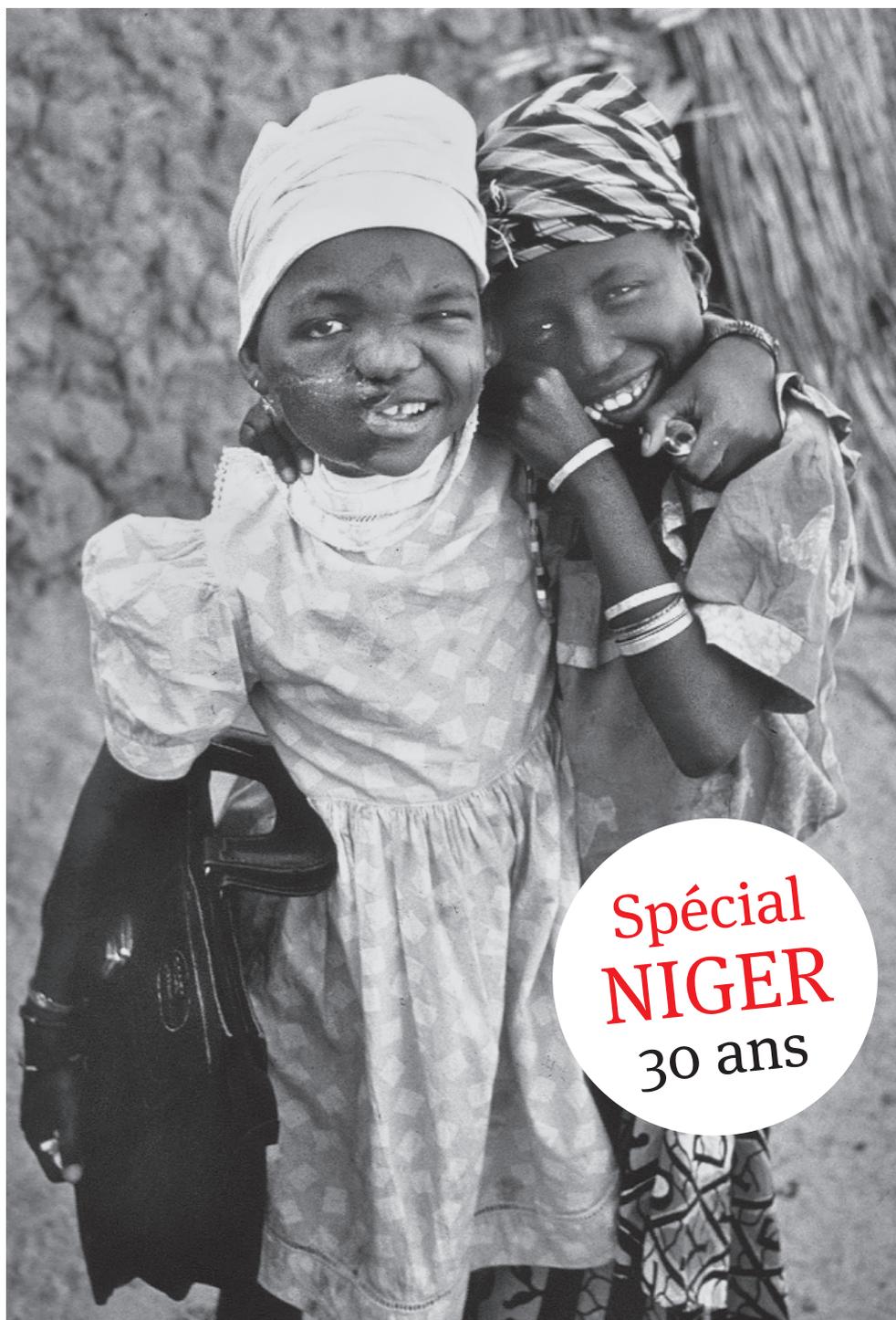

SENTINELLES

AU SECOURS DE L'INNOCENCE MEURTRIE

N° 283 / Août 2022



© Yan Muriset

Prof. Denys Montandon :
recoudre des visages
et des vies

Trois décennies de lutte
contre le noma

Témoignage du
responsable local
du programme noma

Éditorial

Niger, noma et Sentinelles, déjà 30 ans

En 2020, le Niger a connu sa première alternance démocratique depuis son indépendance, et durant la dernière décennie, les pouvoirs publics ont pu se targuer de résultats positifs en termes de scolarisation des enfants et de réduction du taux de pauvreté. Son importante croissance démographique contrebalance toutefois ces avancées. Le pays occupe ainsi régulièrement la dernière place du classement mondial selon l'indice de développement humain. D'autre part, dès 2013, attaques terroristes, violences intercommunautaires, insécurité alimentaire pèsent sur la population et fragilisent la cohésion sociale traditionnellement cultivée par les Nigériens.

