

# Synthèse du colloque

**enfance  sida**

*Faire reculer  
la maladie  
dans les pays  
en développement*



**les 15 et 16 juin 2006,  
à la Cité des Sciences et de l'industrie  
Paris**



**anRS**  
Agence nationale de sécurité  
sanitaire et de santé publique



**ESTHER**



**SIDA-ENTREPRISES** 

Avec le soutien de :

**MAIRIE DE PARIS** 

**les entreprises  
du médicament**

# Colloque « enfance & sida »

<b>JOURNEE DU JEUDI 15 JUIN 2006</b>	<b>1</b>
<b>MATINEE</b>	
<b>BILAN, VECU ET EXPERIENCES : LE SIDA CHEZ L'ENFANT</b>	<b>1</b>
<b>Ouverture du colloque</b>	<b>1</b>
<b>Accueil</b>	<b>1</b>
Jean-Marc CHATAIGNER, Administrateur UNICEF France	
<b>Discours d'ouverture</b>	<b>2</b>
Philippe DOUSTE-BLAZY, Ministre français des Affaires Etrangères	
<b>La place du colloque à la Cité des Sciences et de l'Industrie</b>	<b>3</b>
Guillaume BOUDY, Directeur général de la Cité des Sciences et de l'Industrie	
<b>Témoignage et raisons d'agir</b>	<b>4</b>
Kerrel McKAY, Comité Sida de Portland, Jamaïque	
<b>L'engagement de protection et de soins pour les enfants</b>	<b>5</b>
Joy PHUMAPHI, OMS	
<b>Le sida, ici et là-bas</b>	<b>5</b>
Alain LHOSTIS, Mairie de Paris	
<b>Témoignage et raisons d'espérer</b>	<b>6</b>
Jeanne GAPIYA, ANSS, Burundi	
<b>L'union pour les enfants, contre le sida</b>	<b>9</b>
Rima SALAH, UNICEF, Directrice-Adjointe	
<b>Les enfants affectés par le sida et les réponses apportées au niveau international 11</b>	
Peter McDERMOTT, Responsable UNICEF du programme VIH/sida	
<b>Le sida chez l'enfant</b>	<b>14</b>
<b>Introduction</b>	<b>14</b>
Stéphane BLANCHE, Pédiatre à l'hôpital Necker, Paris	
<b>Succès et limites de la prévention de la transmission mère-enfant (PTME)</b>	<b>15</b>
François DABIS, ISPED – Université Victor Segalen, Bordeaux	
<b>Bilan épidémiologique et clinique : l'état de la recherche</b>	<b>16</b>
Paula VAZ, Centre de traitement du VIH/sida pédiatrique à Maputo, Mozambique	
<b>Aspects anthropologiques et psychologiques</b>	<b>18</b>

Hortense AKA DAGO-AKRIBI, Psychologue-clinicienne à Abidjan, Côte d'Ivoire

Alice DESCLAUX, Université d'Aix-Marseille

**Aspects familiaux et sociaux** **24**

Kokou VIGNIKIN, Economiste-démographe à l'URD de Lomé, Togo

**Les systèmes de santé face au VIH/sida chez l'enfant** **35**

Chewe LUO, UNICEF, Responsable du VIH/sida

**ATELIER 1 : LE TRAITEMENT DU SIDA CHEZ L'ENFANT** **38**

**Stratégies thérapeutiques de prise en charge** **38**

Glenda GRAY, Perinatal HIV Research UNIT – Johannesburg – Afrique du Sud

Israël KALYESUBULA, ANECCA – Ouganda

**Difficultés des traitements antirétroviraux chez l'enfant : résistance, échec virologique, toxicité** **41**

Christine ROUZIOUX, Hôpital Necker - Paris

Albert FAYE, Hôpital Robert Debré - Paris

**Accompagnement et soutien psychologique** **50**

Philippe MSELLATI, IRD – Bobo Dioulasso – Burkina Fasso

Dorothy ONYANGO, Woman Fighting Aids In Kenya - WOKAK

Siobhan CROWLEY, OMS

**ATELIER 2 : LES REPONSES FAMILIALES ET COMMUNAUTAIRES** **58**

**Introduction** **58**

Penda TOURÉ, Centre Solidarité-Action Sociale de Bouaké, Côte d'Ivoire

**Les vulnérabilités de l'enfant** **59**

Julien MAKAYA, Psychologue, Serment Merveil, Congo-Brazzaville

Sandrine DEKENS, Orphelins Sida International (OSI), France

**Les impacts sur le vécu familial** **65**

Nathalie SAWADOGO, Démographe, AJPO (Burkina Faso)

Monica RUIZ-CASARES, Namibie

**Les réponses communautaires** **69**

Ngagne MBAYE, Sénégal

Kandanaw Awa COULIBALY, NZRAMA, Côte d'Ivoire

**ATELIER 3 OBSTACLE A L'ELARGISSEMENT DE LA PTME** **77**

**Introduction** **77**

Anne PETITGIRARD, ESTHER, France

<b>Médicaments antirétroviraux pédiatriques (état des lieux et perspectives). L'offre actuelle disponible en antirétroviraux pédiatriques est-elle adaptée aux besoins ?</b>	<b>78</b>
Fernando PASCUAL, MSF	
<b>Médicaments antirétroviraux pédiatriques : état des lieux et perspectives. L'initiative pédiatrique de la Fondation Clinton</b>	<b>79</b>
Arpana AGARWAL, Fondation Clinton, Etats-Unis	
<b>Passage à l'échelle du traitement antirétroviral pédiatrique : identification des obstacles, planification, évaluation. L'expérience du Kenya</b>	<b>84</b>
Ruth NDUATI, University of Nairobi, ANECCA Kenya	
<b>Passage à l'échelle du traitement antirétroviral pédiatrique : identification des obstacles, planification, évaluatio. Le contexte africain.</b>	<b>86</b>
Christian COURPOTIN, SOLTHIS, France	
<b>Passage à l'échelle du traitement antirétroviral pédiatrique : identification des obstacles, planification, évaluation. Les stratégies nationales pour la PTME et pour l'accès de l'enfant VIH+ à la prise en charge au Brésil</b>	<b>87</b>
Cristina de ALBURQUERQUE POSSAS, PNLs, Brésil	
<b>Les défis de la formation sur l'infection à VIH chez l'enfant : professionnels de santé, acteurs communautaires et personnes vivant avec le VIH</b>	<b>92</b>
Paul ROUX, Kidzpositive / Groote Schuur Hospital – Cape Town, Afrique du Sud	
<b><i>JOURNEE DU VENDREDI 16 JUIN 2006 : COMMENT ASSURER LE CHANGEMENT D'ECHELLE AUX ENFANTS AFFECTES PAR LE SIDA ?</i></b>	<b>96</b>
<b><i>MATINEE : COMMENT RENFORCER LE CHANGEMENT D'ECHELLE</i></b>	<b>96</b>
<b>La prise en charge des OEV (orphelins et enfants vulnérables)</b>	<b>97</b>
Jacques LEBAS, CREDES, France	
Leickness Chisamu SIMBAYI, HSRC, Afrique du Sud	
Olivier APPAIX, Économiste, France	
Francis BAJUNIRWE, Mbarara University of Science and Technology, Ouganda	
<b>Comment sensibiliser et mobiliser tous les acteurs pour un passage à l'échelle ?</b>	<b>105</b>
<b><i>Introduction</i></b>	<b>105</b>
Lulu MUHE, OMS	
<b><i>Un point de vue associatif</i></b>	<b>105</b>
Rose DOSSOU, Chigata, Côte d'Ivoire	
<b><i>Le point de vue d'une ONG</i></b>	<b>106</b>
KUMARASAMY, YRGcare, Inde	
<b><i>Le point de vue du secteur privé</i></b>	<b>108</b>

