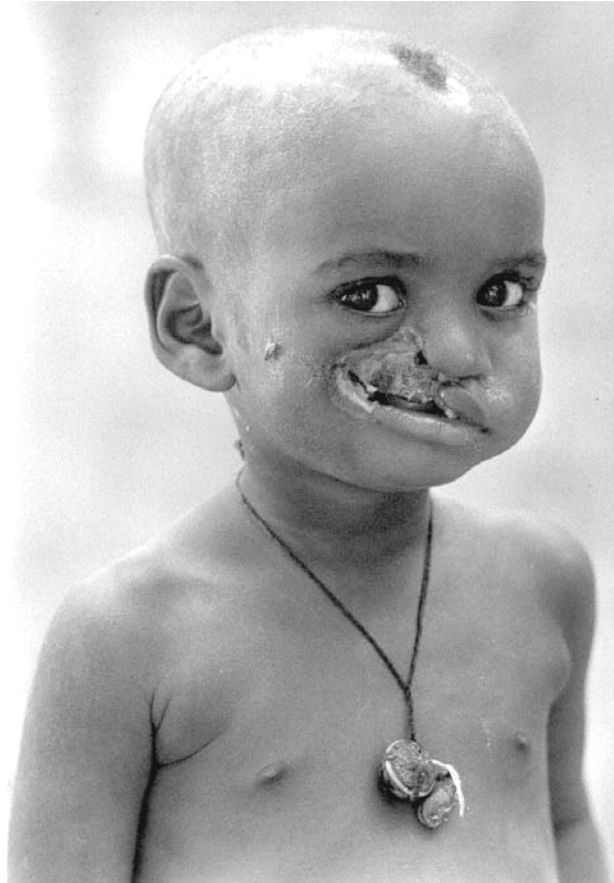


Les enfants martyrs du noma



La tête dévorée, sanglante, bouleversée, hors d'elle-même, l'œil entamé, les mâchoires souvent soudées, en brousse ou au village, non recherchés – donc non trouvés – sans moyens puisqu'ils n'ont rien, et sans droits puisque leurs parents, pauvres, ignorent que les pauvres ont des droits. La misère et ses maux, l'alimentation pauvre et rare, le manque d'hygiène, qui favorisent le développement de la maladie.

À peine décrits, tels sont et survivent les enfants atteints de noma.

La maladie

Le noma est une maladie d'origine infectieuse se développant à partir de la bouche, entraînant une destruction médio ou latéro-faciale, ou la mort de l'enfant. Le noma se caractérise souvent, au stade cicatriciel, par un blocage de la mâchoire en position fermée accompagnant la destruction de la joue. Les séquelles provoquées par le noma peuvent prendre les formes suivantes: les pertes de substance de la joue, du nez, des paupières, des yeux, des lèvres et des os du maxillaire supérieur et inférieur.

Les facteurs prédisposants – malnutrition, mauvais état bucco-dentaire, infection (rougeole ou autres maladies infectieuses) – laissent à penser que la carte mondiale de l'épidémiologie devrait recouvrir toutes les zones où sévissent la malnutrition et l'extrême pauvreté (Afrique, Amérique latine, Asie). Le noma n'est cependant pas exceptionnel chez un enfant en bon état général. Le plus grand nombre d'enfants frappés ont de deux à six ans. Selon l'Organisation mondiale de la santé, une centaine de milliers d'enfants meurent chaque année de cette maladie.

Ce que l'on sait, c'est que discerné à temps, chez ces très jeunes encore, le noma guérirait dans sa première semaine. Mais personne ne sachant rien, et les ministres de la santé n'informant ni leurs dispositifs médico-sociaux (hôpitaux, dispensaires ou agents de santé), ni les populations, ce mal est foudroyant. Et les enfants qui y survivent demeurent le visage éclaté de souffrances et de détresse.

Sentinelles travaille dans le souci constant d'alléger les souffrances majeures, enfantines ou adultes, laissées sans secours ni recours. Depuis la mise en route en 1990 de notre action de secours aux enfants atteints de noma au Burkina Faso, puis au Niger en 1992, plus de 1000 enfants et adolescents ont été pris en charge, dont certains souffrant d'autres pathologies de la face.

Le rechercher et le découvrir

Enfant par enfant. Dans les villes, dans les villages, en brousse.
De hameau en hameau. De case en case.

«Zinder (Niger), le 17 septembre 1992.

Aujourd'hui se terminent les recherches dans la région de Zinder, chargées de tristes découvertes, confirmant l'immense travail à faire encore.