Zinder, où Sentinelles a pris ses quartiers il y a de cela 30 ans en raison du nombre élevé d'enfants atteints de noma rencontrés alentours, est constamment confrontée au choc de la période de soudure¹. L'an dernier, les récoltes n'ont pas été bonnes en raison d'un cruel manque d'eau ; les stocks de mil en particulier s'épuisent. En dépit de l'aide de l'État aux plus vulnérables, nombre de familles sont concernées par l'insuffisance alimentaire et nutritionnelle. Le noma a donc sans doute de beaux jours devant lui.

C'est pourquoi il est impératif de poursuivre le travail de sensibilisation, de déployer des actions innovantes pour informer les habitants, former les personnels de santé et permettre ainsi la détection précoce de la maladie. Ainsi, des vies seront épargnées, des souffrances évitées. Des écoliers, des villageois, des représentants de la société civile, forts de leurs connaissances de la maladie et de son évolution fulgurante deviendront eux-mêmes des acteurs de la lutte contre le noma, des Sentinelles.

Avec votre indispensable soutien, unis par la même volonté de prévenir le noma, nous ferons la différence.

1. La soudure désigne, pour les populations vivant de l'agriculture vivrière, la période de l'année précédant les premières récoltes et durant laquelle les produits des récoltes précédentes viennent à manquer.



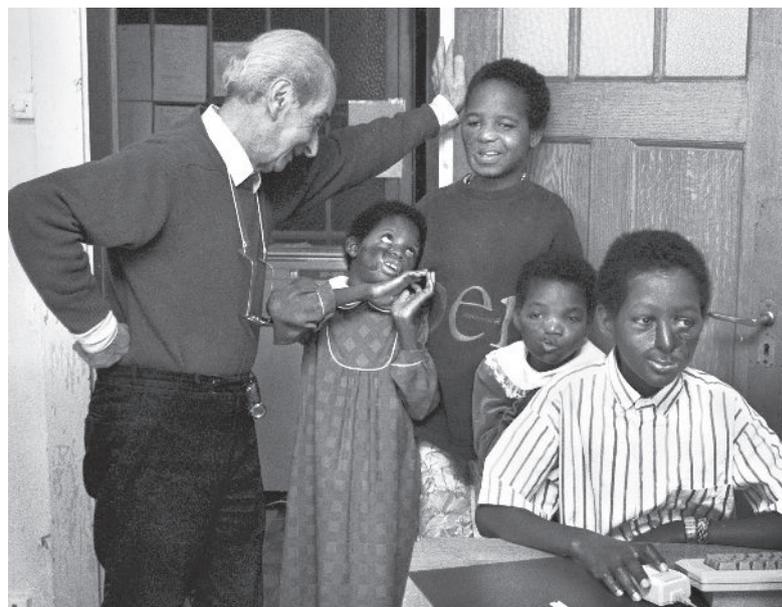
Marlyse Morard
Directrice

Le noma, un mal foudroyant

« La tête dévorée, sanglante, bouleversée, hors d'elle-même, mâchoires soudées, l'œil entamé souvent, 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, tels sont, ainsi décrits à peine, les enfants atteints de noma.

Ce que l'on sait, c'est que discerné à temps, chez ces enfants 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, ni les populations, ce mal est foudroyant. Sans pourtant foudroyer ses victimes, enfants au visage éclaté de souffrance. À nous d'en porter la honte. Qui ne faisons rien, ou si peu. »

Edmond Kaiser / 1992





1992, Mission exploratoire au Niger

Courrier de notre délégué :

« Zinder, 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.

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, fille au regard tendre, treize ans, dans son village, visage et bouche en pleine infection, sans soins, qui restait en pleine détresse. Nous l'avons tout de suite hospitalisée, elle va déjà beaucoup mieux aujourd'hui. »

