

Immersion en Communauté au Costa Rica :
Etude du Projet PSP
« Pacientes para la Seguridad de Pacientes »
et de l'Attention Domiciliaire
de « l'Hospital National de Niños »



Joana Pinto
Sofia Scherrer
Laure Pittet

I. Table des Matières

Annexes

39

II. Introduction

Ce dossier a été rédigé au cours de notre immersion en communauté (IMC) en mai et juin 2008 au Costa Rica. Nous avons fait l'étude du programme PSP "Pacientes para la Seguridad de Pacientes" ainsi que du réseau d'aide à domicile de l'hôpital pédiatrique de San José.

Notre motivation principale a été de baser notre immersion en communauté sur l'accès aux soins. En effet, nous sommes préoccupées par l'inégalité en général, particulièrement lorsqu'il s'agit de personnes malades ou handicapées. Le cas des enfants du Costa Rica s'y prêtait bien, ce pays ne possédant qu'un grand hôpital pédiatrique basé dans sa capitale, San José. Il est vrai qu'il existe d'autres petits hôpitaux de district pour adultes, quelques pédiatres et des dispensaires locaux répartis dans le reste du pays, mais la prise en charge des affections pédiatriques graves ainsi que l'accès aux spécialistes ne peuvent être réalisés efficacement que dans la capitale, qui se situe à plusieurs jours de route suivant où l'enfant / adolescent habite.

De plus, certaines d'entre nous désirant en particulier s'orienter vers une carrière pédiatrique ou à forte composante de relation mère - enfant, nous tenions à participer à un projet s'occupant d'enfants.

Enfin, nous étions très motivées à l'idée de nous rendre dans un pays hispanophone afin de perfectionner notre espagnol. Nous pensons en effet que la maîtrise de cette langue est un atout primordial pour notre futur métier, que ce soit pour sa pratique à Genève où les patients pris en charge comptent de nombreux étrangers, ou alors pour s'orienter vers une carrière humanitaire. Dans ce contexte nous avons pris des cours d'espagnol pratique afin de compléter nos connaissances de cette langue avant de partir.

Dans ce rapport de stage, après un bref aperçu du Costa Rica et de son système de santé, nous présentons le programme PSP ainsi que le système d'attention domiciliaire. Nous rapportons ensuite nos activités sur place, au sein du programme PSP et les visites à domicile organisées par l'hôpital pédiatrique de San José.



III. Le Costa Rica

Le Costa Rica est un pays d'Amérique centrale, bordé par le Nicaragua au nord et le Panama au sud-est. Il est également entouré par deux océans : l'océan Pacifique à l'ouest et au sud et la mer Caraïbe à l'est.

Christophe Colomb est arrivé dans la région au cours de son dernier voyage, en 1502. Le Costa Rica fut ensuite gouverné pendant près de trois siècles par la Capitainerie générale du Guatemala pour le compte de l'Espagne. C'est en 1821 que le pays a obtenu son indépendance. Après celle-ci, le régime démocratique s'est installé immédiatement.

Après avoir été secoué par une guerre civile qui fera près de 1000 morts, l'armée est supprimée et le Costa Rica devient le premier pays à avoir constitutionnellement aboli son armée, au profit de la santé et de l'éducation de sa population. (Pour l'anecdote, les gens racontent que le président en place en 1949, par peur d'un putsch militaire, aurait résolu de manière drastique ce problème). Le pays n'a jamais connu, au cours de toute son histoire, une seule dictature et n'a jamais été gouverné par un régime totalitaire. C'est une république démocratique

Ce pays de 51 100 km² compte environ 4 326 000 habitants.

Topographiquement, le pays est organisé en trois grands secteurs : les chaînes de montagnes volcaniques (la Cordillère centrale qui compte une multitude de volcans actifs et éteints tels que les volcans Poás, Irazú ou encore Arenal), les plaines de la côte caraïbe et la côte pacifique. Cette dernière est ouverte au tourisme balnéaire avec de nombreuses stations prisées tant par les riches californiens que par les surfeurs en quête de vagues sensationnelles.

Le climat du Costa Rica est marqué par la saison sèche et celle des pluies. La période des pluies s'étend de mai à novembre, la saison sèche de décembre à avril. En raison de sa situation entre le 8° et 11° de latitude nord, le Costa Rica se trouve dans les tropiques.

Le Costa Rica possède une flore et une faune exceptionnelles, puisque près de 5% de la biodiversité mondiale s'y trouve. Plus de 25% du territoire est occupé par des parcs nationaux et des réserves. Le contexte politique du pays ainsi que son succès dans le domaine du tourisme contribuent à préserver cette biodiversité.

L'économie du Costa Rica est dépendante de l'écotourisme (grâce à son immense biodiversité), de l'agriculture (e.a. bananes, café, sucre, riz) et des produits électroniques.

Sa capitale, San José, compte 2 millions d'habitants avec sa grande banlieue. Le pays est partagé en 7 provinces (Alajuela, Cartago, Guanacaste, Heredia, Limón, Puntarenas, San José). La langue officielle est l'espagnol et la monnaie le colon. La religion catholique romaine est la principale, représentée par 76% de la population.

QUELQUES CHIFFRES

- Densité** : 84 hab./km²
- Espérance de vie** - **des hommes** : 74,4 ans (est. 2006)
 - **des femmes** : 79,7 ans (est. 2006)
- Taux** - **de croissance de la population** : 1,45% (est. 2006)
 - **de natalité** : 18,32 ‰(est. 2006)
 - **de mortalité** : 4,36 ‰ (est. 2006)
 - **de mortalité infantile** : 9,7 ‰ (est. 2006)
 - **de fécondité** : 2,24 enfants/femme (est. 2006)
 - **d'alphabétisation** : 96% (est. 2003)
- PIB par habitant** : 8,949 US\$ (est. 2000)
- Pourcentage vivant en dessous du seuil de pauvreté** : 18%
- Pourcentage de la population vivant avec moins de 2 US\$/jour** : 9,5%



IV. Le Système de Santé Costaricain

Le système de santé costaricain est classé parmi les vingt meilleurs au monde. C'est le pays d'Amérique latine au sein duquel l'espérance de vie est la plus élevée, ainsi qu'un des pays ayant le taux de mortalité le plus bas. De grands progrès ont également été réalisés en matière de prévention et de contrôle prénatal. Les Services de Santé sont parmi les plus avancés du monde et sont fournis gratuitement à tous les citoyens.

Le système de santé est composé de 3 niveaux et s'organise comme suit :

-Le premier niveau de soins est constitué des **EBAIS** (« Equipo Basico de Atención Integral de Salud », postes et centres de santé) et de cliniques périphériques, renforcées par des coopératives de santé. Ce premier niveau a pour but de fournir des soins primaires, de promouvoir la santé et de faire de la prévention. Il ne s'occupe que des cas simples, n'ayant pas de services spécialisés.

-Le deuxième niveau est composé de cliniques et d'hôpitaux régionaux périphériques pratiquant des interventions ambulatoires et hospitalières. Il dispose de cinq spécialisations de bases : la médecine interne, la pédiatrie, la gynécologie-obstétrique, la psychiatrie et la chirurgie majeure de faible complexité.

-Le dernier niveau est représenté par trois hôpitaux nationaux généraux et deux hôpitaux nationaux spécialisés, dont fait partie « l'Hospital Nacional de Niños ».



Figure 1 : illustration des 3 niveaux expliqués ci-dessus.

Indépendamment des institutions publiques, il existe un secteur privé en pleine croissance, financé par le paiement direct des usagers ou par le CCSS pour la prise en charge de ses assurés. Il se compose d'officines et de cliniques dentaires et médicales.

Le Fonds de Sécurité sociale (**CCSS** « Caja Costarricense de Seguro Social »), créé en 1961, est l'unique organisme public qui couvre l'assurance maladie et maternité de toute la population du pays. Ce système est ouvert à tous les résidents

et couvre environ 80% de la population. L'assurance est obligatoire pour les travailleurs salariés et retraités, les personnes les plus défavorisées sont assurées par l'Etat et les indépendants peuvent s'assurer sur une base volontaire. Ce fond assure de plus tous les enfants gratuitement sur la base du « **Código de la Niñez** » (Constitution Costaricaine sur les Droits de l'Enfant). Le financement du CCSS provient de trois sources différentes : les contributions patronales, les contributions des salariés et une subvention de l'Etat.

Le secteur des assurances privées est parallèlement en plein essor.

Le Costa Rica ne possède qu'un seul hôpital pédiatrique : « l'Hospital Nacional de Niños » abrégé par **HNN**. Celui-ci est basé dans sa capitale, San Jose. Il prend en charge tous les enfants sans discrimination, cependant il se limite à la tranche d'âge de 0 à 12 ans. Dès 13 ans, les enfants doivent se faire soigner par d'autres hôpitaux nationaux destinés aux adultes. Les enfants entre 13 et 18 ans atteints de maladies chroniques qui requièrent des soins spéciaux continuent cependant à les recevoir à l'HNN, bien que cela soit à l'encontre des règles de celui-ci.

Les soins sont gratuits pour tous les enfants (de 0 à 18 ans).

La première cause de mortalité et de morbidité dans le pays est la violence: la violence domestique et intrafamiliale, les abus sexuels, la violence de rue, les accidents de la route et les suicides. De manière générale, cette violence touche tout particulièrement les populations pauvres, les enfants étant le plus à risque, se déplaçant souvent seuls, ne pouvant pas prendre le bus pour se rendre à l'école et vivant dans des zones défavorisées.

D'autres causes de mortalité sont les maladies cardiovasculaires, les cancers, les infections respiratoires chroniques et les infections associées aux grossesses. Les maladies infantiles, responsables d'une forte mortalité dans les pays en voie de développement, ont une incidence relativement faible au Costa Rica.

Le Costa Rica pratique très peu de politique de prévention, ayant comme conséquences, entre autres, le nombre élevé d'accidents de la route et une forte prévalence de l'obésité.

QUELQUES INDICATEURS-CLÉS DU SECTEUR SANTÉ (OMS, 2003)

- Dépenses de santé par habitant** : 616 US\$
- Budget santé** représentant près d'un quart du budget total (22.8%)
- Total des dépenses de santé en % du PIB** : environ 7.3
- Dépenses de santé publique** largement financées par l'assurance sociale (88.6%)
- Participation financière directe des usagers représentant 88.7% des **dépenses privées**, soit environ 19% des dépenses totales de santé.
- Nombre de médecins pour 1000 habitants** : 1.32

V. Le Programme PSP

«Pacientes por la Seguridad de Pacientes »

LA PROBLÉMATIQUE

Ce projet a été mis sur pied pour les adolescents ayant une qualité de vie diminuée. Il s'adresse aux enfants, entre 13 et 18 ans, atteints de maladies chroniques et qui n'ont donc pas de possibilité de traitement curatif. Ces enfants voient leur qualité de vie diminuer à cause des différents symptômes et complications qu'ils doivent affronter quotidiennement. Ainsi, ils deviennent complètement dépendants de leurs proches et parents et peinent à s'intégrer pleinement dans la communauté à cause de leurs limitations, qu'elles soient physiques ou mentales. Ils requièrent alors une prise en charge complète et interdisciplinaire : biopsychosociale. Cependant, il n'existe aucune institution spécialisée pour encadrer les différents traitements et s'occuper de la prise en charge complète de l'enfant, ni aucun programme visant à l'information et l'éducation des parents.