Dans la seule province de Zinder et dans un rayon de 40 km partiellement visité autour de la capitale provinciale, en une semaine de recherches d'enfants atteints de noma et d'autres mutilations du visage: 42 enfants découverts.

À parcourir toutes les provinces, on imagine...

Souvent, personne ne se soucie vraiment de ces petits. Certains, sortis il y a quelques semaines de l'hôpital, sont déjà décédés. D'autres, mâchoires fermées et totalement bloquées, n'ont que les yeux pour pleurer. Nous avons trouvé Nana Harira, fille au regard tendre, treize ans, dans son village, visage et bouche en pleine infection, sans soin, laissée à sa détresse. Nous l'avons tout de suite hospitalisée, elle va déjà mieux aujourd'hui.»

À ce jour, notre travail a permis de découvrir et de suivre au Niger 623 enfants, adolescents et adultes souffrant de noma. La majorité d'entre eux vivant dans le département de Zinder, mais aussi de Niamey, d'Agadez, de Madaoua, de Maradi, de Tahoua, de Tessaoua, de Diffa et du Nigéria. Au Burkina Faso, 147 enfants, adolescents et adultes atteints par cette terrible maladie, répartis dans tout le pays, ont été découverts et suivis. De plus, dans ces deux pays, 250 enfants souffrant de becs de lièvre ont aussi été pris en charge en vue d'interventions, lors de missions chirurgicales sur place.

La découverte de l'enfant réclame impérativement la connaissance profonde de sa vie passée, présente et, dans la mesure du possible, une fois soigné et réparé, l'étude des possibilités envisageables pour sa vie future. Car pour chacune et chacun, tout est à protéger de ces vies écorchées que guette le rejet: la famille qui rejette l'enfant, ou l'enfant qui ne s'accepte plus. Souvent considéré comme «enfant porte-malheur» ou «enfant mauvais œil», autour de lui, la peur, la curiosité, la terreur, le silence.

Le soigner

Bien souvent, les parents commencent par confier l'enfant à un guérisseur traditionnel, impuissant à enrayer la progression de la maladie. Le délai, de plusieurs semaines à plusieurs mois, avant que l'enfant n'atteigne un centre médical, donnait toute latitude à la maladie d'aggraver ses destructions. Grâce au bouche-à-oreille, certains parents comprennent la nécessité d'emmener directement l'enfant au centre médical le plus proche ou dans l'un de nos centres d'accueil.

Il est vital que, dès sa découverte, chaque enfant reçoive immédiatement les soins qui lui sont dus: antibiothérapie, alimentation, hygiène bucco-dentaire et générale. Lorsque les destructions sont accomplies, il faut soigner les séquelles infectées. Les soins fournis par les centres médicaux se limitent généralement au traitement des surinfections et, parfois, à la réalimentation des enfants, qui, très souvent, ne reçoivent pas d'antibiotiques.

Une réhabilitation chirurgicale valable ne peut être réalisée sur place, faute de trouver un environnement médical comprenant, pour les tout-petits, une réanimation pédiatrique et, pour la plupart d'entre eux, des anesthésistes formés à l'intubation par fibroscopie.

La majorité des enfants survivants souffrent de séquelles importantes, auxquelles peut s'ajouter la terrible contracture permanente des mâchoires: mâchoires soudées, dents serrées.

Imaginez...

Imaginez leurs repas quotidiens faits d'une nourriture diluée, proche de l'état liquide, patiemment poussée à travers le moindre espace. Impossible de mâcher. Même boire est un problème. Avec une volonté extraordinaire, au plus petit millimètre d'ouverture répondent la tendresse acharnée d'une mère ou la formidable envie de vivre de l'enfant.

Imaginez leur isolement: quelques sons émis en guise de communication. Empêchés de parler, chanter, rire. Mais pas de pleurer.

Imaginez la moindre infection à l'intérieur d'une bouche close: invisible aux parents, aux médecins, souvent l'enfer pour les plus malheureux, qui meurent ainsi sans dire un mot.

Sans laisser de trace.



Missions chirurgicales

Les enfants, les adolescents et les adultes présentant des séquelles légères ou moyennes nécessitent une chirurgie moins complexe réalisable sur place. En collaboration avec l'équipe du Professeur Montandon de l'Hôpital Universitaire de Genève, ainsi que des équipes de chirurgiens venant de France, Sentinelles participe à l'organisation de missions chirurgicales au Niger et au Burkina Faso.