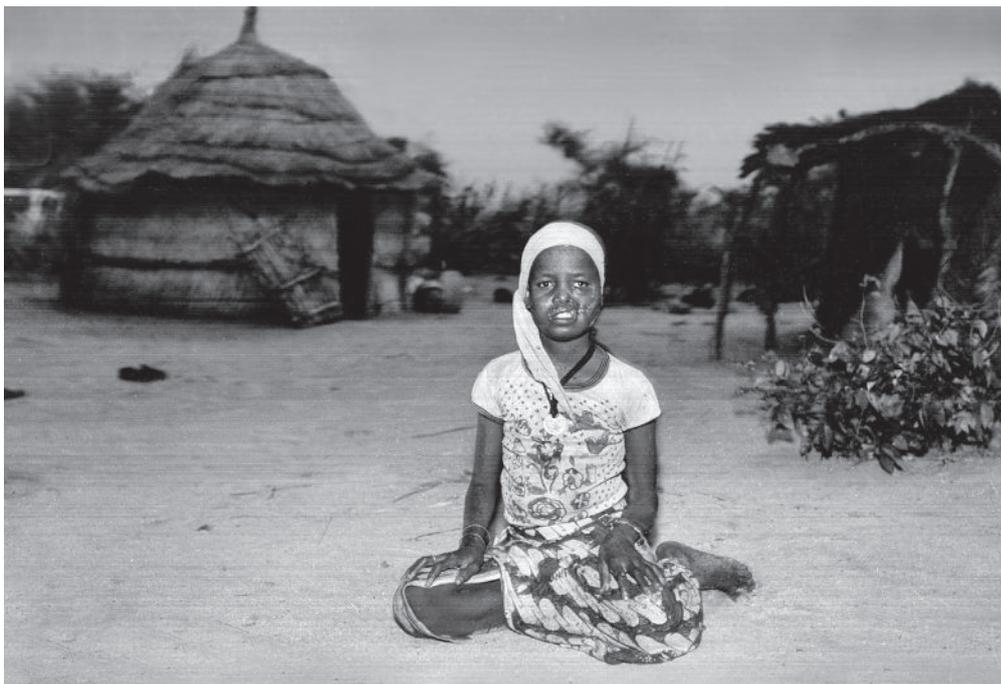
Le rapport de notre délégué se poursuit par un décompte alarmant. Dans un rayon de 40 km partiellement visités autour de Zinder, la capitale, durant une semaine, de village en village, recherche d'enfants atteints de noma et d'autres mutilations du visage.

Noma : 9 enfants avec séquelles et contracture totale des mâchoires (mâchoires soudées), 2 avec séquelles et contracture partielle, 7 avec séquelles sans contracture, 6 sans graves séquelles et 4 sans séquelles. 2 enfants signalés par l'hôpital de Zinder mais non retrouvés, et 4 enfants morts, parfois quelques semaines après leur sortie de l'hôpital.

Autres mutilations du visage : 7 enfants découverts.

Total : 41 enfants.

À parcourir toute la province et toutes les provinces, on imagine...

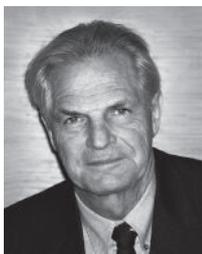


©Yvan Muriiset



©Yvan Muriset

C'est là que tout a commencé



Professeur Denys Montandon,
Président des Amis de Sentinelles
Ancien chef du Service de chirurgie plastique,
reconstructive et esthétique des Hôpitaux
Universitaires de Genève (HUG)

Lorsqu'en 1986, je fus appelé dans le service de pédiatrie de l'Hôpital Cantonal à Genève pour voir deux fillettes gravement défigurées, qui avaient été transférées d'Afrique de l'Ouest et hospitalisées par l'intermédiaire de Terre des hommes à la demande d'Edmond Kaiser, je ne me doutais pas que ces enfants et cette maladie, le noma, que je ne connaissais pas, allaient m'occuper et surtout me préoccuper pendant des dizaines d'années.

Plusieurs opérations complexes furent nécessaires pour redonner une forme à ces visages, pour que ces enfants puissent repartir dans leur famille. C'étaient des cas exceptionnels, comme je n'en reverrai jamais d'autres, me disais-je. Ce n'était cependant pas l'avis d'Edmond et Yvan Muriset qui avaient appris par l'Aide Odontologique Internationale que bien d'autres petites filles et garçons souffraient ou mouraient de la même maladie, dans un grand dénuement, particulièrement dans la région de Zinder au Niger (enfants découverts lors de la mission exploratoire de Sentinelles en septembre 1992).

Et c'est là que tout a commencé.

Une petite villa, 2 véhicules, du matériel médical et surtout une mini-équipe médico-sociale entièrement dévouée ; 10, 20, 30 enfants pouvaient y être accueillis et pris en charge. Dès la création du Centre de Sentinelles à Zinder, j'ai voulu me rendre compte sur place de la situation locale. Avec Brigitte Pittet et Alexandre Jaquinet, nous nous sommes immergés quelques jours dans ce coin du Sahel, pour rencontrer et examiner les petits malades, visiter l'hôpital et découvrir quelques villages alentour où des patients avaient été signalés. L'extrême pauvreté du pays n'a pas manqué de choquer les nantis que nous sommes, mais nous a aussi permis d'admirer l'énergie de ces femmes et de ces hommes qui doivent se démener pour trouver chaque jour de quoi se nourrir et nourrir leurs enfants.