Sebastian WANLESS, BMS, Secure the Future

***Un point de vue politique*** **109**

Jessica NSUNGWA, Ministère de la santé, Ouganda

**Synthèse des ateliers par les trois rapporteurs** **114**

***Introduction*** **114**

Pierre SCHAPIRA, Adjoint au Maire de Paris, Chargé des relations internationales et de la francophonie, député au Parlement européen

***Atelier 1 : le traitement du sida chez l'enfant*** **114**

Patricia FASSINOU, CHU Yopougon, Côte d'Ivoire

***Atelier 2 : les réponses familiales et communautaires*** **116**

Eric FLEUTELOT, Sidaction, Directeur des programmes internationaux, Paris

***Atelier 3 : les réponses à l'échelle nationale*** **117**

Joseph ESSOMBO, Elisabeth Glaser Paediatric Aids Foundation, Côte d'Ivoire

**APRES-MIDI : COMMENT ASSURER LE PASSAGE A L'ECHELLE ?** **121**

***Introduction*** **122**

Jean-Marc CHATAIGNER, Administrateur UNICEF France

**La contribution de la communauté internationale** **122**

Jantine JACOBI, ONUSIDA

**La contribution des entreprises et du secteur privé** **124**

Jean-Michel SEVERINO, AFD, France

**Synthèse, perspectives et clôture du colloque** **127**

Table ronde 127

Clôture 139

**JEUDI 15 JUIN 2006 Matinée : 9h00 – 13h00**

**Bilan, vécu et expériences : le sida chez l'enfant**

---

## **9h00- 9h45 Ouverture du colloque**

*Présidence* : ● JEAN-MARC CHATAIGNER (Administrateur UNICEF France)

- PHILIPPE DOUSTE-BLAZY (Ministre français des Affaires Etrangères)
- GUILLAUME BOUDY (Directeur Général Cité des Sciences et de l'Industrie, Paris)
- KERREL MC KAY (Comité sida de Portland, Jamaïque)
- JOY PHUMAPHI (OMS)
- ALAIN LHOSTIS (Mairie de Paris)
- JEANNE GAPIYA (ANSS, Burundi)
- RIMA SALAH (UNICEF, Directrice adjointe)

---

# **Ouverture du colloque**

## **Accueil**

**Jean-Marc CHATAIGNER**  
**UNICEF, Administrateur UNICEF France**

Ce colloque est né d'un constat - ou plutôt d'une révolte - vis-à-vis d'une urgence oubliée : celle des enfants et du sida. Je ne peux m'empêcher de penser à la phrase de Saint-Exupéry, « *c'est tous les jours Mozart qu'on assassine* ». Un enfant meurt du sida chaque minute, autrement dit c'est chaque minute que nous « assassinions » un Léopold Sédar Senghor ou un Nelson Mandela.

Les enfants ont été les grands oubliés de la lutte contre le sida, d'où notre mobilisation – qui se poursuivra notamment lors du colloque de Toronto au mois d'août.

Cette révolte est collective. Elle est partagée par dix organisations d'horizons très divers : l'Agence Française de Développement (AFD), le Ministère des Affaires Etrangères (MAE), la Ville de Paris, l'Agence Nationale de Recherche sur le Sida (ANRS), le GIP ESTHER, la Cité de la santé de la Cité des Sciences et de l'Industrie, Sidaction, SIDA-ENTREPRISES, les entreprises du médicament et l'UNICEF ; parmi les ONG, je citerais Orphelins Sida International (OSI) qui n'a pas compté son temps.

J'espère que nous poursuivrons la mobilisation avec d'autres organisations du Sud et du Nord afin de constituer à terme une véritable coalition dans ce domaine.

Je souhaite que ces deux journées d'échanges soient riches, transparentes et fructueuses.

## **Discours d'ouverture**

### **Philippe DOUSTE-BLAZY**

#### **Ministre français des Affaires Etrangères**

Je voudrais remercier l'Agence Française de Développement (AFD) et tous ceux qui ont organisé ce colloque aux côtés du Ministère des Affaires Etrangères.

Je me félicite de voir réunis des représentants du public comme du privé, des représentants de gouvernements comme des représentants d'ONG et de grands instituts de recherche.

La révolte, que nous éprouvons tous, est un mot qui peut sonner creux. Nous répétons qu'il est scandaleux qu'un enfant meure chaque minute du sida dans le monde, et qu'il faut agir. Vous, acteurs de terrain, adressez parfois des reproches aux responsables politiques – tour à tour hués ou applaudis.

Je crois qu'il faut considérer le problème du sida d'un point de vue politique - au sens noble de la politique - et non au sens compassionnel ou moral. La planète ne progressera pas sans une régulation de la mondialisation, qui ne cesse de creuser le fossé existant entre les pays riches et les pays pauvres. Bien que certains pays du Sud parviennent à émerger, la plupart resteront toujours aussi pauvres si la mondialisation n'est pas régulée.

Je ne viens pas ici en tant qu'ancien Ministre de la Santé ou en tant que médecin, mais en tant que Ministre des Affaires Etrangères. Nous aurions tort de considérer que seuls l'Iran et la prolifération nucléaire posent un danger. Il existe surtout le désespoir de milliers de personnes, qui considèrent que nous les avons abandonnées à leur sort.