Comme expliqué auparavant, dès l'âge de 13 ans, les enfants ne sont normalement plus pris en charge par « l'Hospital National de Niños ». Ils sont obligés de se faire soigner dans les hôpitaux pour adultes qui n'ont ni la capacité, ni la formation nécessaires pour accueillir une telle population.

LE BUT

Ce programme « *El proyecto de construcción de una estrategia de promoción de salud para adolescentes con condiciones de vida limitade.* » a été initié en 2003 par l'hôpital pédiatrique universitaire de San José, afin de promouvoir la santé et d'améliorer les conditions de vie des adolescents âgés de 12 à 18 ans présentant des maladies chroniques, en prenant en considération les facteurs biopsychosociaux, culturels, économiques et spirituels comme complémentaires et tout aussi importants que les composants purement médicaux.

Sont définies comme maladies chroniques des pathologies, dont certaines sont progressives, pour lesquelles il n'existe pas de possibilité de traitement curatif et qui comportent de nombreux symptômes et complications ayant des répercussions sur la qualité de vie des malades, entraînant une dépendance à l'égard des parents, des tuteurs et des personnels de santé.

Au cours de ces dernières années, un déséquilibre net a été constaté au Costa Rica entre les différentes composantes de la prise en charge des pathologies chroniques, avec un accent mis sur le diagnostique et les soins et une négligence des conséquences psychosociales de la maladie et de ses traitements. Or les enfants et adolescents présentant une pathologie chronique sont des individus fragiles dont la maladie les rend dépendants de leurs parents, du système de santé et de la communauté en général. La considération des facteurs psychosociaux comme le niveau de vie, la scolarité, l'accès aux soins, l'appui familial et communautaire et éventuellement la condition migratoire des parents devient alors primordiale pour la bonne prise en charge de ce type de patients.

C'est dans ce but que ce projet a été instauré, afin d'identifier et de prendre en considération ces différents facteurs et de transformer de manière progressive le système de santé costaricain, d'améliorer l'accès aux soins en délocalisant les

institutions de santé et d'établir des cellules de soutiens traitant spécifiquement les composantes psychosociales des maladies chroniques chez les adolescents.

Un certain nombre d'objectifs ont été établis et des mesures ont été mises en place ces dernières années afin de répondre à ses objectifs:

- Identification des adolescents avec des pathologies chroniques et de leurs familles, selon une liste prédéfinie.

- Création d'un modèle d'attention biopsychosociale dans les communautés et les familles avec des enfants atteints des maladies ci-mentionnées, en prenant en considération leurs besoins et les conclusions tirées de groupes d'études regroupant des malades, des familles et des professionnels de la santé.

- Planification de stratégies pour la bonne transition des adolescents atteints de maladies chroniques d'un service pédiatrique à un service pour adulte, afin de garantir un suivi médical et psychologique efficace et adapté.

- Sécurité du patient dans la famille et la communauté, avec la mise en place d'un programme de prévention sous forme de visites périodiques au domicile, aux centres éducatifs et de santé et aux organisations non gouvernementales concernées par la thématique de la santé chez les enfants et les adolescents.

- Soutien psychologique et économique avec la mobilisation et la consolidation des réseaux de soutien familiaux et communautaires et la mise en place de groupes de paroles patients - patients et patients - professionnels de santé, en y incluant les associations sociales et culturelles comme les organisations religieuses, communautaires, etc.

- Amélioration de l'accès aux soins par la création de dispensaires et de centres de soutien psychologique dans les zones rurales du Costa Rica, qui ne compte qu'un seul hôpital pédiatrique pour tout le pays..

- Promotion de la santé dans sa globalité, via l'éducation, l'information, le droit à l'accès aux soins et la coordination entre les différents acteurs de la santé: sociaux, économiques et médicaux.

LA DIMENSION COMMUNAUTAIRE DU PROJET

Le projet «Hacia la construcción de una estrategia de promoción de la salud para adolescentes con condiciones de vida limitada» a pour objectif de venir en aide à ces adolescents souffrants de maladies chroniques fortement invalidantes en promouvant une amélioration globale de la prise en charge médicale.

Il s'agit donc d'identifier dans un premier temps de jeunes personnes (entre 12 et 17 ans) correspondant à ces critères spécifiques, puis de leur venir en aide en mettant en œuvre des méthodes non-invasives, faciles d'accès et couvrant la maladie dans sa globalité.

L'intégration sociale (scolaire, familiale, etc.) de ces adolescents en facilitant leur vie au quotidien est également l'un des objectifs.

Les actions prévues seront principalement menées dans les lieux de vie extra-hospitaliers, dans l'idée de faciliter la collaboration entre les centres de soins ruraux et les structures hospitalières principales (notamment de San José). Ce projet se

définit également par la volonté de mettre en place un accès aux soins pour tous et devant être intégré et promu par tous.

Ce projet s'inscrit donc dans une perspective non seulement globale mais également sur le long terme en cherchant à améliorer l'accès aux soins pour ces personnes, leur éducation quant à leur propre maladie ainsi que l'information de la population.

Ainsi, le projet répond aux trois points fondamentaux de la médecine communautaire, soit: la prise en charge globale et quotidienne de la maladie, son intégration par la communauté et la collaboration entre les centres de soins de différents niveaux, le tout afin d'améliorer non seulement la santé des individus mais également la qualité de vie de la population en général.

L'ELABORATION

Le projet a débuté par une analyse initiale ayant pour but de détecter les différentes pathologies qui ont comme conséquence de diminuer la qualité de vie des malades et de définir l'ampleur du décalage entre leurs divers besoins et les services offerts actuellement.

L'enquête a été réalisée entre 2003 et 2006, motivée par une initiative de l'OMS appelée « Patient for Patient Safety ». Nonante pathologies ont été choisies et désignées comme diminuant la qualité de vie selon la définition de l'unité des soins palliatifs « Unidad de Cuidados Paliativos »: On entend par "conditions de vie limitées" l'état des patients dont les maladies, parfois dégénératives, n'ont pas de traitement possible et impliquent la présence de nombreux symptômes et complications, ce qui dégrade leur qualité de vie et augmente leur dépendance vis-à-vis de leur famille, des soignants et du personnel de santé. 465 enfants ont été répertoriés dans tout le pays.

Il s'agit évidemment d'une sous-estimation, ne tenant compte ni des enfants qui n'ont pas été hospitalisés pendant ces quatre ans d'enquête, ni de ceux qui n'ont pas accès, pour diverses raisons, au système de santé. De plus, certains enfants hospitalisés pour une complication de leur maladie ne sont diagnostiqués que pour la plainte présente (la complication) et la cause sous jacente (la maladie chronique) n'est malheureusement pas mise en avant.

Afin de définir les différents besoins de ces adolescents, une série de réunions (« talleres ») se sont organisées au sein de l'HNN (en mai, août, octobre 2007 et février 2008). Chacune d'entre elles rassemblaient une vingtaine d'enfants accompagnés de leurs parents. Elles avaient comme objectif d'identifier les potentialités et les besoins des adolescents à la qualité de vie diminuée.

Plaintes des parents d'adolescents souffrants de maladies chroniques

- Grande distance entre l'hôpital et le domicile
- Problèmes économiques
- Traitement et ce qu'il engendre (contraintes, effets secondaires, etc.)
- Trop peu de consultations médicales, sensation de ne pas être suivis
- Négligence des tâches domestiques et des autres enfants de la famille
- Besoins d'arrêter de travailler

- Aucun appui de la part des écoles
- Fatigue
- Problèmes de santé
- Pas d'accès pour les handicapés dans les infrastructures telles que les bâtiments publics, les écoles, la maison ou encore les transports publics.

Des leaders ont également été choisis parmi eux dans le but d'élaborer une stratégie « Patients pour la Sécurité des Patients » dans le cadre de l'initiative de l'OMS.

Un forum s'est tenu en avril 2008 avec comme thème "Expériences des parents d'adolescents souffrant de maladies chroniques". Les objectifs étaient de partager leur vécu avec les différentes autorités locales et internationales et les leaders régionaux du programme.

Le résultat a permis la mise en place de diverses infrastructures : le système d'aide à domicile dans le but de diminuer les contraintes des adolescents et de leurs proches en limitant leurs trajets, l'amélioration de la communication entre les médecins et les travailleurs sociaux, ainsi que la systématisation de l'évaluation du domicile familial du patient pour s'assurer que celui-ci répond aux critères d'hygiène de base.

Le plan d'action diffère selon si l'enfant habite en milieu rural ou urbain. De manière évidente, les enfants vivant en milieu urbain ont plus facilement accès aux différentes infrastructures que ceux vivant en milieu rural. De plus, il est nécessaire de bien caractériser les infrastructures des services de santé des différents milieux ruraux afin de déterminer dans quelles communautés l'aide à domicile est réalisable.

Pour l'élaboration du système, il est également nécessaire d'intégrer des services d'appui, qui puissent apporter de l'aide aux familles des adolescents en études. En effet, les proches indiquent que laisser de côté les tâches quotidiennes du ménage pour se rendre à l'hôpital pendant les incidents critiques n'est pas leur seul problème. Ils ont également besoin de pouvoir prendre du temps pour se détacher des soins constants que requiert leur proche et s'occuper d'eux-mêmes, pour récupérer de l'épuisement conséquent à l'attention et aux soins que réclame leur proche 24 heures par jour.