Cette première mission nous a permis d'évaluer les possibilités de traitements chirurgicaux dans l'hôpital de Zinder, en tenant compte de la sécurité en matière d'équipement et de suivi postopératoire. Il apparut d'emblée qu'il était possible d'opérer un certain nombre de petits patients à condition de prévoir des missions formées de chirurgiens, d'anesthésistes et d'infirmières munis d'un matériel médical adéquat. Pour d'autres, lorsque le risque mortel était trop élevé ou que le nombre d'opérations successives empêchait une prise en charge locale, il était préférable de les opérer dans un Centre médical hautement spécialisé. Pour ces derniers, l'accord signé entre Sentinelles

(à l'époque Edmond Kaiser et moi-même) et les HUG (Hôpitaux Universitaires de Genève) fut d'une grande importance et donna la possibilité de traiter, au fil des années, plusieurs centaines d'enfants dans de meilleures conditions.

La maladie du noma, qui ronge les visages des enfants les plus démunis, ne date pas d'hier, comme en témoignent des textes d'Égypte et de la Grèce ancienne.

« Si tu vois un homme qui a la joue perforée, très enflée tout autour, avec une zone noire qui se détache et va tomber, tu dois alors dire : Cet homme qui a un trou dans la joue, c'est une condition que je dois traiter. Tu dois lui mettre un bandage et appliquer chaque jour de l'huile et du miel jusqu'à ce qu'il aye bien ».
Papyrus égyptien de Smith, 1650 avant J.-C.

On en retrouve également en Europe jusqu'au siècle passé. Elle a toujours été intimement liée à la pauvreté et à la malnutrition.

Mais aucune étude sérieuse sur l'origine de cette infection non contagieuse n'avait été entreprise. Grâce au soutien financier de la Fondation Hirzel et à l'appui inconditionnel de Sentinelles, une recherche portant sur plus de 80 enfants récemment atteints de la maladie, comparés à des enfants sains du même âge,

a permis de préciser le type de bactéries impliquées dans le début de la maladie, ainsi que les conditions sociales et familiales dans lesquelles elles sévissaient le plus fréquemment. Sous la direction de la Doctoresse Denise Barrati et du Professeur Didier Pittet, cette étude, qui a duré plus de dix ans, a montré qu'il n'y avait pas une bactérie responsable, comme dans d'autres maladies infectieuses, mais un déséquilibre des germes dans la cavité buccale. L'étude a permis de confirmer le rôle de la malnutrition dans la survenue du noma, et qu'il affectait surtout les derniers enfants d'une grande fratrie.

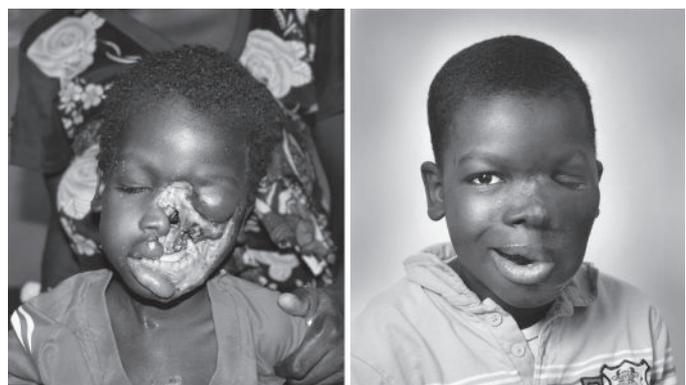
Plus de trois décennies avec Sentinelles pour lutter contre le noma ne peuvent se résumer en quelques lignes. Collaborer avec Sentinelles, que ce soit en tant que chirurgien ou simple soutien, c'est adopter avec conviction la devise d'Edmond Kaiser : « Si je sais qu'une petite personne a besoin que lui soient restitués un visage et une vie respirable, je les lui rendrai ».

Rendre la vie respirable d'un enfant atteint de noma, ce n'est pas seulement le soigner et l'opérer, c'est aussi l'accompagner dans la suite de son parcours pour qu'il retrouve sa dignité humaine dans sa famille et dans la société. C'est la mission de Sentinelles.

Le petit Sabiou est l'un des nombreux enfants souffrant de gravissimes séquelles de noma, inopérable sur place, qui a pu retrouver un peu de son visage et de son sourire grâce aux traitements chirurgicaux réalisés aux HUG.

Afin de poursuivre la détection précoce du noma, les soins vitaux et le suivi individuel de chaque enfant pris en charge, nous avons besoin de vous.

Merci de votre précieux soutien.