Aujourd'hui, en France, pays des Droits de l'Homme, considère-t-on qu'un enfant quel qu'il soit, d'où qu'il vienne, est aussi sacré que les nôtres ? La réponse du monde est aujourd'hui de fait négative.

La politique sert à défendre des convictions. Il peut être possible de trouver d'autres sources de financement pour la lutte contre le sida qu'une augmentation de l'impôt dans les pays riches. L'impôt est déjà considéré comme trop élevé par les habitants, ainsi que l'a rappelé le président Lula il y a deux ans à Genève.

Jean-Pierre Landau a listé une quinzaine de solutions, allant d'une variante de la taxe Tobin à une taxe sur le baril de pétrole. Une seule de ces solutions fait peut-être consensus : celle qui consiste à taxer un euro ou un dollar sur un billet d'avion.

J'ai été scandalisé d'entendre les réactions de protestation – tous groupes politiques confondus - lorsque la France a été le premier pays au monde à mettre en place cette taxe, en décembre 2005. Quarante-trois pays ont désormais rejoint l'initiative de taxe sur le billet d'avion. Je salue ces pays : le Brésil, le Chili, la Norvège, l'Angleterre, et des pays du Sud comme Madagascar, l'île Maurice, la Côte d'Ivoire, etc.

J'espère toutefois qu'au-delà de l'effet d'annonce, la loi sera votée dans les différents parlements – ce qui ne va pas de soi, étant donné la fréquente opposition des Ministres des Finances. Pour mettre toutes les chances de notre côté, nous avons souhaité mobiliser l'opinion publique en créant UNITAID, dont le message est relayé notamment par des artistes ou des sportifs.

L'aide doit être multipliée par trois. UNITAID servira la cause des enfants et du sida en mettant à disposition des formes pédiatriques des antirétroviraux, souvent difficiles à obtenir sur le marché. La France est par ailleurs le deuxième contributeur au Fonds Mondial de lutte contre le sida.

Le programme du colloque, centré sur les enfants de moins de cinq ans, est d'autant plus pertinent que ce sont les tout-petits qui sont les plus absents des programmes de lutte contre le sida.

Je souhaite un plein succès à ce colloque, à l'issue duquel il me paraît important de proposer un agenda en lien avec les grands rendez-vous de la lutte contre le sida. Nous devons en effet être animés par un sentiment d'urgence.

Je sais que je peux compter sur votre soutien pour remédier à ces injustices et pour rassembler tous les acteurs concernés, en particulier les laboratoires pharmaceutiques, qui, pour certains, commencent à s'engager fermement en faveur des enfants.

Je dois pour ma part vous laisser pour rencontrer le Premier ministre israélien, mais mon équipe reste avec vous.

Je tenais à présider ce colloque car je suis persuadé qu'ensemble, dans une démarche rigoureuse et durable, nous allons tracer à ces enfants le chemin d'un avenir meilleur, porteur d'espoir et de vie.

## **Place du colloque à la Cité des Sciences et de l'Industrie**

**Guillaume BOUDY**

**Directeur général de la Cité des Sciences et de l'Industrie**

L'équipe de la Cité des Sciences et de l'Industrie est vraiment très heureuse de vous accueillir dans cet établissement, où il existe une très forte sensibilité à l'enfance et à la maladie.

La Cité des Sciences et de l'Industrie reçoit la visite de plus d'un million d'enfants par an. Les chiffres sur le sida cités par Jean-Marc Châtaignier soulignent le fossé existant entre un Nord qui investit dans sa jeunesse et un Sud qui n'en a pas les moyens.

Dès sa création, la Cité des Sciences et de l'Industrie a réuni un fonds de référence sur le sida. Devant le succès de sa consultation, nous avons créé la Cité de la Santé, soutenus par des partenaires comme le Comité Régional pour l'Information et la Prévention du Sida (CRIPS) ou l'ANRS.

La Cité de la Santé propose des rencontres informatives animées par des professionnels, et destinées aux personnes malades et à leur famille ainsi qu'aux personnes qui se préoccupent tout simplement de la maladie. Le centre a connu un vif succès, au point que nous souhaitons développer ce concept dans d'autres villes ou d'autres pays.



Ce colloque « Enfance et sida » a donc toute sa place à la Cité de la Science et l'Industrie, qui est le lieu de rencontre par excellence de la science et de la société.

## Témoignage et raisons d'agir

**Kerrel MCKAY**

**Comité Sida de Portland, Jamaïque**

A l'âge de neuf ans, j'ai appris que mon père était malade du sida. Tout ce que je savais de cette maladie, c'est qu'elle menait rapidement à la mort et qu'elle était très mal vue par la société. Cela devait donc rester un secret.

Ma vie entière a été bouleversée. Lorsque j'avais douze ans, l'état de mon père s'est détérioré et il a fallu que je le prenne en charge. Après l'école, je m'occupais de lui, je faisais la cuisine et les courses, je l'emmenai à ses consultations médicales. Je ne me suis confiée à personne, pas même aux membres de ma famille ni à mes amis, y compris lorsque j'ai eu des idées suicidaires.

Lorsque son état s'est davantage aggravé, mon père a dû aller à l'hôpital, où même les soignants le négligeaient. Ils laissaient par exemple la nourriture à son chevet, sans l'aider, alors qu'il était trop faible pour se nourrir.

Après tant d'années consacrées à m'occuper de lui, je ne me sentais pas prête lorsque mon père est arrivé à ses derniers jours. Je ne pouvais pas supporter de le voir mourir, et je ne pouvais pas imaginer la vie sans lui.

C'est alors que j'ai rencontré une personne qui a témoigné de la sollicitude envers nous, et qui m'a orientée vers une association caritative d'aide aux victimes du sida. Mon père a pu être envoyé dans un hospice où il a reçu de meilleurs soins. J'ai découvert un endroit où je pouvais m'exprimer ; je me suis rendu compte que ma vie valait la peine d'être vécue. J'ai surtout appris que je n'étais pas seule, puisqu'en Jamaïque et dans le monde entier, des millions d'enfants perdaient leur jeunesse à cause du sida - avant de perdre leurs parents à cause du sida.

Aujourd'hui, je représente ces enfants qui vivent dans l'ombre du sida, qui assument des responsabilités précoces, et qui doivent grandir sans protection et sans amour. Lors du décès de leurs parents, ils sont souvent pris en charge par des familles d'accueil déjà surchargées.