L'ORGANISATION DU PROGRAMME

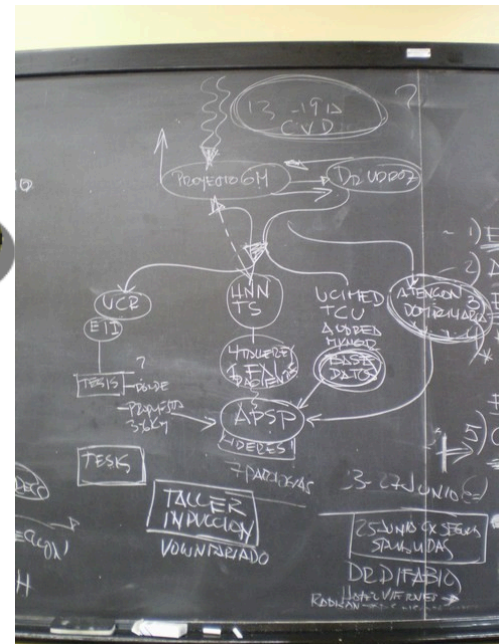
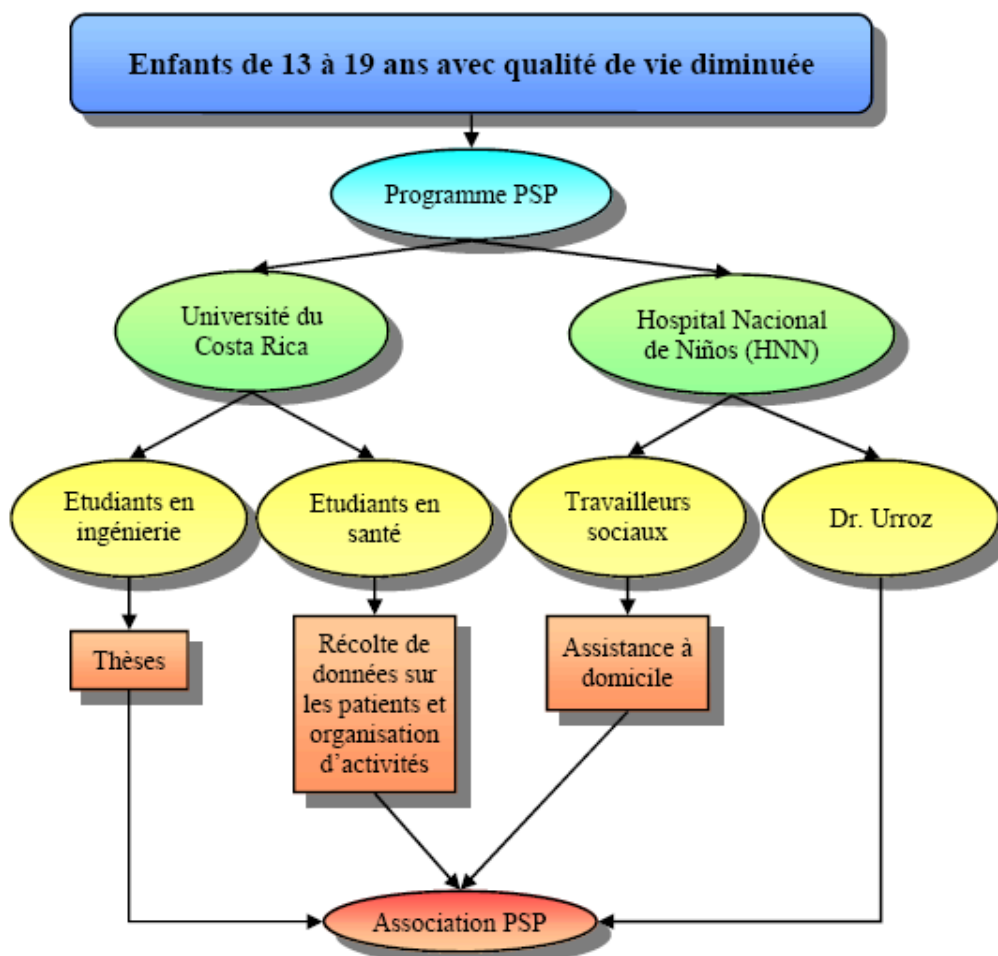
Le programme PSP, supervisé par le Dr. Urroz, directeur médical de l'HNN, comprend différents acteurs: l'HNN, avec entre autre son département de travailleurs sociaux et son réseau d'aide à domicile, et l'Université du Costa Rica, comprenant ses facultés de médecine et d'ingénierie, le tout gravitant autour de l'Association PSP.

L'HNN et son département de travailleurs sociaux est en charge de l'encadrement biopsychosocial des enfants malades et de leurs familles. Ses collaborateurs identifient, parmi leurs patients, ceux qui remplissent les critères pour intégrer le programme.

Le réseau d'aide à domicile, déjà en place au sein de l'HNN, est une des priorités du programme, afin d'offrir une prise en charge plus complète et centrée sur le patient.

Les étudiants en santé (médecine, physiothérapie, soins infirmiers et travail social) ont la possibilité d'intégrer le programme dans le cadre de leurs 300 heures de travail social obligatoires (remplaçant le service militaire). Leurs tâches sont de recueillir les informations sur les patients, d'organiser des activités, de maintenir un contact régulier avec les malades et de participer aux visites à domicile.

L'association PSP est une association de patients et de parents, leur offrant la possibilité de se retrouver pour participer à des discussions et à des ateliers. Elle est encadrée par des professionnels de santé, ayant avant tout le rôle de conseillers.



LES ACTIONS MISES EN PLACE AU SEIN DU PROGRAMME

L'Association PSP

L'association « Pacientes por la Seguridad de Pacientes » s'intègre au programme du même nom, dans un but de complémentarité. Elle a été créée afin de donner l'opportunité aux patients et à leurs familles de se retrouver et de partager leurs expériences et leurs difficultés. Ses membres, venant des quatre coins du pays, se réunissent environ tous les mois. Afin que chacun puisse participer sans trop de difficultés de transport, ces rencontres sont organisées dans différentes régions du Costa Rica et des bus mis gratuitement à disposition.

Cette association est menée par un comité directeur et un groupe de professionnels de santé bénévoles. Le comité directeur comprend 8 membres : le président, le vice-président, le secrétaire, le vice-secrétaire, le trésorier et trois porte-paroles. Le groupe de professionnels est constitué de pédiatres, d'infirmiers, de travailleurs sociaux, de physiothérapeutes et de psychologues.

Pour chaque pathologie, un « patient leader » est désigné et occupe la place de représentant, d'enseignant et de confident. Son rôle est de partager son expérience tant avec les jeunes malades de l'association et leurs familles qu'avec les professionnels de santé, par exemple lors de l'élaboration de brochures d'information à destination des patients. En effet, le contenu de ces brochures n'est souvent pas adéquat, trop compliqué et n'abordant pas les principales craintes et questions des enfants malades.

Lors des différentes réunions, des activités sont organisées suscitant la réflexion et le débat sur divers thèmes. Ces ateliers peuvent prendre des formes aussi variées que des témoignages, des sorties ou même des bricolages.

L'Aide à domicile

Un des objectifs à long terme du programme est de développer un réseau d'aide à domicile pour les adolescents inclus dans ce projet. Se basant sur le système d'aide à domicile existant déjà au sein de l'HNN, le programme vise à le renforcer et à le systématiser. Ce suivi permettra une meilleure prise en charge des adolescents souffrant de maladies chroniques. En effet, cette tranche d'âge critique fait souvent preuve de mauvaise compliance. Les jeunes, après des années de maladie, se rebellent contre tous, parents, hôpital et soignants. Il est alors primordial d'avoir une structure adéquate pour les encadrer.

L'Aide à la transition

Comme expliqué auparavant, les enfants, dès l'âge de 13 ans, n'ont plus accès à l'HNN et doivent se rendre dans des hôpitaux pour adultes. Cette transition précoce pose divers problèmes: le personnel n'est pas formé pour accueillir ces grands enfants et le transfert de dossier est souvent incomplet et non systématique.

Un des objectifs principaux du programme est de faciliter ce passage entre les deux établissements. Du point de vue psychologique, un accompagnement adéquat sera mis en place, comprenant une collaboration entre les différents médecins, un encadrement par un psychologue et une transition progressive. Du point de vue administratif, il est prévu une centralisation et un transfert des données cliniques,

sociales et administratives, pour garantir une prise en charge complète et adéquate du patient. Cette restructuration s'avère nécessaire, car aujourd'hui, au sein de l'HNN, les différentes informations concernant les patients sont dispersées entre les divers services les prenant en charge: les médecins, physiothérapeutes et travailleurs sociaux, compliquant le partage et le transfert de données.

VI. Le Travail Social et l'Aide à Domicile

L'HNN a développé un programme d'assistance à domicile complexe, permettant la bonne prise en charge et le suivi extrahospitaliers de ses patients.

Ce service, multidisciplinaire, comporte de nombreux acteurs travaillant en collaboration pour garantir son bon fonctionnement:

- Médecins pédiatres
- Infirmiers
- Aides soignants
- Travailleurs sociaux
- Secrétaires
- Chauffeurs
- Nutritionnistes, psychologues, physiothérapeutes, guides spirituels, etc. selon les cas

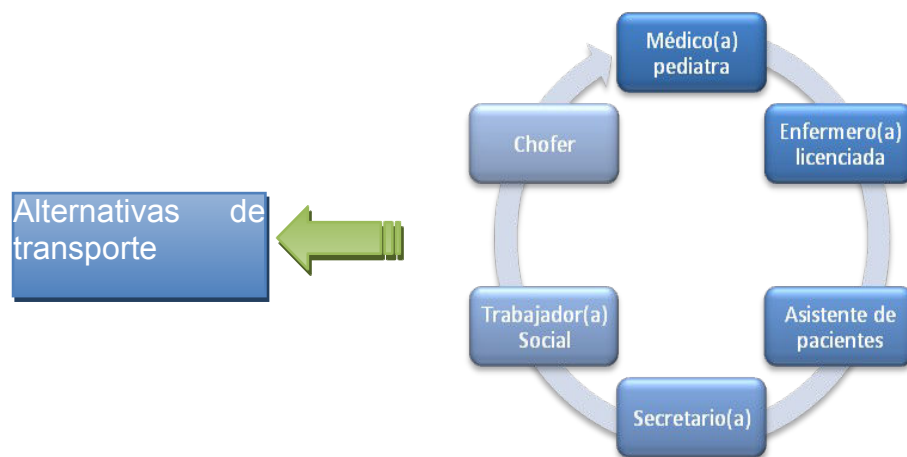


Figure 2 : Equipe multidisciplinaire

Le Médecin pédiatre

Le pédiatre est en charge des aspects plus médicaux de l'assistance à domicile et a les fonctions suivantes:

- Evaluer si le patient remplit les critères nécessaires pour pouvoir rentrer chez lui et bénéficier de ce programme.
- Réaliser une évaluation générale de l'état clinique du patient et mettre en place le traitement à domicile.

- Coordonner le retour du patient à son domicile avec les autres membres de l'équipe de l'assistance à domicile.

- Coordonner l'éventuelle ré hospitalisation du patient dans un centre de santé si nécessaire.

- Informer le patient et sa famille sur la pathologie et les traitements fournis.

- Eduquer la famille et l'entourage sur les procédures de soins du patient.