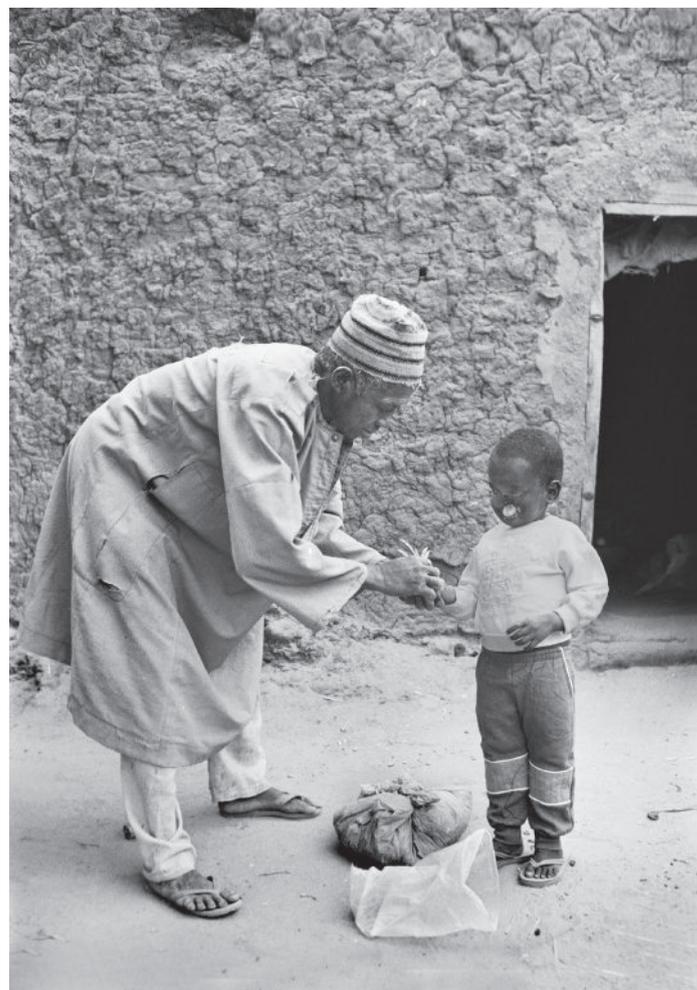
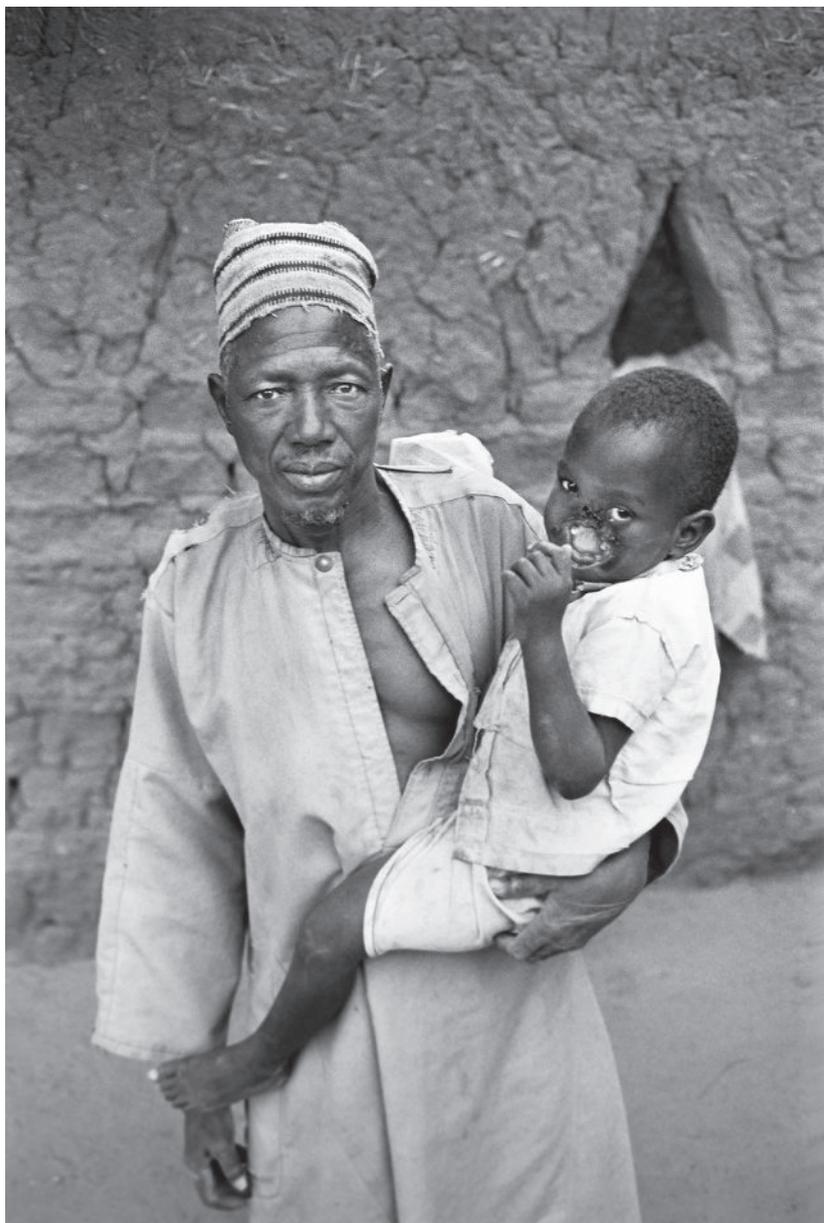
1993 : les enfants atteints de noma
accueillis dans la première maison
de Sentinelles à Zinder.