J'ai eu pour ma part la chance de bénéficier de soutien et de conseil, mais selon l'UNICEF moins de 10 % des enfants concernés par le sida reçoivent ce type d'aide.

L'aide mondiale contre le sida est traditionnellement destinée aux adultes ; elle doit désormais bénéficier également aux enfants, qui ont besoin de soutien, d'une aide pour leur parent malade, de la stabilité d'une famille, et d'une éducation pour qu'eux-mêmes se protègent plus tard du sida.

J'avais quinze ans lorsque mon père est mort, au mois de février de l'année 2000. Il ne voulait parler du sida à personne ; aujourd'hui, je veux parler du sida à la face du monde.

# L'engagement de protection et de soins pour les enfants

**Joy PHUMAPHI**  
**OMS**

Je remercie tous ceux qui ont participé à l'organisation de cette réunion et qui ont sponsorisé ce colloque. Il est très positif que toutes les parties prenantes soient rassemblées autour de cette cause.

La protection de l'enfant contre le sida est un processus permanent, qui ne commence pas à la naissance de l'enfant mais dès le planning familial, lorsqu'une femme a l'intention d'avoir un enfant. A chaque moment, nous devons agir pour la protection de l'enfant mais également pour la protection de ceux qui sont responsables de son bien-être. Lorsque l'enfant devient orphelin et qu'il est par exemple recueilli par sa grand-mère, cette dernière aussi a besoin d'aide.

Le maître-mot est celui d'un *continuum* des soins, incluant un appui éducatif pour l'enfant et pour la famille, à la maison et dans la communauté. Il faut repérer et prendre en charge les enfants qui vivent avec le sida dans leur entourage parental. Si l'enfant est lui-même infecté par le virus du sida, il faut lui donner un traitement adapté.

Nous devons être en mesure de nous occuper des enfants pour qu'ils se développent comme un tout. La majorité des enfants affectés ou infectés par le sida se concentrent dans une toute partie du monde, celle de l'Afrique subsaharienne. De 60 à 70 % des adultes infectés sont des femmes, ce qui influe d'autant plus sur le sort des enfants. Des agences comme l'OMS doivent s'assurer que l'enfant est systématiquement pris en compte par les différents programmes d'aide (nutrition, planning familial, etc.) à toutes les étapes de son développement.

Il faut continuer à développer la prévention de la transmission de la mère à l'enfant (PTME) tout en préparant les enfants à être eux-mêmes parents plus tard. La communauté doit s'engager, pas seulement au niveau villageois mais au niveau mondial.

Voulons-nous vraiment que l'avenir de l'humanité soit celui du sida ? Je ne veux pas faire appel à l'émotion ni à la compassion, mais l'enjeu est majeur. Une assistance économique et sociale est absolument indispensable pour les enfants et leurs familles.

## **Le sida, ici et là-bas**

**Alain LHOSTIS**

**Mairie de Paris**

En tant qu'Adjoint au Maire de Paris, chargé de la santé, et Président délégué de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris, je salue ce colloque. L'avenir de toute l'humanité est en jeu, car que serait une humanité qui laisse mourir une partie de ses enfants, nés plus foncés de peau et plus au Sud que les autres ?

Nous devons échanger des pratiques, faire le bilan sur l'état de la recherche clinique et médicale, mais surtout prendre en compte l'environnement pour une prise en charge psychosociale permettant un accompagnement adapté et surtout une meilleure observance des soins.

L'engagement des autorités politiques et sanitaires, s'appuyant sur un réseau associatif compétent, est de ce point de vue le gage du succès.

A Paris, le sida continue à toucher largement la population, notamment celle originaire d'Afrique subsaharienne. Nous avons un devoir ici en France, mais également un devoir là-bas en Afrique subsaharienne. L'Assistance publique des hôpitaux de Paris reçoit beaucoup d'enfants ici, et soutient là-bas via ESTHER des programmes intégrant la prise en charge des enfants.

Les services hospitaliers savent que le monde associatif est un facteur de succès, grâce à son rôle de proximité et grâce à son aptitude à lever les obstacles linguistiques et socioculturels.

Il y a trois ans, nous étions inactifs en Afrique mais aujourd'hui, nous apportons une contribution – encore modeste - de 1,7 million d'euros par an dans quatorze pays africains en faveur de programmes associatifs portés par les collectivités territoriales et les équipes hospitalières.

Je ne désespère pas que nous obtenions un arbitrage budgétaire qui permettra de porter notre contribution à 2 millions d'euros l'an prochain. La Mairie de Paris poursuivra avec détermination son action au service des enfants.

## Témoignage et raisons d'espérer

**Jeanne GAPIYA NIYONZIMA**

**ANSS, Burundi**

Il n'est jamais trop tard pour bien faire. Je prends la parole pour vous livrer un témoignage sur mon vécu et sur mon expérience de terrain.

Originaire du Burundi, je vis avec le VIH depuis 26 ans. Mon premier mari est mort du sida en 1986, trois ans après notre mariage. Le sida m'a ensuite pris une de mes sœurs en 1990, et mon unique frère en 1992. J'ai eu un petit garçon, qui est mort du sida à l'âge de 18 mois.

Je ne souhaite pas que ces paroles suscitent votre compassion ou votre pitié, mais vous rappeler que la question du sida chez l'enfant est longtemps demeurée à l'arrière-plan. Mon fils est mort à une époque où les traitements adaptés n'existaient pas encore. Aujourd'hui, beaucoup d'enfants continuent d'être infectés alors que la science permet désormais de limiter la transmission du virus de la mère à l'enfant.

En tant que mère, je comprends ce qu'éprouve une femme séropositive qui désire tout de même un enfant. Ma rage de vivre m'a permis de rester vivante, et de bénéficier de traitements. En dépit des événements, je considère que j'ai eu de la chance.

Il est aujourd'hui possible aux femmes séropositives d'accoucher d'enfants préservés du virus. En ce qui me concerne, il est trop tard pour que j'aie un enfant. Lorsque je suis tombée enceinte pour la deuxième fois, le médecin a en effet décidé que je devais interrompre ma grossesse, déjà avancée. J'ai dû subir une hystérectomie. C'est seulement ce matin que j'évoque pour la première fois ce traumatisme intime, bien que j'aie révélé ma maladie au grand jour il y a dix ans.

Lorsque je me suis mariée à nouveau, j'ai considéré les enfants de mon second mari comme les miens ; ce fut un couronnement de la vie, où j'ai appris à distinguer ce qui était accessoire du superflu, et à devenir plus résiliente.