- Eduquer le patient sur sa propre prise en charge.

L'Infirmier

L'infirmier complète le travail du médecin en faisant le pont entre celui-ci et l'environnement du patient. Pratiquement, il a pour tâche de réaliser les divers soins nécessitant une formation et ne pouvant pas être fait ni par les proches ni par les patients:

- Réaliser les soins infirmiers (administration de médicaments, prise de sang, etc.).

- Evaluer l'efficacité de l'attention domiciliaire pour s'assurer si le type de suivi correspond aux besoins du patient.

- Maintenir le dossier du patient à jour.

- Collaborer à l'éducation de la famille et de l'entourage sur les procédures de soins du patient.

- Collaborer à l'éducation du patient sur sa propre prise en charge.

Le Travailleur social

Ce professionnel a un rôle primordial, non seulement pour les patients et leurs familles bénéficiant d'une assistance à domicile, mais également au sein même de l'hôpital où il contribue à leur bien-être social et psychologique.

Il doit avoir l'aptitude d'interagir de manière adéquate avec les patients et sa famille. Il est en charge des aspects psychosociaux et environnementaux de l'assistance à domicile et du séjour hospitalier:

- Réaliser une évaluation initiale de l'environnement socio-familial.

- Réaliser une évaluation initiale des conditions d'hygiène au domicile.

- Planifier l'encadrement social du patient.

- Mobiliser les ressources sociales locales et étatiques (MIVAH, IMAS, DINADECO, ...)

- Coordonner les programmes d'éducation et de loisirs.

- Interagir avec les écoles, dans le but d'offrir au patient des conditions optimales au sein des structures éducatives.

- Renforcer et soutenir le développement d'activités promouvant la réinsertion sociale.

- Mettre à disposition des informations et orienter les patients et leur entourage (mise en contact avec diverses associations, distribution de brochures informatives, éducatives, etc.).

- Réaliser des activités de groupes permettant aux patients et à leurs familles de partager leur vécu.
- Promouvoir l'éducation de la famille et de l'adolescent.

VII. Nos Activités sur Place

L'ASSOCIATION PSP

Cette association étant en voie de formation, nous avons eu la chance de pouvoir assister à plusieurs étapes de sa constitution. Après la rédaction de ses statuts par Zulema Villata Bolaños, une avocate, afin que l'association dispose d'une identité juridique, plusieurs réunions ont eu lieu au sein de l'HNN.

Relecture des statuts

Pour commencer, nous avons participé à la relecture des statuts de l'association PSP par des professionnels de santé travaillant au sein du programme. Etaient présents le Dr. Urroz, Directeur Médical de l'HNN, deux travailleuses sociales et une étudiante en médecine, tous à l'origine et très actifs dans ce projet.

Lors de cette réunion, ces personnes ont également fait des propositions, parmi les enfants, leurs parents ou d'autres individus impliqués dans l'association, pour la constitution d'un comité directeur composé de 8 membres : un président, un vice-président, un secrétaire, un vice-secrétaire, un trésorier, et trois porte-paroles.



La Constitution officielle

Ensuite, nous avons pris part à la constitution officielle de l'association PSP, le 5 juin 2008, en présence de plusieurs des enfants accompagnés de leurs parents, de divers professionnels (médecins, infirmiers, travailleurs sociaux, juristes) et autres bénévoles.

Après une brève commémoration de l'historique de l'association, du chemin parcouru jusqu'à sa formation officielle et des projets pour le futur, tous les membres

se sont présentées d'une manière très personnelle. A notre grand étonnement, cet événement était empreint de spiritualisme et de messages religieux.

A cette occasion, les instigateurs de cette association que sont le Dr. Urroz et Me. Villata Bolaños ont profité pour rappeler à tous que la force de l'association est dans ses membres et ne dépend pas de moyens économiques extérieurs, le but n'étant pas de collecter des fonds mais de créer un réseau socio-communautaire où les patients et leurs familles puissent s'entre-aider, s'exprimer, partager leur vécu, connaître et faire valoir leurs droits. Une image forte utilisée par le Dr. Urroz pour illustrer ces fondements est celle du rameur. Une personne ramant seule de son côté tourne en rond, alors que plusieurs rameurs ramant de concert font avancer la barque à toute allure.



Les membres du comité directeur, préalablement choisis lors de la séance de relecture des statuts, ont été élus par l'ensemble de l'assemblée.

Au travers de à ces différentes réunions, nous avons pu apprécier la complexité de la création d'une association de patients comme l'association PSP. De nombreuses étapes sont nécessaires et cela demande un investissement de nombreuses heures de travail de la part de ses différents bénévoles.

Cependant, le résultat est magnifique et il a été très touchant de partager ces moments avec tous ces enfants malades accompagnés de leurs parents. L'association ayant été créée de toute pièce pour eux, les enfants se sentent mis en avant et au centre des préoccupations. Réunis, ils ont l'impression de tous faire partie de la même famille ce qui crée une ambiance très agréable et chaleureuse.

Nous avons également pu constater le côté multidisciplinaire d'une telle association. En effet, lors des rassemblements, la salle était remplie de toutes sortes de professionnels tels que des avocats, des médecins, des physiothérapeutes, des infirmiers et des travailleurs sociaux, sans oublier les patients et leurs proches venant de toutes sortes d'horizons différents.

L'aspect juridique est un élément dont nous ignorions l'importance auparavant. Nous avons pu apprécier son contenu au cours de la relecture des statuts.

L'ASSISTANCE À DOMICILE

Au sein du HNN de San José existe un département d'assistance sociale très développé où œuvrent de nombreux travailleurs sociaux et infirmiers. Leurs missions ont pour but de soutenir les patients mineurs et leurs familles d'un point de vue social, psychologique et administratif. Les visites à domicile font partie de leurs activités courantes. Le Costa Rica n'étant pourvu que d'un seul hôpital pédiatrique pour tout le pays, ces travailleurs sociaux doivent parfois se rendre à l'autre bout du pays afin de rendre visite à l'un de leur jeune patient et à leur famille.

Leurs visites peuvent être de plusieurs ordres :

- Evaluation socioéconomique des conditions de vie du patient.
- Renforcement du réseau communautaire auprès de la famille proche et éloignée, de l'entourage, des voisins, des écoles, etc.
- Accompagnement des enfants lors de leur transfert de l'hôpital à leur domicile, pour qu'ils puissent continuer leur traitement chez eux, ou, dans les plus tristes des cas, mourir auprès des leurs.
- Mise en place avec les ressources locales des soins à domicile.
- Prise de contact avec des organismes de soutien sur place (tel que l'**IMAS** « Institución Mixto de Ayuda Social » = « Institution Mixte d'Aide Sociale »).
- Défense des droits des patients et des personnes (tel que le droit à un logement décent, encore plus primordial en cas de maladie) et aide administrative aux patients et à leur entourage, ignorant souvent leurs droits, auprès d'organisme comme le **MIVAH** « Ministerio de Vivienda y Asentamientos Humanos » qui correspond au ministère du logement.

Nous avons eu la chance de pouvoir suivre des travailleurs sociaux accompagnés de leur chauffeur au cours de différentes missions à travers le pays.



Situation n° 1 : Jeferson le petit transplanté

Jeferson, petit garçon âgé de 4 ans, a bénéficié d'une greffe de foie en urgence suite à une hépatite fulminante de cause inconnue à l'HNN deux semaines auparavant. Etant en convalescence avec un très bon pronostic de guérison, les médecins ont décidé de le transférer chez lui dans de brefs délais (une quinzaine de jours). Avant le transfert, les travailleurs sociaux doivent s'assurer que les conditions d'accueil sur place correspondent aux différents critères pour les transplantés. A savoir :

Critères d'accueil des transplantés
--

- | |
|---|
| <ul style="list-style-type: none">-Isolement pendant 6 mois : chambre individuelle où seule la mère est autorisée à entrer.-Salle de bain privée réservée à l'enfant.-Sol en céramique ou en carrelage et murs recouverts de peinture imperméable (peinture à l'huile) pouvant être facilement désinfectés afin d'éviter la colonisation par des germes.-Grandes fenêtres pourvues de moustiquaires afin de permettre une bonne aération et une luminosité suffisante. |
|---|

Nous nous sommes donc rendus sur place à Parrita, ville sur la côte Pacifique Centrale, au bord de la rivière du même nom qui, suite à la tempête tropicale Alma ayant dévasté le pays lors de notre 1^{ère} semaine d'IMC, a débordé et a causé de graves dégâts dans la région. Une grande partie de la population a été évacuée, dont la famille de Jeferson. A cause des inondations, le voyage était incertain et nous étions dépendantes des conditions météorologiques qui finalement se sont montrées clémentes.

Nous avons tout d'abord rencontré le père de Jeferson qui nous a fait visiter leur habitation. Nous avons constaté que leur logement ne remplissait de loin pas les différentes conditions requises. Cette famille de 5 personnes habitait dans une seule pièce qui était vaguement séparée en cuisine et salle d'eau. Le matériel de revêtement des murs et du sol n'était pas adapté : il constituait un habitat idéal pour la colonisation par différents micro-organismes.

Le logement étant inadapté à l'état de santé fragile et immunodéprimé de l'enfant, la travailleuse sociale a tenté de sensibiliser le père à ce problème et lui a demandé d'investiguer de son côté afin de trouver un logement alternatif chez des parents ou amis, voire même d'envisager la location d'un logement remplissant les critères requis. La famille étant très pauvre, la question du financement s'est bien évidemment posée. La travailleuse sociale étant habituée à de telles situations de nécessité, elle a contacté l'IMAS et le MIVAH sur place afin de plaider en leur faveur.

Après de longues discussions et négociations, la famille de Jeferson sera finalement aidée pour le financement de la location de sa chambre de convalescence durant les 3 premiers mois par l'IMAS. Avec un peu de chance, le MIVAH leur fournira gratuitement un logement digne pour le restant de leur vie.

Pour finir, nous nous sommes rendus dans la clinique régionale pour discuter du cas de Jeferson avec les services médicaux locaux, afin de garantir un bon suivi médical et une prise en charge adéquate de l'enfant.



Parrita se prépare donc à accueillir Jeferson et la prochaine mission de la travailleuse sociale sera de revenir s'assurer que le logement trouvé par le père est adéquat.

Situation n° 2 : La Mort d'Esteban parmi les siens

Esteban est un petit garçon de 10 ans d'origine indigène. Souffrant d'une anémie aplasique réfractaire diagnostiquée en 2006, il a bénéficié de deux transplantations de moelle osseuse de la part de sa petite sœur Stacy, HLA identique. Ayant fait un rejet de greffe à ces deux reprises, une troisième transplantation était prévue en 2008. Malheureusement, celle-ci a dû être annulée car Esteban a développé, dû à sa neutropénie et de manière plus générale à son immunosuppression, des infections à répétition ne répondant pas aux antibiotiques et antifongiques à large spectre.