« Les choses terrifiantes ne sont peut-être que des choses sans secours qui attendent que nous les secourions. » *Rainer Maria Rilke*

Le petit Nassourou, 6 ans, souffre
du noma. Il vit dans un village situé
à une demi-heure de marche
de Madaoua, à 400 km de Zinder.





©Yvan Muiset

Récit de vie de l'un des premiers enfants découverts en 1993 et secourus par Sentinelles à l'ouverture du programme noma.

«La mutilation du visage a été tellement rapide qu'on n'y a rien compris. Les séquelles sont telles qu'il a perdu une grande partie de son visage, y compris le nez. La destruction atteint 5 cm de largeur, 5 cm verticalement et 6 cm depuis l'angle gauche des lèvres jusqu'en dessous de l'œil droit. La contracture des mâchoires est partielle, mais le manque de muscles faciaux rend difficile toute mastication.

C'était pendant la saison des pluies que Kaka Landou (son oncle et tuteur) et les autres membres de la famille ont constaté un certain malaise chez l'enfant, qui avait alors cinq ans. Quand il pleuvait, Nassourou s'asseyait devant la porte, en la laissant ouverte. Quand on fermait la porte, il se mettait à pleurer à

un tel point qu'on était obligé de la rouvrir. Il prenait alors de la terre mouillée et la déposait sur sa tête et ses cuisses.

Après la saison des pluies, ses joues se sont mises à gonfler et un gros bouton s'est manifesté. Neuf jours après, son visage s'est mis à se fendiller, d'abord au niveau des lèvres, ensuite au niveau du nez. Kaka Landou lui-même l'a conduit à l'hôpital de Galmi, à 45 km de son village. Il n'a pas voulu écouter le guérisseur en qui il n'avait pas confiance. L'enfant est resté deux mois à Galmi, mais malgré le traitement suivi, il n'a pas tardé à perdre une partie de son visage. Le tuteur a tout fait pour que Nassourou guérisse. Il a même vendu son champ et son jardin pour payer les soins. Une des factures de l'hôpital s'est élevée à 35 000 FCFA. - (CHF 185.-), somme considérable au Niger.

L'entourage a perçu le phénomène comme une malédiction, d'autant que l'enfant n'avait jamais eu de problèmes. Il a toujours été en bonne santé, a

toujours mangé avec appétit et a toujours eu beaucoup de copains, qu'il garde encore maintenant. L'unique ombre est l'émigration de son père au Nigéria lorsqu'il avait trois ans.

À présent Nassourou est suivi par Sentinelles, qui organise une prochaine prise en charge opératoire. Il est très attaché à son oncle et très aimé au village. Il n'y a aucune différence entre ses copains et lui. Nassourou demeure, malgré la maladie, souvent de bonne humeur, nous avons pu le constater nous-mêmes lors de notre dernière visite ».

30 ans plus tard... Malika 9 ans, arrive dans notre Centre d'accueil de Zinder.

Il s'agit de la 1380^e personne victime de noma que Sentinelles prend en charge depuis 1992. Le constat est simple : les enfants atteints de noma continuent d'arriver et leur prise en charge est toujours un besoin vital évident. Notre objectif est de les accompagner dans leur parcours de vie.

À quoi ressemblent nos activités 30 ans plus tard ?

Bien que la mission de Sentinelles soit restée intacte, de nombreuses évolutions ont eu lieu dans les activités, d'une part pour améliorer le suivi et la prise en charge des enfants, d'autre part pour apporter notre contribution à la prévention de cette maladie. Voici quelques éclairages sur le programme noma, 30 ans après ses débuts.

Prise en charge médicale des enfants, des premiers soins à la chirurgie réparatrice.