J'ai été sollicitée plus tard pour coordonner le projet pour les orphelins, « Paris Sida Sud ». J'en profite pour adresser un grand merci à Monsieur le Maire de Paris et à l'association Sidaction.

Longtemps, je ne pouvais pas soutenir la vue d'un enfant souffrant, car je revivais l'agonie de mon enfant. Désormais, je parviens à rendre visite à domicile aux enfants car je sais que grâce au projet, ces enfants ont des chances d'être soignés, d'étudier, et tout simplement de jouer.

Les besoins des enfants sont complexes et multiformes, pourtant les enfants ne sont pas exigeants. Je citerais une fillette, qui m'a dit : « *Je ne manque plus de rien. On m'a même offert une robe blanche pour ma communion* » et un petit garçon qui m'a dit « *Nous sommes heureux. Nous arrivons même à manger chaque jour jusqu'à la fin du mois* ».

La mise à disposition des antirétroviraux pose des questions complexes ; la recherche doit s'y consacrer. Je n'espère rien de moins qu'un continuum allant de la prévention de l'infection à la réduction de l'impact du sida sous toutes ses formes.

Nous avons tous la responsabilité morale de travailler pour rendre le sourire aux enfants de la terre.

---

## **Jeanne GAPIYA NIYONZIMA – TEXTE COMPLET**

Monsieur le Ministre des Affaires Etrangères,  
Monsieur le Maire de la Ville de Paris,  
Monsieur le Président de la Cité des Sciences et de l'Industrie de Paris,  
Madame la directrice adjointe de l'UNICEF,  
Mesdames, Messieurs les membres de la communauté scientifique,  
Distingués invités, Mesdames Messieurs,

Je voudrais d'abord remercier les organisateurs de m'avoir invitée à cet important Colloque. Je voudrais ensuite me réjouir de ce que les hommes politiques, décideurs, scientifiques et professionnels de la santé que vous êtes aient pu porter leur attention sur la question cruciale de l'enfance et du sida. Je ne dirai pas qu'il soit trop tôt mais, comme on dit en Français, il n'est jamais trop tard pour bien faire.

Si je prends la parole devant vous ce matin, c'est pour vous livrer un témoignage. Je ne vous parlerai pas de ce que j'ai lu ou entendu ; je vous parlerai de ce que j'ai vécu au plus profond de mon être et qui a profondément affecté ma vie. Je vous parlerai aussi de mon expérience de terrain. Mon souhait est que ce témoignage éclaire vos débats et surtout qu'il renforce votre détermination à lutter contre les ravages du sida chez l'enfant.

Je m'appelle Jeanne Gapiya Niyonzima, je suis du Burundi. Je vis avec le VIH/sida depuis maintenant 21 ans. Ma vie a été profondément marquée par le sida. Mariée une première fois en 1986, mon mari a été emporté par le sida en 1989. En 1990, le sida m'a pris une de mes sœurs. Et comme si ce n'était pas assez le même sida m'a ravi mon unique frère en 1992.

De ce premier mariage est né un garçon Guy Bertrand qui est, lui aussi, mort du sida en 1988 à l'âge de 18 mois. Si je vous dis cela, ce n'est pas pour jouer avec vos émotions ou remuer des souvenirs par ailleurs fort douloureux pour moi. Ce n'est pas non plus pour susciter votre pitié, je crois que je n'en ai pas besoin. Je vous dis cela pour deux raisons essentielles. Premièrement,

c'est pour vous montrer que la question du sida chez l'enfant a été confinée à l'arrière plan pendant de longues années. Mon fils est décédé à une époque où les traitements n'existaient pas encore. Mais combien d'enfants sont morts et meurent encore chaque jour depuis l'introduction des traitements anti-rétroviraux ? Combien d'enfants sont infectés chaque année à l'heure où la science et la technologie permettent de limiter considérablement la transmission du VIH de la mère à l'enfant ? Combien de mères qui, comme moi, éprouvent l'indicible douleur de voir leurs enfants mourir sous leurs yeux sans qu'ils puissent rien faire pour les sauver d'une mort atroce ? Des centaines de milliers au bas mot !

Deuxièmement, je vous dis cela en tant que mère. Une mère qui aurait tout fait pour protéger son enfant de l'infection à VIH; une mère qui n'a pas eu cette chance; une mère qui comprend ce que c'est que le désir d'enfant même quand on est séropositive. Ma rage de vivre et mon combat m'ont permis de rester vivante et de profiter des progrès scientifiques, surtout en ce qui concerne les traitements anti-rétroviraux. Je suis pour cela reconnaissante à la science et je considère que, malgré tout, j'ai de la chance d'être encore vivante aujourd'hui.

Aujourd'hui, grâce aux progrès de la science et de la technologie, il est possible aux femmes séropositives d'avoir des enfants et de les protéger contre l'infection à VIH. Malheureusement, moi je ne pourrai pas profiter de ces avancées puisque je ne pourrai plus jamais donner la vie. A une époque où les médecins eux-mêmes ne comprenaient pas encore grand-chose au VIH/sida, je suis tombée enceinte de mon deuxième enfant. Le médecin que j'ai consulté savait que mon premier enfant était infecté. Croyant bien faire ou ne sachant trop que faire, il a décidé que je devais interrompre cette grossesse. Mais comme elle était avancée, il a fallu pratiquer une hystérectomie, m'infligeant ainsi une opération psychologiquement dévastatrice. Des années durant, j'ai vécu cela comme une véritable mutilation. Pour vous en donner une idée, cela fait plus de 10 ans que j'ai publiquement révélé mon statut de séropositive, mais c'est seulement ce matin que j'évoque pour la toute première fois en public ce traumatisme intime. Je constate donc en même temps que vous que j'ai fait du chemin, que je suis devenue peut-être plus forte et plus résiliente !

Monsieur le Ministre,

Distingués invités, Mesdames, Messieurs,

Durant les premières années de ma lutte au Burundi, il fut un moment où je rendais souvent visite à des malades du sida, à l'hôpital ou à domicile. Je supportais tant bien que mal de voir des adultes souffrir mais je ne pouvais pas soutenir la vue d'un enfant souffrant. Avec le recul, je crois que cela me faisait revivre la longue et douloureuse agonie de mon enfant. Mais, une fois de plus, aujourd'hui je sais que j'ai franchi une autre étape dans ma vie. Tout a commencé quand je me suis remarié et que je suis redevenue Maman. Mon nouveau mari était alors veuf et il avait deux enfants. Nous nous sommes adoptés, eux comme mes enfants et moi comme leur nouvelle maman. Cette renaissance fut pour moi le couronnement de ma foi en la vie. Ce fut aussi un véritable pied de nez au VIH /sida. Il n'y a pas de mots assez forts pour exprimer ce que j'ai appris et vécu pendant ce laps de temps. Sachez seulement que cela m'a permis de faire la distinction entre ce qui, dans la vie, est essentiel et ce qui est accessoire.