Les médecins de l'HNN, ne pouvant plus rien pour lui, l'ont déclaré comme étant en stade terminal de sa maladie et ont décidé de le ramener chez lui, à Grano D'Oro, zone indigène proche de Turrialba.

Le transfert s'est fait en ambulance 4x4. L'enfant était accompagné d'un chauffeur, d'une infirmière, de la travailleuse sociale en charge des transplantés et de son père. Nous avons eu l'opportunité de pouvoir participer à ce voyage, très fort en émotions.



Dû aux douleurs très fortes de l'enfant, le transfert a failli être reporté. Néanmoins, le souhait d'Esteban étant de rentrer chez lui au plus vite, les médecins ont pris l'initiative de lui administrer de la morphine afin qu'il puisse réaliser ce voyage. Nous avons donc quitté l'HNN très tôt dans la matinée. Nous nous sommes arrêtés une première fois à l'église de « la Virgen de Los Angeles » afin que le père puisse prier et se procurer de l'eau bénite pour l'enfant.

Arrivés à Turrialba, la ville la plus proche du domicile d'Esteban, tout de même à deux heures de route, nous nous sommes rendus dans une clinique spécialisée dans la douleur et les soins palliatifs afin de rencontrer l'équipe médicale.



La clinique s'occupe de deux types de patients : les malades atteints du SIDA, les personnes souffrant de douleurs chroniques bénignes et pouvant s'y rendre d'elles-mêmes, et celles souffrant de douleurs malignes comme celles dues aux cancers pour lesquelles les médecins organisent des visites à domicile. La prise en charge y est multidisciplinaire : tant médicale (médicaments, soins, matériels, etc.) que sociale, psychologique, émotionnelle voire même spirituelle. Les médecins travaillent en étroite collaboration avec des psychologues et des guides spirituels.

En ce qui concerne Esteban, des visites à domicile ont été prévues deux fois par semaine afin de lui transfuser du sang et des plaquettes, le réapprovisionner en médicaments ainsi que d'apporter un soutien moral et spirituel à tous. Tout en expliquant ces mesures palliatives au père, le médecin s'est également assuré de sa compréhension et lui a rappelé la posologie et les effets secondaires des divers médicaments ainsi que donné quelques conseils pratiques quand à l'alimentation et les soins généraux de son fils.



Nous avons été impressionnées par cette prise en charge très centrée sur Esteban, avec une forte influence religieuse et un accent particulier mis sur son accompagnement spirituel et émotionnel plus que médical.

Le voyage de Turrialba à Grano D'Oro n'a pas été de tout repos. Les routes de terre sont en très mauvais état et la zone est difficilement accessible. La région où vit Esteban est classée « zone indigène » par l'Etat et est donc protégée. Malgré tout, la population reçoit très peu d'aide et vit retirée, dans des conditions de pauvreté extrême. L'anémie aplasique a une prévalence assez élevée dans ces communautés due à leur isolement et aux mariages consanguins.

La famille d'Esteban n'échappe pas à ce phénomène. Elle habite une cabane dans les hauteurs du village, inaccessible par la route et dans des conditions très précaires. Il nous a fallu plusieurs trajets à pied pour y amener l'enfant ainsi que des vivres et du matériel donnés par une association d'aide à l'enfance de San José.



Le voyage terminé, nous sommes repartis, laissant Esteban auprès des siens.

Cette journée fût une expérience inoubliable pour nous. Nous avons toutes trois été très touchées par l'histoire d'Esteban et son état de condamné. Nous nous sommes posé énormément de questions sur la décision délibérée de laisser mourir quelqu'un, de plus lorsqu'il s'agit d'un jeune enfant, chose, qu'il nous semble, n'arriverait pas en Suisse. Lors d'une discussion entre nous trois, nous avons beaucoup parlé de l'acharnement thérapeutique, typique sous nos latitudes, opposé à l'acceptation de la maladie, du destin et de la mort, par ces peuples très croyants.

Avant son transfert, Esteban a pu, grâce à l'HNN, réaliser un de ses rêves les plus chers, visiter un aéroport et monter à bord d'un avion. Les photos prises lors de cette journée nous ont beaucoup émues, d'autant plus qu'elles illustrent une inégalité flagrante entre les pays développés et les pays en voie de développement. Chez nous, quel est l'enfant de l'âge d'Esteban qui n'a jamais pris l'avion?

Situation n° 3 : Joel, accidenté de la route

Joel est un enfant de 8 ans a d'un polytraumatisme sévère suite à un accident de la route. Tétraplégique, sous assistance respiratoire et sonde gastrique, cet enfant en état végétatif ne retrouvera jamais une vie normale.

Ses parents ont émigré du Nicaragua il y a quelques années. La famille est en situation irrégulière, les parents étant tous deux analphabètes et sans papiers. Cela pose divers problèmes aux travailleurs sociaux. Premièrement, il est difficile de les éduquer quant aux soins à donner à l'enfant. Deuxièmement, n'étant pas costaricains, ils n'ont officiellement pas droit aux différents services sociaux et aides de l'état (IMAS, MIVAH).

Heureusement, la Constitution Costaricaine sur les Droits de l'Enfant garantissant des soins médicaux gratuits pour tout enfant suite à un accident, Joel a pu être pris en charge au niveau médical.

Joel se trouve depuis quelques semaines à l'HNN. Afin de pouvoir le rapprocher de ses parents, un transfert à San Carlos, ville à une heure de route de leur habitation, est prévu dans de brefs délais. Cependant, ceci ne constitue qu'une solution à court terme, l'idéal étant de pouvoir organiser un accueil à domicile. Afin d'évaluer les possibilités sur place, les travailleurs sociaux se sont rendus sur le terrain pour rencontrer les parents, visiter leur habitation et tenter de mobiliser des soutiens communaux.

Nous avons tout d'abord visité l'entreprise pour laquelle travaille le camionneur impliqué dans l'accident, afin d'évaluer l'aide financière pouvant être mobilisée pour ce cas. Selon eux, ils ont déjà versé une certaine somme et déclaré l'accident à la police, dans le but de pouvoir faire marcher leur assurance.

Nous avons ensuite rencontré un représentant de la **DINADECO** (« Dirección Nacional de Desarrollo Comunitario »), qui est une institution locale faisant partie du département de la sécurité. Ils seront en charge de mobiliser des ressources communales pour procurer à la famille l'eau courante et l'électricité. Ils auront également comme mission de faire appel au comité tutorial dans le cas où les parents ne seraient pas aptes à s'occuper convenablement de l'enfant.

Nous nous sommes rendus ensuite au domicile familial afin de procéder à son évaluation. Situé dans un bidonville, construit de manière illégale, la maison n'est pas accessible en voiture et encore moins en chaise roulante. Sans électricité ni eau courante, l'accueil d'un enfant comme Joel, nécessitant une assistance respiratoire et des soins spécifiques est difficilement envisageable.



Une alternative devant être trouvée, la travailleuse sociale a discuté avec le père des plans pour le futur, du degré d'investissement de la famille pour favoriser une prise en charge à domicile et des solutions à long terme afin stabiliser leur situation économique et sociale. Vivant jusqu'à maintenant de petits travaux illégaux, sous-payés et parfois réalisées dans des lieux très éloignés de son domicile, le père doit procéder à un changement de son mode de vie s'il veut pouvoir assumer cette nouvelle situation familiale.

La communication s'est avérée difficile, le père ayant un niveau d'éducation très bas et souffrant probablement d'un faible retard mental. De plus, il a adopté un comportement d'évitement, ne parlant presque pas de son fils et mettant l'accent sur ses problèmes économiques et la situation irrégulière de la famille. Cette attitude a fait suspecter à la travailleuse sociale expérimentée le risque de déresponsabilisation de la famille, choisissant la facilité en se reposant sur les différentes aides sociales, phénomène fréquemment rencontré. De plus, le fait que le père démente avoir reçu une quelconque somme de la part de l'entreprise du camionneur et qu'il n'ait rien entrepris administrativement et socialement pour pouvoir accueillir l'enfant ne fait que renforcer les craintes de la travailleuse sociale.

Une solution à long terme serait la régularisation de la famille afin d'obtenir des aides sociales de l'état, comme la mise à disposition d'un logement adéquat et le financement de matériel spécifique comme un lit, un matelas d'eau pour éviter les escarres et l'assistance respiratoire. Bien évidemment, un travail stable est une condition obligatoire pour pouvoir légaliser la situation et s'assurer que la famille ne vit pas aux crochets de la société.

Pour terminer, nous avons pris contact avec la travailleuse sociale œuvrant au sein de l'EBAIS local. Après avoir pris connaissance de la situation, elle nous a rappelé que les immigrés illégaux n'ont pas le droit aux aides sociales de l'état et que la famille de Joel ne pourra compter que sur les quelques œuvres de charité locales. Elle restera néanmoins en contact avec eux.



L'histoire de Joel illustre plusieurs problématiques assez fréquentes et diverses au Costa Rica, telles que le nombre d'accidents de la route très élevé, l'absence d'institutions publiques accueillant les handicapés et la condition des immigrés illégaux. D'après la travailleuse sociale, ce cas a un mauvais pronostic du point de

vue social et il y a un grand risque que cet enfant doive demeurer à l'hôpital, séparé des siens.

Situation n°4 : Visites en zones urbaines marginales

Les visites à domicile des travailleurs sociaux s'organisent tant dans les régions les plus éloignées de l'HNN qu'à San José et sa banlieue. Une des grandes difficultés rencontrée dans la capitale sont les patients faisant partie de la population marginalisée vivant dans des conditions d'extrême pauvreté. Ce service permet de résoudre des problèmes tels que la non-observance du traitement en renforçant le lien entre le patient, sa famille et l'hôpital, de s'assurer que leurs conditions de vie sont adéquates pour une bonne prise en charge de l'enfant malade et d'orienter les parents sur différents sujets (école, aides sociales et communautaires).

Nous avons suivi une journée de la travailleuse sociale en charge des jeunes patients atteints de cancer. Habitant à proximité de l'HNN, il nous a été possible de visiter plusieurs domiciles en un jour.

La difficulté majeure a été de trouver où logeaient réellement les patients, la plupart d'entre eux vivant dans des bidonvilles. Afin de remplir leur mission, les travailleuses sociales ne manquent pas de ressources : prise de contact avec les écoles du quartier, demande de renseignements auprès des passants ou des voisins, téléphone aux proches, etc.



