Sénégal: Revue du contexte socioéconomique, politique et environnemental. août 2015:88.
10. Terre des hommes. L'histoire de l'organisation humanitaire Terre des hommes passe dans les mains du canton de Vaud. Communiqué de presse. 14.12.2017.
11. Terre des hommes. Notre expertise humanitaire au service de l'enfance. 2016.
12. Blais M, Martineau S. L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Recherches qualitatives*. 2006; 26(2):1-18.
13. Agence nationale de la statistique et de la démographie. Rapport définitif RGPHAE 2013. septembre 2014:185-218.
14. Ba DM, Mboup MC, Zeba N, Dia K, Fall AN, Fall F, et al. Infective endocarditis in Principal Hospital of Dakar: a retrospective study of 42 cases over 10 years. *Pan African Medical Journal [Internet]*. 2017 [cité 18 sept 2018];26. Disponible sur: <http://www.panafrican-med-journal.com/content/article/26/40/full/>
15. Godown J, Lu JC, Beaton A, Sable C, Mirembe G, Sanya R, et al. Handheld Echocardiography Versus Auscultation for Detection of Rheumatic Heart Disease. *Padiatrics*. 2015;135(4):8.
16. Ndiaye M, Diao M, Kane A, Bodian M, Mbaye A, Dia M, et al. Endocardite infectieuse en milieu cardiologique Dakarais: étude descriptive à propos de 39 cas. *Pan African Medical Journal [Internet]*. 30 août 2011 [cité 18 sept 2018];7(1). Disponible sur: <http://www.ajol.info/index.php/pamj/article/view/69118>
17. Kwan GF, Mayosi BM, Mocumbi AO, Miranda JJ, Ezzati M, Jain Y, et al. Endemic Cardiovascular Diseases of the Poorest Billion. *Circulation*. 14 juin 2016;133(24):2561-75.
18. Edwin F, Tettey M, Aniteye E, Tamatey M, Sereboe L, Entsua-Mensah K, et al. The development of cardiac surgery in West Africa - the case of Ghana. *Pan African Medical Journal [Internet]*. 26 oct 2011 [cité 18 sept 2018];9(1). Disponible sur: <http://www.ajol.info/index.php/pamj/article/view/71190>
19. Kingué S, Ba SA, Balde D, Diarra MB, Anzouan-Kacou J-B, Anisubia B, et al. The VALVAFRIC study: A registry of rheumatic heart disease in Western and Central Africa. *Archives of Cardiovascular Diseases*. mai 2016;109(5):321-9.
20. Ngaidé AA, Mbaye A, Kane A, Ndiaye MB, Jobe M, Bodian M, et al. Prevalence of rheumatic heart disease in Senegalese school children: a clinical and echocardiographic screening. *Heart Asia*. nov 2015;7(2):40-5.
21. Thiam M. Insuffisance cardiaque en milieu cardiologique africain. *Bulletin Société de Patologie Exotique*. 2003;96(3):217-8.
22. Reichert HA, Rath TE. Cardiac Surgery in Developing Countries. *J Extra Corpor Technol*. 2017;49:98-106.

Annexes

Grilles d'entretiens

Enfants avant départ du Sénégal

Description	Thèmes	Questions	Questions de relance
Comprendre le vécu des enfants qui sont pris en charge par Terre des hommes et qui s'appêtent à partir à l'étranger pour des soins	Vécu des enfants par rapport à la maladie	1) Que sais-tu de ta maladie ? 2) Y a-t-il des choses qui te font mal ? Si oui, quoi ?	1b) Qu'est ce qui te fait peur quand tu penses à ta maladie ? 1c) Qu'est-ce que tu aimes bien quand tu penses à ta maladie ? 1d) Qu'est-ce que tu aimerais faire contre ta maladie ? 2b) (Si douleurs) Est-ce que ces douleurs t'empêchent de faire des choses?
	Traitement à l'étranger	3) Que sais-tu de l'endroit où on va réparer ton cœur ? 4) Que penses-tu du fait de partir en voyage pour te faire soigner ? 5) Que pense ta famille du fait que tu partes en voyage ?	4b) Quels sont tes peurs ou tes craintes ? 4c) Es-tu content(e) de partir ? - Si oui : Pourquoi ? - Si non : Pourquoi ?