Quelques années plus tard, il m'a été demandé de coordonner le Projet Paris sida Sud, un projet de prise en charge globale d'orphelins qui ont perdu leurs parents à cause du sida. Couvrant trois associations – ANSS ; SWAA et APECOS- ce projet est financé par la Mairie de Paris à travers Sidaction. Je profite de cette occasion pour dire un grand merci à M. le Maire de Paris et à Sidaction pour cet appui.

Aujourd'hui lors de mes missions de coordination, je rends visite à des enfants à l'hôpital et à domicile. Maintenant j'arrive à le faire parce que je sais qu'il y a de l'espoir pour eux. S'ils ont

le projet  
S'ils ont besoin de traitements même anti-rétroviraux, je sais qu'ils peuvent les obtenir à travers le projet. Je sais même qu'il donne aux enfants orphelins et souvent séropositifs l'occasion de jouer, de s'amuser, c'est-à-dire de rester simplement des enfants. Aujourd'hui grâce à ce projet la vie de 300 orphelins a complètement changé. Voici un exemple : alors que je discutais une fois avec ces enfants, une fillette de 10 ans se leva et me dit : « Je ne manque plus de rien, on m'a même offert une robe blanche pour ma première communion ! » Un autre renchérit et dit : « Nous sommes heureux. Maintenant nous arrivons même à manger chaque jour jusqu'à la fin du mois ! ». La leçon à tirer de cet exemple est simple : il n'est pas nécessairement besoin de sortir des millions pour changer la vie d'un enfant.

Monsieur le Ministre,

Distingués invités, Mesdames, Messieurs,

Vous l'aurez compris, ces exemples illustrent deux aspects importants de la problématique Enfance et sida. Le premier concerne l'accès aux traitements anti-rétroviraux pour les enfants. Ceux d'entre vous qui sont cliniciens connaissent mieux que moi tous les problèmes liés à la formulation, au choix des molécules, aux difficultés d'administration et aux résistances pour ne citer que quelques uns. Autrement dit, il est plus qu'urgent qu'une recherche résolue et cadrée soit entreprise pour régler toutes ces questions. Le deuxième aspect concerne la mise en place des services d'appui psychosocial pour les enfants. Les besoins des enfants séropositifs et des orphelins sont des besoins complexes et multiformes qui se présentent comme un tout. Pourtant comme je l'ai montré plus haut les enfants ne sont pas exigeants. Je vous encourage donc à considérer la problématique dans toute sa complexité. Autrement dit, chez les enfants comme chez les adultes, je ne vois rien de moins qu'un continuum qui va de la prévention de l'infection à l'allègement de l'impact du sida en passant par le traitement et la prise en charge psychosociale. Tous médecins, chercheurs, décideurs, activistes, associatifs, travailleurs sociaux, nous avons la responsabilité morale de travailler pour rendre le sourire aux enfants de la terre. En aidant les enfants, on reçoit bien plus qu'on ne donne. Là c'est mon expérience qui parle ! Aujourd'hui plus qu'hier, il est urgent de **nous unir pour les enfants ; de nous unir contre le sida !**

Je vous remercie de votre aimable attention et je vous souhaite de fructueux débats.

## **L'union pour les enfants, contre le sida**

**Rima SALAH**

**UNICEF, Directrice Adjointe**

Au nom de la directrice de l'UNICEF, je tiens à vous dire que nous nous réjouissons d'être à vos côtés pour faire reculer le sida dans les pays en développement. Je salue Monsieur Philippe Douste-Blazy pour sa vision personnelle et pour son engagement en faveur des enfants. Nous sommes très heureux de travailler avec le Ministère Français des Affaires Etrangères et avec l'AFD. Je remercie enfin le comité Unicef en France pour son inlassable travail.

Marquons une pause pour réfléchir à l'objet de notre présence. Nous sommes ici parce que, depuis trop longtemps, les enfants sont la face cachée du sida. On dénombre 15 millions d'enfants ayant perdu au moins l'un de leur parent à cause du sida ; c'est plus que la population entière d'Ile-de-France.



Votre présence est signe que la situation est en train d'évoluer. Nous sommes particulièrement heureux de voir que les partenaires réunis proviennent du privé comme du public, de l'humanitaire comme du politique.

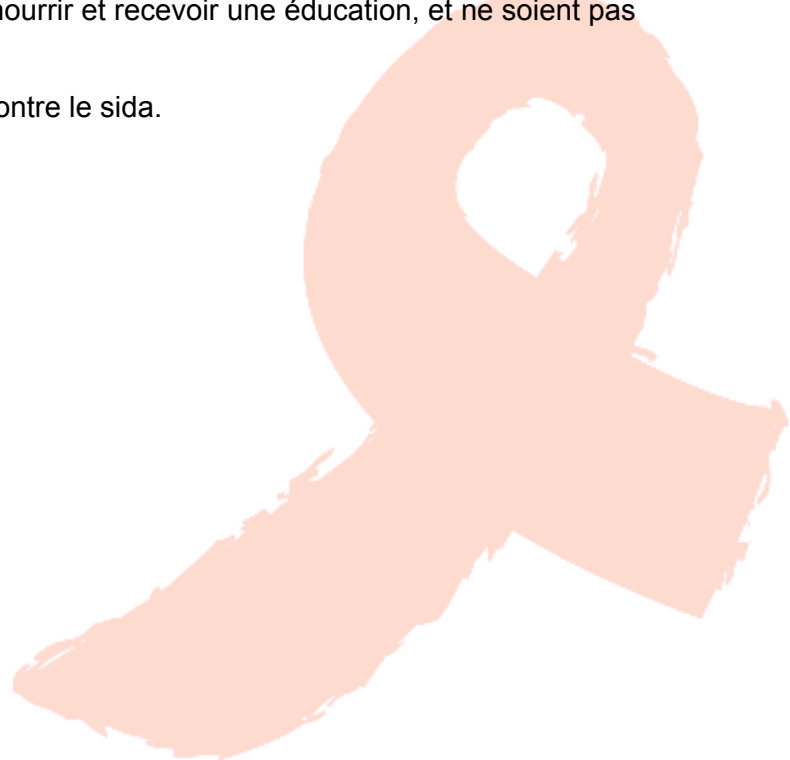
La communauté internationale est reconnaissante au peuple de France pour sa contribution généreuse à ce combat, notamment via la taxe sur les billets d'avion et via le rôle capital joué par les chercheurs, les médecins, les laboratoires et les organismes humanitaires en France.