Au cours de cette journée, nous avons rencontré six enfants, présentant tous des maladies diverses et à des stades différents. Par conséquent, les visites ont pris des dimensions très variées touchant parfois le thème de la future hospitalisation de l'enfant, de son retour à l'école ou tout simplement du vécu de la maladie par la famille.

L'évaluation du domicile termine souvent la visite. L'enfant ayant ses défenses immunitaires diminuées, l'accent est mis sur la propreté générale de la maison, l'état de sa chambre et de la salle de bain. Des photos sont prises afin de montrer aux médecins les conditions de vie extrahospitalières de l'enfant, pour qu'ils puissent en tenir compte lors de la prise en charge.

Situation n° 5 : Visite d'enfants victimes de pathologies respiratoires

Une équipe multidisciplinaire de pneumologie, constituée de deux pneumologues, une infirmière, une travailleuse sociale, un nutritionniste et un physiothérapeute, est chargée du suivi à domicile des enfants souffrant de diverses pathologies respiratoires. Sont pris en charges par cette équipe des patients sous assistance respiratoire ou trachéotomisés, souffrant de mucoviscidose, d'asthme ou autres maladies respiratoires, aussi bien aiguës que chroniques.

Tous les lundis, cette équipe effectue des visites à domicile, les regroupant par région. Ces visites ont pour but l'évaluation primaire du domicile avant le retour de l'enfant chez lui, le suivi de l'adhérence au traitement (médicaments, soins de base, exercices de physiothérapie) ainsi que le prêt de nouveau matériel (aspirateur à sécrétions, machine à oxygène, etc.). Il va de soit que ces professionnels de santé s'occupent également de répondre aux diverses questions et inquiétudes des enfants et de leurs familles. Ces visites permettent de garder un contact avec ces patients qui ne retournent à l'hôpital des enfants qu'irrégulièrement et de maintenir un suivi au long terme.

Les patients reçoivent la visite de l'équipe de pneumologie au minimum une fois par année, plus souvent en cas de pathologie grave. La date de ces contrôles n'est pas communiquée aux familles volontairement, dans le but de les surprendre dans leur vie de tous les jours et d'éviter qu'ils ne cachent la situation réelle. Pour illustrer l'importance de cet effet de surprise, l'équipe nous a rapporté le cas d'un nourrisson mis sous tutelle après qu'ils aient constaté la négligence de ses parents.

Nous avons suivi l'équipe de pneumologie au cours de l'une de leur tournée dans la région nord du pays. Une des principales difficultés rencontrée ce jour-là a été de retrouver le domicile de certains des patients. En effet, les gens déménagent sans le signaler à l'HNN, ou des situations familiales compliquées comme la séparation des parents font que l'enfant part vivre avec l'un d'eux loin de son domicile initial. De plus, les adresses ne sont pas aussi précises que sous nos latitudes, mais plutôt sous forme d'indications, telles que : « la 2^{ème} maison bleue dans la rue parallèle à la route principale, 300m à l'est en partant depuis le supermarché »!



Situation n° 6 : Tuberculose au sein de la communauté indigène

Zeneirda est une petite fille de 2 ans et demi d'origine indigène, hospitalisée à l'HNN pour une méningite tuberculeuse. Elle souffre de graves lésions neurologiques, n'a aucune interaction avec l'environnement et nécessite une assistance respiratoire. Son pronostique étant très mauvais, la question d'arrêter toute intervention se pose, faisant intervenir la commission de bioéthique.

La petite a été apportée par des parents aux urgences de l'hôpital de Ciudad Neilly, ville au sud du Costa Rica, à 20 minutes de la frontière avec le Panama. Son

état étant très critique, elle a rapidement été transférée à l'HNN, à huit heures de route. Depuis son transfert à San José, sa famille n'a plus donné de nouvelles.

Cette situation très complexe relève plusieurs problèmes : la planification d'un éventuel retour de la patiente avec le soutien matériel nécessaire et la problématique de la contagiosité de la tuberculose que cela implique, la recherche de la source de contamination et la question éthique de cesser l'assistance respiratoire.

Nous avons pris une journée entière pour nous rendre sur place. Nous avons tout d'abord pris contact avec l'ATAP de l'hôpital de Ciudad Neilly, familier des populations indigènes locales, afin qu'il nous aide à localiser la famille en question. Ce dernier nous a conduit jusqu'aux grands-parents de l'enfant, vivant isolés dans une réserve indigène et nécessitant plusieurs heures de route pour y accéder, dont une bonne partie praticable seulement à pied.



Sur place, nous avons constaté la situation de pauvreté extrême dans laquelle ces gens vivent ; un toit de chaume sans mur constitue leur habitation et accueille plusieurs membres de famille, dont des enfants en bas âge. Bien évidemment, cet environnement constitue un terrain propice à la propagation d'infections telles que la tuberculose et engendre un risque pour tous, particulièrement pour les enfants, susceptibles de développer des complications comme une méningite.

L'ATAP a alors exercé son rôle de promoteur de la santé en recommandant et expliquant la vaccination (BCG), ainsi qu'en imposant le dépistage de toute la communauté (Mantoux et radiographie du thorax) dans le but de prévenir une épidémie.

La travailleuse sociale, de son côté, a concentré ses efforts sur la situation familiale problématique: parents de condition migratoire, vivant à cheval entre le Costa Rica et le Panama, avec un accès limité aux différentes



aides sociales, un manque de ressources financières et un niveau d'éducation faible, entravant la compréhension de la gravité de l'état de Zeneirda.

Aucune décision n'a été prise pour le moment. La famille ayant été informée de l'état très critique de l'enfant, un transport a été organisé pour qu'elle puisse se rendre à l'HNN et discuter avec les médecins de sa prise en charge.

Situation n°7 : Visite d'enfants souffrant de maladies génétiques, de la région de Puerto Limón

Nos visites à domicile avec l'équipe des travailleurs sociaux de l'HNN se sont terminées par un voyage sur la côte caraïbe, dans la région de Puerto Limón, 3^{ème} plus grande ville du pays. Ce déplacement avait pour but de rencontrer des enfants souffrant de maladies génétiques pour la plupart rares, et leurs familles.

La région de Puerto Limón est très intéressante du point de vue socioéconomique et culturel. Sa population est constituée pour sa majorité de travailleurs saisonniers participant à la récolte de la banane et vivant souvent dans la précarité. Elle est divisée en indigènes, immigrants jamaïcains et blancs et une très forte ségrégation existe entre ces différentes ethnies, notamment au niveau de leur localisation géographique (pour l'anecdote, une rivière dans la région de Cartajena sépare la population blanche de la population indigène), des écoles, des emplois et, le plus étonnant, de l'accès aux soins médicaux. En effet, les populations blanche et indigène fréquentent non seulement des écoles mais également des EBAIS différents, dans le but, d'après les autorités, de garantir un accès équitable à l'éducation et à la santé, mais qui en réalité ne fait qu'accentuer les inégalités, les moyens mis à disposition dans ces domaines n'étant pas les mêmes. L'état avance également comme argument pour justifier une telle séparation le fait qu'elle favorise une meilleure compréhension et un respect de la conception spirituelle et religieuse de la maladie des minorités indigènes, les enseignants et les professionnels de santé faisant eux-mêmes partie de cette communauté ou ayant une connaissance approfondie de leurs habitudes de vie. Dans la pratique, ces minorités souffrent de maladies non seulement touchant les pays développés, comme les pathologies cardiovasculaires, le diabète, etc., mais également d'affections typiques des pays en voie de développement telles que les infections parasitaires, la malnutrition, etc., illustrant ainsi ce qui est appelé le double fardeau.

Notre premier cas fut celui d'une petite fille de neuf ans, Julia, souffrant de la maladie de Cushing et vivant dans un village nommé Cartagena. Cette visite avait pour but d'établir un premier contact avec la famille de l'enfant qui refusait un suivi médical et un traitement régulier. De plus, une hospitalisation à l'HNN afin de procéder à une série d'examens et de stabiliser l'état de santé de Julia s'avérait nécessaire, posant le problème du déplacement et de l'arrêt provisoire de travail pour le parent devant accompagner sa fille jusqu'à la capitale. La travailleuse sociale de l'HNN était soutenue dans cette démarche par le médecin et l'ATAP de l'EBAIS local. Ces derniers, ayant suivi le cas de Julia de façon irrégulière et connaissant la situation socioéconomique de la population, ont pu apporter une aide substantielle dans les domaines médical et psychosocial.

Dans un premier lieu, l'équipe a voulu connaître les raisons pour lesquelles l'enfant n'était pas suivi de manière régulière par le médecin de la région et a tenté d'expliquer aux parents la nécessité d'une prise en charge adéquate afin de prévenir les différents troubles de la maladie de Cushing. En discutant avec les membres de

la famille de Julia, le médecin a pu se rendre compte que ceux-ci avaient une mauvaise connaissance de la pathologie dont souffrait leur fille et de sa gravité et a tenté de la redéfinir avec eux. Il leur a notamment demandé de nous expliquer ce qu'ils connaissaient sur la maladie de Cushing, ce qu'on leur avait expliqué auparavant et surtout ce qu'ils avaient compris. Il les a également encouragés à décrire l'état de santé de leur fille et les perturbations de ses habitudes de vie pouvant être en lien avec la maladie. Ce début d'entretien a permis de mettre en évidence les problèmes de transit de l'enfant, sa perte de poids et une croissance anormalement diminuée pour un enfant de son âge. Le médecin s'est alors servi de ces divers éléments pour illustrer la gravité de l'état de santé de Julia et tenter de faire comprendre aux parents la nécessité d'un suivi médical strict et d'une prise en charge régulière. Ce dialogue a permis d'établir un premier contact avec les parents de l'enfant et surtout d'initier une relation médecin-malade-parents absente jusqu'à présent.



Dans un deuxième temps, la travailleuse sociale a abordé le sujet de l'hospitalisation de Julia à l'HNN afin de lui faire subir une série d'examen et de stabiliser son état de santé. L'HNN se trouvant à plusieurs heures de route de Cartajena, les problèmes majeurs étaient de trouver un logement gratuit ou à moindres frais pour le parent accompagnant l'enfant, mais surtout de compenser les pertes de gain engendrées par un tel voyage. Effectivement, les parents de Julia étant des travailleurs saisonniers, comme la majorité de la population de Cartajena, ils vivent d'activités faiblement rémunérées, payées à la tâche et sans aucune garantie sociale. Afin de résoudre le problème, la travailleuse sociale a proposé de faire appel à l'une des associations soutenant les malades de l'HNN et leurs familles en mettant à leur disposition des logements gratuits et en leur accordant des dons. La situation de Julia illustre une fois de plus l'importance des réseaux sociaux et communautaires afin de garantir une prise en charge globale du patient et non seulement biomédicale.