Enfants en Suisse

Description	Thèmes	Questions	Questions de relance
Comprendre le vécu des enfants qui sont pris en charge par Terre des hommes et qui se trouvent à l'étranger pour des soins	Vécu des enfants par rapport à la maladie	1) Que sais-tu de ta maladie ? 2) Y a-t-il des choses qui te font mal ? Si oui, quoi ?	1b) Qu'est-ce qui te fait peur quand tu penses à ta maladie ? 1c) Qu'est-ce que tu aimes bien quand tu penses à ta maladie ? 1d) Qu'est-ce que tu aimerais faire contre ta maladie ? 2b) (Si douleurs) Est-ce que ces douleurs t'empêchent de faire des choses?
	Traitement à l'étranger	3) Comment vis-tu ton séjour ? 4) Comment as-tu réagi quand on t'a dit que tu allais partir en voyage ? 5) Comment te sens-tu maintenant que tu es loin de ta famille ? 6) Que pense ta famille du fait que tu partes en voyage ?	3b) Est-ce que c'était différent de ce à quoi tu t'attendais ? 3c) Quels sont tes peurs ou tes craintes ? 4b) Est-ce que tu étais content(e) de partir ? - Si oui : Pourquoi ? - Si non : Pourquoi ? 5b) (Si difficultés) Qu'est-ce qui est difficile pour toi lorsque tu es loin d'eux? 5c) (Si pas difficultés) Qu'est-ce qui fait que tu te sentes bien lorsque tu es loin d'eux?

Enfants de retour au Sénégal

Description	Thèmes	Questions	Questions de relance
Comprendre le vécu des enfants qui sont pris en charge par Terre des hommes et qui sont rentrés au Sénégal après un traitement à l'étranger	Vécu des enfants par rapport à la maladie	<p>1) Que sais-tu de ta maladie ?</p> <p>2) Y a-t-il des choses qui te font mal ? Si oui, quoi ?</p>	<p>1b) Qu'est ce qui te fait peur quand tu penses à ta maladie ?</p> <p>1c) Qu'est-ce que tu aimes bien quand tu penses à ta maladie ?</p> <p>1d) Maintenant qu'on a réparé ton cœur, quelles différences remarques-tu dans ta vie par rapport à avant ?</p> <p>2b) (Si douleurs) Est-ce que ces douleurs t'empêchent de faire des choses ?</p>
	Traitement à l'étranger	<p>3) Comment as-tu vécu ton séjour ?</p> <p>4.1) Quel est ton meilleur souvenir de ce séjour ?</p> <p>4.2) Quel est ton pire souvenir de ce séjour ?</p> <p>5) Comment t'es-tu senti quand tu étais loin de ta famille ?</p> <p>6) Comment s'est senti ta famille quand tu étais loin d'eux ?</p> <p>7) Quelles sont les différences entre l'hôpital au Sénégal et où tu t'es fait soigner ?</p>	<p>3b) Est-ce que c'était différent de ce à quoi tu t'attendais ?</p> <p>5b) (Si difficultés) Qu'est ce qui était difficile pour toi lorsque tu étais loin d'eux?</p> <p>5c) (Si pas difficultés) Qu'est ce qui a fait que tu te sentais bien lorsque tu étais loin d'eux?</p> <p>6b) Que t'as dit ta famille quand tu es parti ?</p>

Membres des familles s'occupant des enfants (Mère, père, tante, oncle, grands-parents,...)