Je citerais Frida, une orpheline d'Afrique, qui déclare « *Je connais le sida, j'ai vécu avec lui. Si je pouvais parler au monde, je remerciais les personnes qui ont aidé des enfants comme moi. Grâce à eux, j'ai trois repas par jour, un endroit où je peux dormir en toute sécurité, je reçois une éducation et je suis entourée de gens qui m'aiment et qui s'occupent de moi. J'en suis extrêmement reconnaissante* ».

Les défis à relever dépassant par leur complexité le simple niveau national, un appel à l'action mondiale a été lancé en octobre 2000 par les Nations Unies et ses multiples partenaires, dans le cadre de la campagne « Unissons-nous pour les enfants contre le sida ».

Nous n'atteindrons les cibles fixées pour 2010-2015 qu'au prix d'extraordinaires efforts. Ensemble, faisons en sorte que plus aucun enfant ne naisse avec le VIH, et que ceux que nous n'aurons pas réussi à protéger soient bien traités, puissent se nourrir et recevoir une éducation, et ne soient pas victimes d'ostracisme.

Unissons-nous pour les enfants, unissons-nous contre le sida.



**JEUDI 15 JUIN 2006 Matinée : 9h45 – 10h15**

**Les enfants affectés par le sida et les réponses apportées au niveau international**

Présidence : • JEAN-MARC CHATAIGNER (Administrateur UNICEF France)

• PETER MC DERMOTT (UNICEF, Responsable du programme VIH/sida)

# Les enfants affectés par le sida et les réponses apportées au niveau international

**Peter McDERMOTT**

**Responsable UNICEF du programme VIH/sida**

Cette réunion importante intervient à point nommé dans le processus de mobilisation. Je voudrais souligner l'appréciation positive de l'UNICEF vis-à-vis de l'attitude du gouvernement français, qui a pris des dispositions pour ouvrir la voie au financement durable de la lutte contre le sida.

L'analyse statistique de la situation du sida et des enfants reste à compléter, mais L'UNICEF considère que le temps n'est plus à la discussion sur les modalités d'action puisque nous savons désormais ce qu'il nous reste à faire pour aider les enfants. La difficulté consiste en réalité à agir à grande échelle.

Un changement de paradigme a eu lieu ces dernières années. Il a culminé en deux phénomènes, l'un étant l'augmentation des ressources et l'autre étant l'initiative « Three by five de l'OMS » qui stipulait en 2002 que les trois millions de patients ayant besoin de traitements antirétroviraux seraient traités d'ici à l'année 2005.

Les enfants n'ont pas pu en profiter, car ils n'étaient pas associés au sida – encore considéré comme une maladie de l'adulte. Nous ne savons pas exactement combien d'enfants sont infectés, mais leur nombre serait encore plus important si la moitié des enfants nés séropositifs atteignaient seulement leur deuxième anniversaire.

Les 15 millions d'orphelins recensés représentent simplement la partie visible de l'iceberg, car à chaque orphelin correspond une centaine d'enfants non-recensés qui vivent avec des parents malades ou mourants. Des millions d'enfants abandonnent l'école – particulièrement des filles – et ne reçoivent ni soins ni protection parce qu'ils ne sont pas entourés.



La situation est déplorable en Afrique, mais nous avons des raisons d'être optimistes puisque la courbe de contamination a baissé dans certains pays, comme le Burkina Faso, grâce à des modifications de comportements. Il faudra cependant attendre des décennies avant que cela ait un impact bénéfique pour les enfants.

Le sida a défait en dix ans ce que la communauté avait réussi à construire en cinquante ans pour l'accès à l'enseignement, la diminution de la mortalité infantile, etc.

Le nombre d'orphelins va encore augmenter dans la décennie prochaine, puisque les parents aujourd'hui infectés vivront peut-être sept à dix ans de plus grâce aux traitements antirétroviraux avant de décéder, laissant leurs enfants sans foyer.

Nous ne concentrons pas assez nos efforts sur l'Afrique de l'Est et l'Afrique centrale, où se trouvent 28 % des orphelins et où ont lieu 31 % des nouvelles infections. Dans ces régions, seulement 3 à 5 % des orphelins reçoivent le traitement nécessaire, et seulement 10 % des mères ayant besoin d'un traitement pour prévenir la transmission mère-enfant le reçoivent. Qui plus est, une fille sur trois dans ces régions ne sait toujours pas comment se protéger contre le sida.

Les enfants représentent une fenêtre d'opportunité pour nous permettre de freiner la propagation du sida, puisque nous disposons des moyens médicaux pour éviter la transmission de la mère à l'enfant. Nous sommes prêts à investir dans le traitement d'un enfant infecté, mais celui-ci représente pourtant l'échec de notre capacité à protéger les femmes enceintes et séropositives.

Il y a deux ou trois ans, il aurait été impossible de réunir autant de personnes en colloque autour du thème des enfants et du sida. La mobilisation est venue progressivement, parce que nous avons montré que les enfants avaient besoin d'un traitement, et qu'ils y réagissaient très bien.

Il est difficile d'estimer le nombre d'enfants ayant besoin de traitements, car la plupart meurent très jeunes hors de notre vue, derrière les murs d'une maison. Le traitement pédiatrique du sida reste à améliorer, autant dans le dosage des médicaments – qui doit être adapté à l'âge – et dans leur prix que dans la présence de personnel pouvant le délivrer. La situation s'améliore cependant.

Le fait que les enfants ne reçoivent pas d'antirétroviraux alors que nous disposons d'une technologie efficace est scandaleux. Il ne s'agit pas d'un problème financier - car le traitement n'est pas si coûteux – ni d'une difficulté d'administration, mais d'un problème de détermination politique et de ressources, tout particulièrement pour les questions de distribution.

Le sida révèle d'autres problèmes de fond. Statistiquement, un orphelin d'Afrique de l'Est ou d'Afrique centrale va rarement à l'école et mange rarement à sa faim. Un orphelin risque beaucoup plus qu'un autre d'enfant de ne pas poursuivre sa scolarité, et il a surtout beaucoup plus de probabilités d'être infecté plus tard par le sida. Des travaux de la Banque Mondiale montrent que la scolarisation est le meilleur « vaccin social » ; chaque année supplémentaire de scolarisation – particulièrement pour les filles - diminue d'autant plus le taux d'infection.