Nous avons poursuivi nos visites à domicile des enfants de la région par un cas d'encéphalopathie congénitale chronique non progressive chez un enfant de 4 ans, probablement suite à une hypoxie périnatale. Cet enfant présente un retard mental marqué, des troubles moteurs, une épilepsie et une malnutrition sévère causée par des difficultés à la déglutition et à la mastication et des vomissements chroniques. C'est d'ailleurs pour ce dernier problème que le patient a dû être hospitalisé en

urgence à l'hôpital de Puerto Limón et qu'un transfert à San José a été planifié afin de discuter des différentes options thérapeutiques, dont l'alimentation par sonde nasogastrique.

La situation socioéconomique des parents, d'origine indigène, ayant un niveau d'éducation bas et vivant dans des conditions d'extrême pauvreté rend la prise en charge de l'enfant des plus compliquées. L'accès à une thérapie physique, à de l'aide à domicile ou tout simplement à une chaise roulante leur est très difficile, cette situation illustrant bien les obstacles à la prise en charge d'un enfant handicapé appartenant à ces populations dites marginalisées. Un des objectifs du département du travail social de l'HNN est donc, en plus d'établir un lien entre les patients, leurs familles et l'hôpital, de garantir un soutien matériel, social et psychologique à ces familles, en collaborant avec diverses associations et organismes étatiques et régionaux venant en aide aux populations les plus défavorisées du pays. La travailleuse sociale a comme fonction d'informer les patients sur ces différents organismes, de les mettre en contact avec ceux-ci et de s'assurer de l'éducation des familles non seulement quant aux soins de l'enfant, mais également quant à la connaissance de leurs droits et des ressources à leur disposition.

Notre activité principale au cours de cette immersion en communauté au Costa Rica ont été ces visites à domicile avec les travailleurs sociaux de l'HNN de San José. Ce pays ne possédant qu'un seul hôpital pédiatrique, nous avons eu l'occasion de le parcourir afin de rendre visite aux patients et à leurs familles, vivant souvent à plusieurs heures de route de la capitale. Au cours de ces nombreux voyages et de ces rencontres, nous avons relevé plusieurs différences avec la Suisse et réfléchi sur les difficultés rencontrées et les avantages procurés par une telle prise en charge.

Tout d'abord, ce qui nous a étonnées est le temps et les effectifs investis pour le suivi d'un seul enfant. La prise en charge d'un patient de l'HNN par le service de médecine sociale nécessite la mise à disposition d'au minimum un travailleur social, d'un chauffeur et de son véhicule et souvent d'une équipe médicale comprenant une infirmière, un médecin et un physiothérapeute. Il existe un travailleur social spécialisé pour chaque pathologie, ayant une connaissance approfondie de la maladie et organisant un suivi psychosocial de ses patients et de leurs familles, dès leur entrée à l'hôpital et pendant toute la durée de leur maladie.

Les enfants et leurs familles ne pouvant souvent pas se rendre à l'hôpital, c'est donc ce dernier qui se rend à l'enfant, facilitant ainsi la prise en charge des patients souffrant de maladies chroniques. Ceci est le moyen employé par l'HNN pour pallier au manque d'hôpitaux pédiatriques au Costa Rica, alors que des pays comme la Suisse n'ont aucune difficulté à délocaliser leurs centres médicaux et une telle assistance à domicile n'est mise en place que pour les patients dans l'impossibilité de se déplacer. Un tel service permet également de garantir un suivi régulier et complet de l'enfant, qui sans cela n'aurait tout simplement pas accès aux soins, par manque de ressources financières pour se rendre à l'hôpital ou d'informations adéquates.

Malgré tous les efforts employés, une des nombreuses difficultés rencontrée au cours de nos déplacements est le manque de données sur le patient concernant ses changements de domicile, de situation familiale, etc., compliquant ainsi le travail de l'HNN. Il nous est arrivé plus d'une fois de nous rendre à une mauvaise

adresse ou bien d'apprendre sur place que la famille avait déménagé, parfois suite au divorce des parents ou bien à cause de leur condition de migrants. Ceux-ci ne prenaient souvent pas la peine d'informer les travailleurs sociaux de ces changements, obligeant ces derniers à contacter les écoles, à parler aux voisins ou bien aux autres membres de la famille afin de localiser la nouvelle adresse de l'enfant. Sans parler des patients vivant dans des bidonvilles ou bien illégalement dans le pays, n'ayant pas de domicile fixe et nécessitant un travail de recherche ardu et souvent sans résultat.

Ces problèmes vont bien évidemment souvent de paire avec une situation familiale et socioéconomique compliquée. Au cours de nos nombreuses visites, nous avons fréquemment rencontré des parents avec un niveau d'éducation bas, un revenu faible et élevant une famille nombreuse dans des conditions de pauvreté extrême. Le maintien d'un contact régulier avec ces personnes est alors primordial, afin de garantir le bon suivi du traitement par l'enfant malade, qu'il aie accès à des soins et à des aides sociales et que sa prise en charge à domicile soit adaptée à son état de santé. Les parents d'un enfant souffrant d'une pathologie chronique sont souvent dépassés par la situation, d'autant plus lorsqu'ils doivent affronter d'autres problèmes dans leur vie quotidienne. Le service des travailleurs sociaux de l'HNN a comme rôle non seulement de maintenir un lien entre l'hôpital et le patient, mais également d'informer sa famille de ses droits, les aidant ainsi dans leur quotidien de parents d'enfant malade.

Les travailleurs sociaux font donc également le lien entre l'hôpital, les familles et les réseaux de soutien communautaires, autant au niveau local que national. Ils mettent les familles en contact avec des organismes d'aides sociales tels que le MIVAH et l'IMAS, garantissant ainsi une prise en charge globale du patient, comprenant non seulement les soins, mais également le droit à un logement salubre avec eau et électricité, l'accès à l'éducation et à des aides financières et la mise à disposition de matériel tel qu'une chaise roulante, un lit adapté à l'handicap de l'enfant, etc.



Notre intégration du service des travailleurs sociaux de l'HNN nous a permis d'observer concrètement la prise en charge biopsychosociale d'un patient et tout le travail de coordination que cela implique. Nous avons été impressionnées par les efforts déployés pour améliorer les conditions de vie des enfants malades et de leurs familles, surtout si l'on considère que la Costa Rica est un pays en voie de développement.

LE DÉVELOPPEMENT DU PROGRAMME PSP

Travaux de recherche

Le programme PSP travaille en collaboration avec le Département d'Ingénierie de l'Université Nationale du Costa Rica. Cette collaboration a pour but de détecter les faiblesses du système de santé en place concernant la prise en charge des adolescents et d'élaborer des stratégies permettant de l'améliorer. Concrètement, les ingénieurs tentent de développer au sein du programme des points tels que l'assistance à domicile, l'information aux patients, l'amélioration de la transition de l'hôpital des enfants à hôpital des adultes ainsi que la mise en place d'une base de données centralisée.

Une première thèse a été réalisée en février 2008 sur le sujet "*Sistema de atención integral a domicilio para adolescentes con calidad de vida disminuida Hospital Nacional de Niños*" mettant l'accent sur l'insuffisance de l'assistance à domicile pour les adolescents avec des maladies chroniques et visant à l'améliorer.

Une deuxième thèse, faisant suite et complétant la première, sur le thème de "*Sistema de información para el sistema de atención integral a domicilio para adolescentes con calidad de vida disminuida del Hospital Nacional de Niños*" est en cours d'élaboration. Nous avons assisté à la présentation de pré thèse en compagnie des divers experts l'évaluant, dont le Dr. Urroz.

Cette dernière thèse investigate la gestion des informations concernant les patients adolescents avec des maladies chroniques au moment de leur transition de l'hôpital pour enfants à l'hôpital pour Adultes ou à une assistance à domicile. Pour faciliter cette transition, elle propose la mise en place d'une base de données centralisée. Concrètement, cela implique la collecte d'informations auprès des patients sous la forme de formulaires, questionnaires, etc. et le regroupement de leurs données cliniques, sociales et administratives dans un dossier commun. A noter qu'auparavant, chaque service possédait ses propres renseignements et que leur partage n'était pas automatique.

Ces deux thèses ne sont que les premiers maillons d'une grande chaîne visant à améliorer la prise en charge biopsychosociale des adolescents souffrant de maladies chroniques. Elles illustrent non seulement la complexité, mais également la dimension multidisciplinaire de ce programme.

Ces deux thèses illustrent la grande collaboration qui existe entre les différentes facultés qui, à première vue, s'opposent: ingénierie et médecine humaine. Elles démontrent également l'apport que peut avoir une recherche réalisée par des étudiants dans le cadre de leurs études, la première thèse constituant un des fondement du programme PSP.

Cette présentation de pré thèse nous a fait découvrir les recherches en ingénierie dans le milieu hospitalier, outil dont nous ignorions totalement l'existence. Elle nous a ouvert les yeux sur d'autres acteurs agissant pour le bien du patient, relativement différents de ceux qui nous concernent et que l'on apprend dans le cadre de nos études de médecine. Il s'agit de travaux d'organisation, administratifs, bien loin des symptômes et cellules pathologiques que l'on nous enseigne.

Nous avons également été étonnées de voir à quel point la première thèse a servi, une fois rédigée, aux différents acteurs du programme PSP. Sur ses bases, le

système d'aide à domicile pour les adolescents souffrant de maladies chroniques va être amélioré et constituer une des plus importantes activités du programme PSP. Ainsi, grâce à la mise en pratique d'une thèse d'étudiants, la qualité de vie de centaines d'adolescents costaricains va augmenter.

Workshop de physiothérapie pour les enfants atteints de Spina Bifida (Myéломéningocèle) et leurs parents

La Spina Bifida étant incluse dans les pathologies prises en charge par le PSP, celui-ci a développé, en collaboration avec l'école de physiothérapie, le service de l'HNN dédié à la Spina Bifida et des psychologues, une série de workshops pour les parents d'enfants atteints de cette pathologie. Le but de ces workshops tend vers 2 objectifs principaux :

-Enseigner aux parents une physiothérapie simple leur permettant d'aider leur enfant à se développer le plus normalement possible et d'acquérir une certaine indépendance malgré leurs limitations physiques et neurologiques. Plus concrètement, il s'agira de leur apprendre des exercices visant à fortifier les muscles du tronc, du cou, du bassin et des membres paralysés. Ces derniers risquent de subir des malformations dues à un déséquilibre entre les muscles agonistes et antagonistes lié à la paralysie de groupes musculaires différents.

-Apprendre aux parents à mobiliser leur enfant d'une manière simple et sûre, sans mettre en péril leur propre santé au niveau musculaire et ostéoarticulaire. En effet, d'après une étude réalisée à l'HNN, une majorité de parents se plaignent assez rapidement de douleurs au niveau des genoux et de la colonne vertébrale.