Lorsqu'ils arrivent au Centre, les enfants atteints de noma sont pris en charge par une équipe d'infirmiers. Certains ne développent pas de lésions externes, comme Malika. D'autres ont moins de chance et arrivent trop tard pour éviter la nécrose des tissus. Ces enfants portant des séquelles sont suivis plusieurs années jusqu'à ce qu'ils puissent bénéficier d'une chirurgie réparatrice. Avant, ils étaient transférés en Suisse pour y être opérés par une équipe de spécialistes. Des missions chirurgicales étaient également organisées à Zinder. À l'heure actuelle, les enfants sont presque tous opérés à Niamey en collaboration avec une ONG partenaire et seuls les cas particulièrement complexes sont transférés aux Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG), avec qui nous gardons une étroite collaboration et des liens précieux.

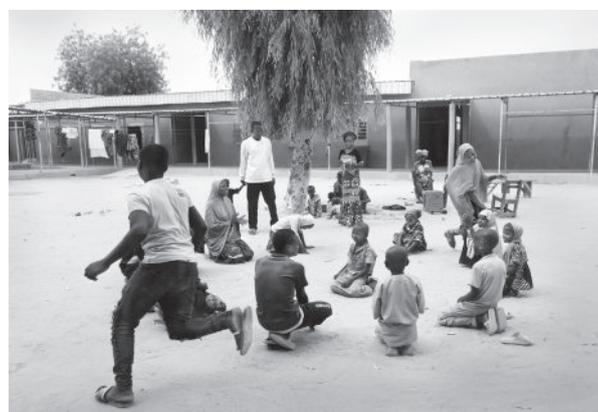
Le Centre a dernièrement été réhabilité en profondeur avec une remise à neuf de certaines infrastructures et le renouvellement d'équipements. Ces grands travaux ont amené un vent de fraîcheur et de modernité, améliorant la qualité du séjour des enfants ainsi que le cadre de travail des 21 collaborateurs du programme.

Suivi social des enfants et leur famille

Le suivi à domicile des enfants guéris est effectué par des assistants sociaux qui se déplacent dans les familles disséminées sur tout le vaste territoire nigérien. Un accent particulier est mis sur l'adoption de bonnes habitudes d'hygiène corporelle et envi-



Consultation/détection gingivite



Centre d'accueil de Sentinelles à Zinder



Adbou peut enfin avoir accès à l'école



Séance de sensibilisation au noma

ronnementale, sur l'encouragement à se tourner vers des soins de base lorsque l'enfant est malade ainsi que sur la scolarisation. Des activités génératrices de revenus, allant du petit commerce à l'élevage, sont mises en place et suivies dans certaines familles.

Scolarisation et formation

Nous faisons notre possible pour donner l'accès à l'éducation à tous les enfants suivis malgré les grandes difficultés rencontrées pour qu'ils bénéficient d'une scolarité de qualité hors des Centres urbains. Une grande partie d'entre eux va à l'école dans son village. Afin de leur donner plus de chances, Sentinelles a dernièrement développé trois partenariats avec des établissements scolaires de qualité à Zinder qui permettent pour l'instant à neuf enfants d'y suivre leur scolarité. Quatre jeunes ont récemment été formés à des métiers comme la couture, la mécanique ou la menuiserie dans l'une de ces écoles.

Le défi de la prévention

Notre action de prévention était axée dans un premier temps sur la sensibilisation dans les villages ; nous souhaitons à présent atteindre plus de monde et plus durablement pour prévenir la maladie.

Sentinelles a par conséquent lancé des campagnes de sensibilisation radiophoniques et forme des relais communautaires ainsi que des tradipraticiens à la détection précoce du noma.

Depuis, les consultations ont drastiquement augmenté au Centre d'accueil, tout comme les appels téléphoniques des agents de santé et des relais communautaires. La difficulté d'accès aux soins de base et le niveau de pauvreté élevé des gens qui amènent leurs enfants pour se faire soigner nous ont encouragés à rendre la prise en charge de la gingivite gratuite, afin d'éviter que la gingivite non traitée évolue en noma.

C'est grâce à un message radio entendu par une voisine que la maman de Malika a emmené sa fille au Centre au début du mois de mai. À son arrivée, tout le côté gauche de son visage était tuméfié et son œil totalement fermé. Grâce aux soins prodigués, Malika a très vite récupéré et la maladie ne lui a laissé aucune séquelle physique.

Quant à Mariama, elle est arrivée à 5 ans en été 2020 avec un noma très grave qui a formé une importante lésion sur son visage. Cette année, elle s'est retrouvée au Centre avec Malika, en séjour d'adaptation avant son départ en Suisse pour y être opérée par l'équipe de chirurgie plastique et reconstructrice des HUG. Les deux jeunes filles participent aux cours donnés par notre enseignant et s'amusent souvent avec Fassouma, Rabaha et Habsa qui suivent leur scolarité à Zinder.