Description	Thèmes	Questions	Questions de relance
Comprendre le vécu des membres de la famille s'occupant des enfants cardiopathes qui sont pris en charge par Terre des hommes (Mère, père, tante, oncle, ...)	Vécu des parents par rapport à la maladie de leur enfant	1) Que savez-vous de la maladie de votre enfant ? 2) Comment vivez-vous la maladie de votre enfant en tant que parents ?	2b) Qu'est ce qui est le plus difficile à vivre pour vous au quotidien par rapport à sa maladie ? 2c) Qu'est ce qui est le plus facile à vivre pour vous au quotidien par rapport à sa maladie ?
	Traitement à l'étranger	3) Que pensez-vous du fait que votre enfant soit soigné à l'étranger ? 4) Si vous en avez, quelles sont vos craintes ou vos espoirs par rapport à ce traitement à l'étranger?	3b) Comment vivez-vous l'idée d'une séparation avec votre enfant ? 3c) Comment vit votre enfant l'idée d'une séparation ?
	Vécu de l'enfant du point de vue des parents	5) Que pensez-vous que votre enfant ressent par rapport à cette maladie ?	5b) Pensez-vous qu'il y a une différence entre ce que votre enfant ressent et ce que vous ressentez ? 5b) Quels sont ses espoirs? 5c) Quelles sont ses peurs ? 5d) Quels sont ses questionnement face à la maladie ? 5e) Quelles sont les choses les plus dures à vivre pour elle/lui ?

Professionnels s'occupant au quotidien des enfants en Suisse

Description	Thèmes	Questions	Questions de relance
Comprendre le vécu et la perception des professionnels (Educatrices, enseignants, personnel infirmier, ...) encadrant les enfants cardiopathes qui sont pris en charge par Terre des hommes	Vécu des professionnels par rapport à la maladie des enfants	1) Comment vivez-vous la maladie des enfants lorsque vous vous occupez d'eux au quotidien ?	1b) Qu'est-ce qui vous paraît le plus dur au quotidien lorsque vous êtes en contact avec les enfants ?
	Traitement à l'étranger	2) Comment les enfants vivent les liens avec leur famille restée au pays ?	2b) (Si difficultés) Quels sont les choses difficiles à vivre au quotidien pour eux ? 2c) (Si pas difficultés) Quels sont les choses qui leurs permettent de vivre harmonieusement cette séparation ? 2d) Comment cela se passe-t-il après leur retour au pays ?
	Vécu de l'enfant du point de vue des professionnels	3) Que percevez-vous des sentiments des enfants par rapport à leur maladie? 4) Que percevez-vous des sentiments des enfants par rapport à leur prise en charge et aux soins qu'ils reçoivent en Suisse ?	3b) Quels sont leurs espoirs? 3c) Quelles sont leurs peurs ? 3d) Quels sont leurs questionnements face à la maladie ? 3e) Quelle est l'évolution de leurs sentiments face à la maladie le long de leur séjour ? 4b) Quelles sont les choses les plus dures à vivre pour eux par rapport à leur prise en charge en Suisse ? 4c) Quelles sont les choses les plus faciles à vivre pour eux par rapport à leur prise en charge en Suisse ?

Professionnels s'occupant au quotidien des enfants au Sénégal

Description	Thèmes	Questions	Questions de relance
Comprendre le vécu et la perception des professionnels (Educateurs, enseignants, personnel infirmier, ...) encadrant les enfants cardiopathes qui sont pris en charge par Terre des hommes	Vécu des professionnels par rapport à la maladie des enfants	1) Comment vivez-vous la maladie des enfants lorsque vous vous occupez d'eux au quotidien ?	1b) Qu'est-ce qui vous paraît le plus dur au quotidien lorsque vous êtes en contact avec les enfants ?
	Traitement à l'étranger	2) Comment pensez-vous que les enfants vivent l'idée de partir à l'étranger ?	2b) Que pensent les enfants de la séparation avec leur famille ?
	Vécu de l'enfant du point de vue des professionnels	3) Que percevez-vous des sentiments des enfants par rapport à leur maladie?	3b) Quels sont leurs espoirs? 3c) Quelles sont leurs peurs ? 3d) Quelles sont les choses les plus dures à vivre pour eux par rapport à leur maladie ? 3e) Quels sont leurs questionnements face à la maladie ?