Il s'agit du premier cours du genre, les parents jusqu'à présent étaient livrés à eux même, ne recevant d'information ni sur la pathologie et les traitements palliatifs possibles tels que la physiothérapie, ni sur leurs droits d'accès gratuits à ces services.

Ses différents Workshop aborderont des thèmes tels que « Les différents bénéfices de la thérapie et de l'exercice », « Comment garantir un exercice quotidien », « Automassage », « Les limites psychologiques », « La vessie neurogène » etc.



Plusieurs points nous semblent mériter d'être relevés ici. Premièrement, le manque d'informations destinées aux parents concernant la Spina Bifida. Ils sont totalement livrés à eux même et ceci est illustré par la non-homogénéité de traitement des différents enfants des parents présents lors du Workshop. Certains de ces enfants se rendaient régulièrement à des séances de physiothérapie, alors que d'autres n'en avaient pas eu une seul jusqu'à présent, leurs parents ne connaissant pas l'existence de tels traitements.

Deuxièmement, nous avons été surprises d'apprendre qu'il n'existait pas encore de service de physiothérapie au sein du HNN. En effet, les enfants suivis l'étaient souvent par des institutions privées, et aucun service public ne semble être mis en place de nos jours.

L'éducation des parents afin qu'ils puissent eux-mêmes appliquer une physiothérapie simple à leur enfant nous a semblé être une bonne initiative de la part du programme. La demande de ce type de soin est beaucoup plus élevée que l'offre, l'utilisation des ressources des parents est donc nécessaire. De plus, cela permet aux enfants d'avoir des soins de façon plus régulière, ce qui est primordial pour leur santé et leur bien-être futur.

La prise en considération de la santé des parents nous a paru être un élément innovateur et primordial. Il est en effet très important que ceux-ci apprennent à se ménager afin de ne mettre en péril ni leur bien-être, ni celui de leur enfant qui ne peut pas se mobiliser sans eux. Les physiothérapeutes leur proposent un cours complet composé autant de prévention (quelle position adopter pour mobiliser l'enfant) que de soins (comment étirer, soigner ou masser les muscles douloureux, etc.).

Réunion de parents d'enfants souffrant de cancer

Cette réunion fait partie d'une série d'ateliers socio-éducatifs ayant lieu tous les jeudis au sein du service d'oncologie pédiatrique et s'intégrant dans le programme PSP. Les parents présents étaient essentiellement ceux dont les enfants étaient hospitalisés ces jours-là.

Ces réunions ont pour but de rassembler les parents, de leur donner un espace où se crée un climat de solidarité et de leur fournir un soutien tant émotionnel que spirituel. Les différentes activités proposées prennent des formes aussi diverses que des ateliers créatifs (bricolage, peinture), des moments de discussion et de partage où chacun peut faire part de son vécu, de ses souffrances et donner des conseils, etc.

Au cours d'une des réunions auxquelles nous avons assisté, les parents d'une ancienne patiente ayant souffert d'une leucémie étaient invités à partager leur expérience. Au cours de leur récit, ils ont abordé des thèmes divers tels que la foi, la confiance en l'HNN et ses médecins compétents, leur responsabilité en tant que parents et l'importance de leur rôle dans le processus de guérison de leur enfant. Ils ont alors donné des conseils plus pratiques tels que les mesures d'asepsie (hygiène des mains, entretien du linge, port du masque en dehors de la maison et limitation au strict minimum des contacts de l'enfant avec l'extérieur).

Durant cet échange, malgré la tristesse omniprésente, prédominait un message d'espoir, car l'histoire de cette famille illustre qu'une guérison est possible et qu'il ne faut pas baisser les bras.



Lors de cette réunion, forte en émotions, nous avons relevé plusieurs points qui nous semblent intéressants. En premier lieu, la réunion en elle-même fut très enrichissante. Elle nous a démontré l'importance du partage et des messages d'espoirs pour les parents dont les enfants sont gravement malades. Rassemblés, les parents se sentent moins seuls face à la maladie de leur enfant et se permettent de laisser aller la tension et de pleurer s'ils en ont l'envie. L'énergie qui sort du groupe paraît leur donner le courage de retourner auprès de leur enfant et de continuer à se battre contre la maladie.

Nous nous sommes cependant questionnées sur les mesures d'hygiène drastiques qu'avaient prises les parents qui témoignaient. Ceux-ci racontaient entre autre avoir totalement coupé tout contact avec l'extérieur pendant quelques mois, avoir pris l'habitude de changer toute leur literie à plusieurs reprises durant la journée et de se laver en entier à chaque fois qu'ils revenaient de l'extérieur. Nous nous sommes questionnées sur le côté excessif de ces mesures et dans quelles mesures les mêmes sont prises dans nos pays. Nous nous sommes également demandées si le taux de guérison de ce genre de cancer est plus bas au Costa Rica, ce qui justifierait toutes ces précautions.

Un dernier point a été l'omniprésence de la foi dans tous les discours, pensées et raisonnements, tant du côté des patients et leurs proches, que du côté des professionnels de santé. Cela diffère fortement de ce que l'on a l'habitude de voir à Genève, où se côtoient de nombreuses religions et où les professionnels de santé ont un discours le plus souvent dénudé de toute spiritualité.

VIII. Conclusion

Ce voyage au Costa Rica a été une immersion complète dans un pays fort différent du notre. La vie au sein d'une famille costaricaine nous a permis de découvrir la culture de cette région, sa nourriture, sa musique, ses danses et ses fêtes de quartier. Nous avons également partagé les côtés moins agréables de leur quotidien tels que l'insécurité et la violence omniprésentes, l'inconfort dû aux coupures d'électricité et au manque d'eau courante.

L'intégration du milieu professionnel via l'accompagnement de l'équipe des travailleuses sociales de l'HNN nous a fait découvrir la vie d'un hôpital national, de ses collaborateurs et même de ses patients. Ces femmes ont manifesté dès notre arrivée un grand intérêt pour notre stage, nous offrant la possibilité de les suivre dans leur travail de tous les jours, souvent difficile, mais si gratifiant. Elles ont su partager avec nous leurs peines, leurs doutes et leurs bonheurs et nous avons découvert grâce à elles un métier passionnant, dont l'équivalent n'existe, à notre avis, pas en Suisse.



Au travers de nos missions avec les travailleuses sociales, nous avons découvert le Costa Rica de façon privilégiée. Nous avons eu accès à des communautés et à des lieux difficilement pénétrables. Nous ne nous sommes pas contentées, comme de simples touristes, de visiter les plages et la forêt tropicale de ce pays d'Amérique Centrale, mais nous avons tenté de le connaître sous un angle différent et bien plus enrichissant. Ces voyages nous ont mises en contact avec les dures réalités des pays en voie de développement, la discrimination subie par les communautés indigènes, les conditions de vie précaires des populations marginales et le mauvais état du réseau routier, pour ne citer que celles-ci.

Lors de notre participation aux diverses activités du programme PSP, nous avons réalisé l'importance des associations de patients. Celles-ci sont complémentaires aux traitements cliniques et tout aussi importantes. Elles apportent un soutien moral aux patients et à leurs familles, leur permettant de partager leurs expériences et de s'entraider, ce qu'ils ne peuvent pas faire avec les soignants. Nous avons été impressionnées par la force qui peut émaner d'un groupe et émues par toutes leurs histoires.

Le système de santé costaricain nous a semblé très intéressant et socialement très développé, avec sa grande accessibilité et la gratuité des soins pour les enfants. Son étude nous a apporté un regard nouveau sur le système de santé suisse et de la plupart des pays dits développés, et nous sommes conscientes que "pour bien connaître l'intérieur, il est indispensable d'avoir vu l'extérieur". Nous sommes donc très heureuses d'avoir eu l'opportunité d'effectuer ce stage à l'étranger.

Finalement, ce stage est un très bon moyen de transiter des années précliniques aux années cliniques. Il nous a donné l'opportunité de découvrir la médecine communautaire dans toute sa complexité. Nous sortons grandies de cette expérience, qui nous a permis d'aborder un autre aspect de nos études, jusqu'à présent très théoriques.



IX. Glossaire

-**Association PSP** : Association « Pacientes por la Seguridad de Pacientes », composée de patients, de leurs parents et de bénévoles (médecins, infirmiers, travailleurs sociaux, juristes, etc.).

-**CCSS** : « Caja Costarricense de Seguro Social » fond public de sécurité sociale couvrant l'assurance maladie et maternité de base.

-**Código de la Niñez** : Constitution Costaricaine sur les Droits de l'Enfant, garantissant, entre autre, un accès gratuit aux prestations de santé.

-**DINADECO** « Direccion National de Desarrollo Comunitario », est une institution locale faisant partie du département de la Sécurité.

-**EBAIS** : « Equipo Basico de Atención Integral de Salud »

-**HNN** : « Hospital National de Niños » de San José.

-**IMAS** : « Institución Mixto de Ayuda Social » = « Institution Mixte d'Aide Sociale »

-**MIVAH** : « Ministerio de Vivienda y Asentamientos Humanos », correspond au ministère du logement.

-**Programme PSP** : Programme « Pacientes por la Seguridad de Pacientes », projet national s'intégrant dans le mouvement « Patient for Patient Safety » initié par l'OMS en 2005 visant à sensibiliser patients et professionnels de santé sur des problèmes de santé communautaire au niveau mondial.

-**Taller** : mot espagnol pour Workshop.

X. Bibliographie

Ouvrages

-*El Sistema Nacional de Salud en Costa Rica : Generalidades*, Rosana Garcia Gonzalez, 2004, Universidad Nacional de Costa Rica

-*Lonely planet « Costa Rica »*, Mara Vorhees et al., 2^{ème} édition, 2006, Paris.

-*Proyecto de Graduación “Sistema de atención integral a domicilio para adolescentes con calidad de vida disminuida Hospital Nacional de Niños”*, Ignacio Carrillo González, Roberto Castro Bolaños, Ricardo Echeverría Flores, 2008, Universidad de Costa Rica, Facultad de Ingeniería, Escuela de Ingeniería Industrial.

Sites Internet

-Organisation Mondiale de la Santé OMS

-Organisation Panaméricaine de la Santé OPS

-Wikipédia Article « Costa Rica », le 7 juin 2008,
http://fr.wikipedia.org/wiki/Costa_Rica

-CIA The World Factbook « Costa Rica », consulté le 8 juin 2008,
<https://www.cia.gov/library/publications/the-world-factbook/geos/cs.html>

XI. Annexes

-Présentation de fin de stage à l'équipe des travailleuses sociales et au Dr. Urroz, directeur médical de l'HNN.