La liste d'enfants à opérer est établie à partir de critères médicaux, chirurgicaux, sociaux et psychologiques. Les équipes de brousse parcourent le pays afin de préparer les enfants et leur famille. Il faut leur offrir la possibilité de se faire opérer sans qu'ils s'y sentent forcés. Suite à ces différentes visites, les enfants sont reçus au Centre d'accueil pour les préparer à l'opération.

La mise en place minutieuse d'une mission nécessite une importante organisation en Suisse et dans le pays où elle aura lieu: demandes d'autorisations diverses, réparation et nettoyage des locaux de l'hôpital, recherche aux meilleures conditions du matériel chirurgical (instrumentation, matériel de soins, perfusions, équipement d'anesthésie, etc.), ainsi que des médicaments qui seront acheminés lors du retour d'enfants, après traitement en Suisse, et par les équipes chirurgicales.

Plusieurs réunions de travail sont réalisées afin de répartir les tâches, les frais et planifier la prise en charge et le suivi de chaque enfant.

L'équipe chirurgicale est composée d'une dizaine de personnes (chirurgiens, anesthésistes et infirmières). Chaque mission permet à quelque 30 enfants, adolescents et adultes entourés de leur famille, de bénéficier d'une ou de plusieurs opérations.

Traitement en Europe

Avec l'équipe du Professeur Montandon, du Professeur Banic, du Docteur Zuber et d'autres chirurgiens en France, Sentinelles se charge du traitement en Europe d'enfants souffrant de séquelles gravissimes, absolument inopérables sur place. Une dizaine d'hôpitaux participent à leur prise en charge (bilans de quarantaine et opérations de chirurgie reconstructive et maxillo-faciale).

De 1990 à ce jour, près de deux cent vingt enfants, adolescent et adultes parmi les plus gravement mutilés ont été opérés en Europe, dont la majorité en Suisse. Coût des soins, en moyenne, pour un enfant: de 7'000 à 10'000 francs suisses. Les interventions chirurgicales sont effectuées gratuitement. En revanche, l'hospitalisation, le logement (si l'enfant n'est pas placé dans une famille d'accueil) et le voyage aérien, même à un tarif préférentiel, représentent des montants importants.

L'accompagnement dans son envol à la vie

De la découverte de l'enfant jusqu'au moment de lui restituer son visage d'enfant, et longtemps après son retour dans sa famille, il faut veiller sur lui pour éviter qu'il ne retombe dans l'abîme, la douleur et l'oubli dont on l'a sorti.

Approché dans l'entier de son être et de sa vie, un accompagnement individuel tendre, compétent, minutieux et fidèle lui est vital, tant sur le plan personnel et familial, que médical et social.

Suivi des enfants en brousse

Avec la volonté de maintenir les enfants dans leur famille, si les circonstances le permettent, ce dispositif de suivi repose sur les déplacements quotidiens d'assistants sociaux et d'infirmiers. Selon les distances (près de 15'000 km parcourus mensuellement), l'état des pistes et les conditions climatiques, les équipes visitent en moyenne chaque mois 120 enfants. De plus en plus souvent, les enfants viennent d'eux-mêmes, accompagnés par un membre de leur famille, faire un contrôle sanitaire et donner de leurs nouvelles dans l'un de nos centres d'accueil. La fréquence des visites varie d'un enfant à l'autre, selon sa situation personnelle, médico-nutritionnelle, familiale et sociale.

Elles impliquent de multiples activités:

- * Approfondir la connaissance de chaque enfant et mettre en évidence ses besoins. Établir et mettre à jour les enquêtes médico-sociales.
- * Orienter ou amener, si nécessaire, l'enfant vers un dispensaire, un hôpital ou le Centre d'accueil.
- * Apporter les soins de base, ainsi que le suivi de la physiothérapie et du port de la cale, indispensable dans les cas de contracture des mâchoires.
- * Évaluer, apporter et suivre les aides individuelles (médicales, alimentaires, scolaires et sociales) décidées, selon la situation personnelle et familiale de chaque enfant, en tenant compte des conditions locales. Un effet multiplicateur est recherché lors de l'octroi des aides sociales.
- * Former les mamans en leur offrant sous forme de causeries, des cours sur l'hygiène de base, les soins et la nutrition.
- * Effectuer les démarches administratives liées notamment aux inscriptions scolaires et à certaines aides sociales.