Dans le contexte nigérien compliqué tant du point de vue socio-économique que sécuritaire, les activités de Sentinelles pour lutter contre le noma continuent de donner un peu d'espoir à des enfants et des familles qui disposent d'extrêmement peu de ressources pour accomplir les lourds défis de leur quotidien.



Malika, accompagnée de sa maman et de sa petite sœur au Centre d'accueil

Interview du Responsable local du programme noma



Le Programme de Sentinelles au Niger est actuellement conduit par une équipe de 21 collaborateurs, qui assurent le fonctionnement de notre Centre d'accueil 24 heures sur 24, 7 jours sur 7, et effectuent le suivi d'environ 300 enfants dans leur lieu de vie. Grâce à cette équipe composée d'intendants, de gardiens, de cuisiniers, de chauffeurs, d'infirmiers, d'assistants sociaux, d'un animateur, d'un agent de sensibilisation et d'une structure administrative, le Centre n'a pas fermé ses portes un seul jour depuis 30 ans, en dépit d'incidents sécuritaires majeurs dans le pays ou de l'épidémie de Covid.

Ali Adah a commencé à travailler pour Sentinelles il y a 13 ans en qualité d'agent de sensibilisation. Il a petit à petit évolué dans notre structure pour devenir assistant administratif, puis, en 2015, Responsable local du programme noma lorsque Sentinelles décida de fonctionner sur place avec une équipe 100 % locale.

Ali Adah, vous travaillez en tant que responsable d'une équipe de 20 personnes et des activités de Sentinelles au Niger. Comment décririez-vous votre rôle en 3 mots ?

En 3 mots, je suis organisateur, planificateur et coordinateur.

Sur quels projets travaillez-vous actuellement ?

Celui de renforcer et diversifier nos activités de sensibilisation. Nous réalisons un important travail de communication avec les partenaires pour une bonne coordination des acteurs investis dans la lutte contre le noma. La résilience de la population et particulièrement des enfants atteints de noma est notre cheval de bataille depuis toujours. C'est un projet en constante évolution et nous avons dernièrement renforcé nos mises en œuvre d'activités génératrices de revenus avec les familles suivies.

Quels sont les principaux défis actuels et à venir pour le Centre de Zinder ?

Renforcer les capacités de certains collaborateurs à faire face à des exigences toujours plus élevées en matière de qualité de prise en charge des enfants ainsi que du suivi et « reporting » de nos activités. Un autre défi est de continuer à s'ouvrir aux acteurs existants qui proposent une complémentarité aux activités de Sentinelles dans le domaine de la santé, de l'éducation, de la formation professionnelle, etc. Il est très important de renforcer les partenariats existants et de continuer notre travail de proximité avec les leaders d'opinion au niveau communautaire.

Que préférez-vous dans votre travail ?

Atteindre les objectifs que je me suis fixés pour la journée malgré les nombreuses sollicitations. Je suis heureux quand mon travail est bien fait et dans les temps. Mais sur le plan humain, c'est lorsqu'un enfant et ses parents retrouvent leur espoir et leur sourire dans la vie ! J'ai l'impression que le temps passe vite, chaque journée est remplie de défis à relever. Sentinelles a fait de moi un vrai Humanitaire !

Pouvez-vous nous raconter l'évolution de la lutte contre le noma depuis que vous travaillez pour Sentinelles ?

Je choisis de rester optimiste. La lutte contre le noma évolue bien car la population commence à prendre son destin en main en se dirigeant rapidement vers le Centre de santé le plus proche dès qu'elle constate les premiers signes de la maladie. Nous le voyons tous les jours dans notre Centre avec les consultations qui s'enchaînent.

Je souhaite encore que le noma soit intégré à la liste des maladies tropicales négligées de l'OMS.

Si vous aviez un message à transmettre à nos lecteurs, quel serait-il ?

Il faut partager votre joie et votre bonheur avec ceux qui les ont perdus car cela va les aider et les guider sur le chemin de l'espoir.

SENTINELLES
AU SECOURS DE L'INNOCENCE MEURTRIE



Bâtiment Les Cerisiers, route de Cery 16
CH-1008 Prilly / Lausanne (Suisse)
Tél. +41 21 646 19 46
f @ sentinellesfondation
info@sentinelles.org, www.sentinelles.org

Compte de chèques postal: Lausanne 10-4497-9
Banque cantonale vaudoise, 1001 Lausanne: BIC/SWIFT BCVLCH2LXXX
Compte en francs suisses: IBAN CH12 0076 7000 5045 9154 0
Compte en euros: IBAN CH14 0076 7000 T511 2794 9

Tirage: 30'000 exemplaires (fr/all/angl)
Abonnement: CHF 20.-/an, six numéros
Éditeur: Sentinelles
Mise en page: Judith Spinatsch
Impression: PCL Presses Centrales SA