Centres d'accueil

Éléments névralgiques du dispositif de suivi des enfants en brousse, les deux centres d'accueil de Sentinelles au Niger et au Burkina Faso hébergent, en moyenne, 30 à 50 enfants et leurs accompagnants. Les enfants y sont accueillis pour des contrôles et soins médicaux, notamment en phase aiguë du noma, si l'hôpital ne peut assurer une prise en charge valable. Les enfants souffrant de contracture des mâchoires bénéficient de séances de physiothérapie et de contrôles liés au port de la cale. Ils y séjournent aussi le temps nécessaire pour les préparer aux missions opératoires organisées sur place, ou à leur transfert à l'étranger, ainsi qu'au moment de leur retour. Ces maisons d'accueil permettent également aux enfants d'y trouver refuge, lorsque la gravité de leur situation familiale ou sociale l'exige.

Sensibilisation

Dans les centres d'accueil ou lors des visites en brousse: cours sur la nutrition, l'hygiène et la santé, destinés aux enfants, à leurs familles et ouverts à d'autres membres de la communauté.

Prévention

Des émissions radio, télévisées et des publications de reportages dans la presse écrite locale nous permettent d'informer le public sur la détresse des enfants victimes de ce mal foudroyant, la manière de déceler à temps les premiers signes de noma et de le soigner. Lors des visites en brousse, nos équipes donnent régulièrement des informations et conseils de prévention dans les services de soins locaux, dans les PMI (Centres de protection maternelle et infantile), ainsi qu'aux villageois. Cette information est transmise à l'aide de supports, tels que des tableaux réalisés par un dessinateur local et des affiches de l'OMS, ceci afin d'amener les personnes présentes à participer et à dialoguer pour mieux leur permettre de comprendre et de réagir face à cette terrible maladie.

Le petit Casimir

Casimir a perdu son père lorsqu'il avait un an et demi. Premier et unique enfant de la famille, Casimir vivait avec sa très jeune mère. La maladie a débuté à l'âge de deux ans, lorsqu'il commençait à marcher. C'est après une forte fièvre que sa maman a remarqué un bouton sur sa joue gauche. Casimir refusait de manger. Elle a observé ensuite une plaie à l'intérieur de sa bouche et l'a immédiatement présenté à un guérisseur. Malgré le traitement traditionnel prescrit, la plaie persistait, et le bouton apparu sur la joue s'est développé, laissant un trou communiquant avec la bouche.

À la faveur d'un ambulancier, Monsieur Élie, Casimir a pu être transporté au dispensaire de Tiébélé, d'où il a été transféré à l'hôpital du district de Pô. Casimir et sa maman y ont séjourné quinze jours. N'ayant pas les moyens de payer tous les médicaments, elle s'est enfuie avec son fils, et la destruction du visage a continué de s'étendre.

Peu après leur départ de l'hôpital, la maman de Casimir meurt. L'oncle de Casimir, devenu son tuteur, le prend en charge, et sa grand-mère (décédée l'an dernier) s'occupe de son éducation. Casimir est un enfant très éveillé qui supporte bien son mal. Il n'a pas de complexe devant ses copains et joue avec tout le monde.

Lors d'un séjour au Burkina Faso, une infirmière française le découvre par hasard, et une demande de transfert en urgence nous est adressée. Un médecin burkinabé craint que Casimir perde son œil gauche, suite à une surinfection oculaire due à l'énorme perte de substance aggravée par une mauvaise hygiène.

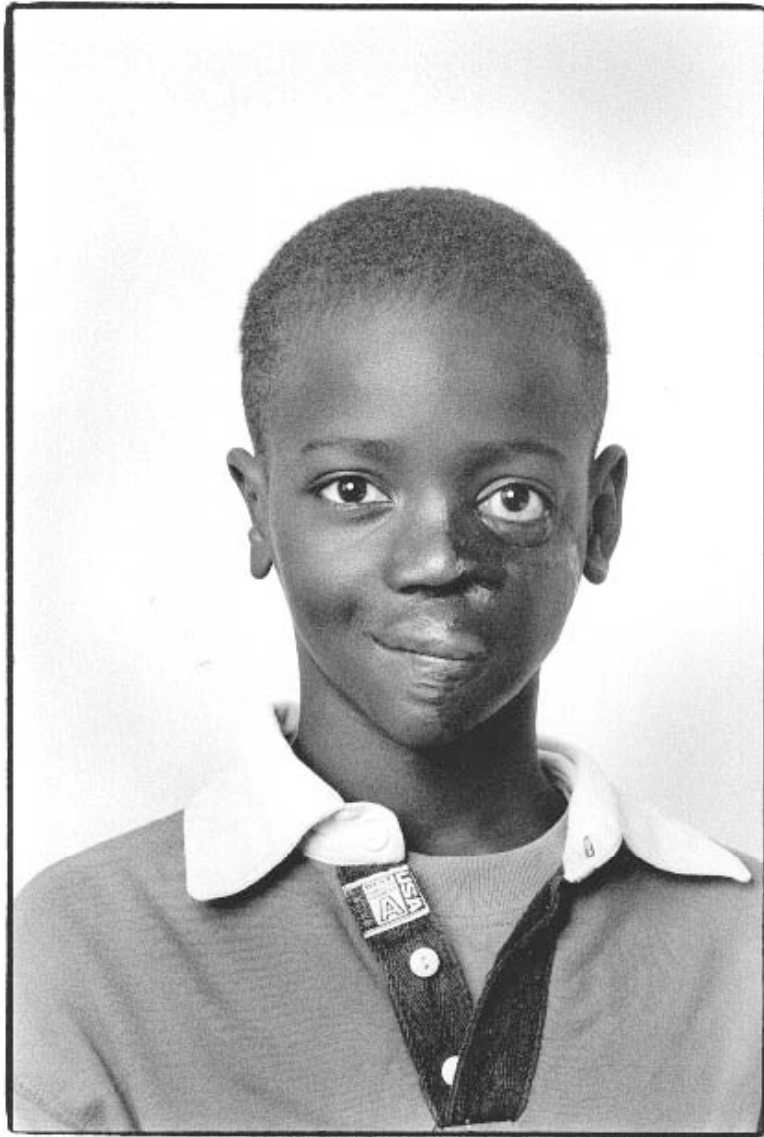
Lors de son arrivée en Suisse pour soins, le diagnostic est le suivant:
«Enfant de 8 ans, en état général conservé. (...) Lésions complexes avec amputation de l'hémi-lèvre supérieure, de l'hémi-lèvre inférieure et de l'aile gauche du nez, rétraction importante des parties attenantes, en particulier la paupière inférieure de l'œil avec hyperémie de la conjonctive, constriction totale des mâchoires (...).».

Pris en charge à l'Inselspital de Bern, dans le service du Professeur Banic, Casimir sera opéré à huit reprises, séjournant à La Maison de Massongex entre les phases opératoires. Son séjour a dû être prolongé, notamment en raison d'infections résistantes aux antibiotiques et de la complexité de la reconstruction chirurgicale. Casimir en a profité pour apprendre à lire et à écrire en français, et à calculer. C'est un enfant au caractère très sociable et affectueux. Boute-en-train, il aime danser et entraîne les autres enfants avec lui. Même à l'hôpital, lorsqu'il entend de la musique, il ne peut s'empêcher de bouger au rythme de celle-ci. Intelligent et vif d'esprit, il est imbattable au jeu du Memory, ainsi qu'au baby-foot. Son intégration a été très rapide dans la maison d'accueil, mais le fait de ne pas avoir revu sa famille depuis si longtemps devient de plus en plus pesant pour lui.

Casimir vient de subir sa huitième et dernière opération. Il compte les jours, tout impatient de rentrer auprès des siens.



Casimir perdu



Casimir restitué

*De la vie sauvable à la vie sauvée,
De la vie sauvée à la vie à vivre.*

APPEL A LEUR SECOURS

Des enfants déjà découverts, aux enfants à découvrir encore, nous tentons d'alerter l'humanité autour des jeunes martyrs du noma pour obtenir que soient offerts:

Les moyens humains

Collaboratrices et collaborateurs volontaires et bénévoles qualifiés, s'engageant à assurer la prise en charge de l'un des volets de ce travail.

Les moyens médicaux

Soins et prise en charge de traitements pluridisciplinaires compétents et les structures qu'ils appellent: chirurgiens, médecins, dentistes, physiothérapeutes, pharmaciens, hôpitaux, cliniques, etc.

Les moyens de transport

Compagnies aériennes compréhensives – donc généreuses.

D'un lieu à un autre, convoyeurs bénévoles d'enfants durant leur traitement en Suisse.

Les moyens d'information

Collaboration intense des médias, presse, radio, télévision, publication de brochures et de dossiers, séances d'information.

Les moyens financiers

Puisqu'il en faut, afin d'honorer les prestations que nous n'avons pas obtenues gratuitement: entre autres et principalement, certains séjours hospitaliers ou les billets d'avion des enfants. Et aussi, surtout, dans leur pays, pour être en mesure de leur assurer un traitement et un encadrement de qualité, efficace et fidèle.



*Sentinelles, Les Cerisiers, Route de Cery, 1008 Prilly/Lausanne Tél: 021 646 19 46
Compte chèques postal de Sentinelles: Lausanne 10-4497-9 Banque: BCV, Lausanne, C.459.154.0
Site: www.sentinelles.org*