Nous devons essayer de veiller sur les orphelins et de les traiter, mais cette réponse est trop tardive et trop limitée en nombre. Il faudrait avant tout cesser la transmission du virus de la mère à l'enfant.

Pour rétablir l'équilibre, l'accent doit également être mis sur la prévention. Si l'information leur est correctement transmise, les jeunes sont capables de s'abstenir de relations sexuelles, de remettre leur vie sexuelle à plus tard, de réduire le nombre de leurs partenaires ou de recourir au préservatif.

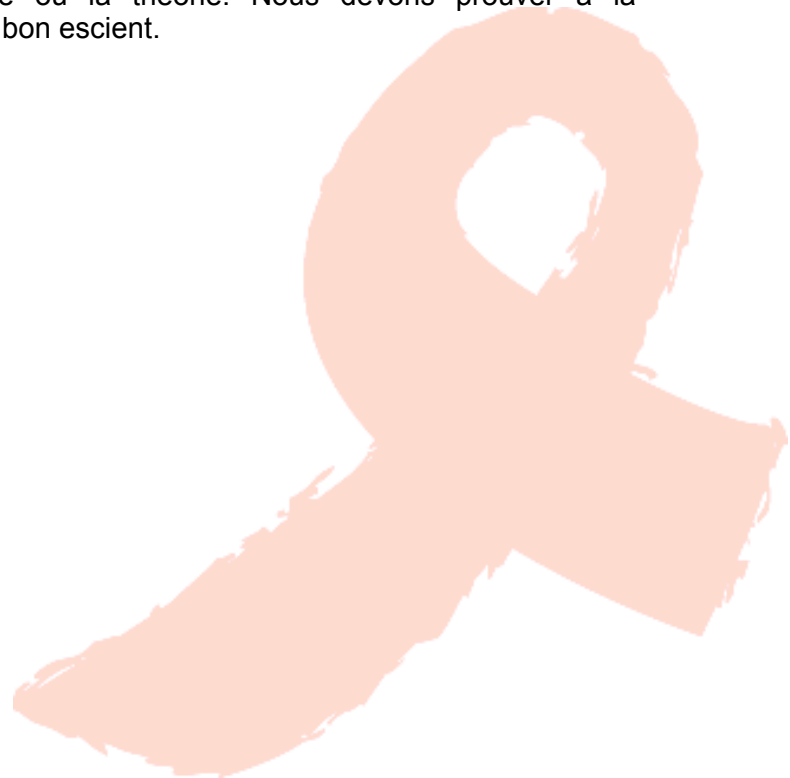
Pour cibler certains groupes particulièrement vulnérables (usager de drogues, travailleurs sexuels, etc.) nous avons besoin d'une meilleure analyse géographique, car les situations diffèrent d'un pays à l'autre et même d'une région à l'autre.

L'UNICEF a lancé la campagne « Unissons-nous pour les enfants contre le sida » focalisée autour de quatre domaines, dits les « quatre P » :

- la prévention de la transmission mère-enfant ;
- l'apport de traitements pédiatriques aux enfants ;
- la prévention de nouvelles infections chez les jeunes (lors des premières expériences ou des violences sexuelles) ;
- la protection des enfants affectés par le VIH/sida, avec l'objectif d'atteindre 80 % des enfants qui ont le plus besoin d'assistance.

Il est important d'évaluer des programmes pilotes vers les programmes nationaux, et de renforcer la capacité des gouvernements et des sociétés civiles. Ces pays ont besoin de capital d'humain.

Pour aller au-delà des effets médiatiques, nous avons besoin d'analyses rigoureuses, qui ne soient pas fondées uniquement sur l'idéologie ou la théorie. Nous devons prouver à la communauté mondiale que l'aide est dépensée à bon escient.



**JEUDI 15 JUIN 2006 Matinée : 10h30 – 13h00**

## **Le sida chez l'enfant**

*Présidence : • STEPHANE BLANCHE (Hôpital Necker, Paris)  
Présentation générale du colloque – Articulation avec les ateliers*

### **10h35-10h50 Succès et limites de la prévention de la transmission Mère-enfant PTME**

- FRANÇOIS DABIS (ISPED – Université Victor Segalen, Bordeaux)

### **10h50-11h05 Bilan épidémiologique et clinique : état de la recherche**

- PAULA VAZ (Centre de traitement du VIH/sida pédiatrique à Maputo, Mozambique)

### **11h05-11h20 Aspects anthropologique et psychologique**

- HORTENSE AKA DAGO-AKRIBI (Abidjan, Côte d'Ivoire)
- ALICE DESCLAUX (Université d'Aix-Marseille)

### **11h20-11h45 Questions Réponses**

### **11h45-12h00 Aspects familiaux et sociaux**

- KOKOU VIGNIKIN (URD Lomé, Togo)

### **12h00-12h15 Les systèmes de santé face au VIH / sida chez l'enfant**

- CHEWE LUO (UNICEF, Responsable du VIH/sida)

### **12h15-13h00 Questions Réponses & Débat dans la salle**

# **Le sida chez l'enfant**

## **Introduction**

**Stéphane BLANCHE**

**P**édiatre à l'hôpital Necker, Paris

Comme l'a rappelé Peter McDermott, le gouffre qui existe entre la santé des enfants du Nord et la santé des enfants du Sud ne se limite pas au sida. Dans leur malheur, les enfants concernés par le VIH se trouvent majoritairement en Afrique alors que l'épidémie a été repérée dans le Nord, donnant lieu à une mobilisation inattendue et exemplaire. Nous sommes réunis aujourd'hui pour faire en sorte que cette mobilisation profite désormais aux enfants du Sud.

# Succès et limites de la prévention de la transmission mère-enfant (PTME)

**François DABIS**

**ISPED, Université Victor Segalen, Bordeaux**

L'infection pédiatrique peut largement être prévenue par la prévention de la transmission mère-enfant. Les cibles fixées en 2001 par les Nations Unies prévoyaient qu'en 2005, 50 % des femmes dans le monde auraient accès aux PTME et que 20 % des infections pédiatriques seraient évitées.

Nous en sommes loin, néanmoins des progrès ont été réalisés. Nous ne progresserons encore que si les interventions sont efficaces, acceptées et utilisées par la population, et que si les programmes pour les administrer sont solides et s'intègrent à des approches nationales au lieu d'approches pilotes. Cela ne peut se concevoir sans un support international et un leadership.

La solution idéale serait bien entendu de faire en sorte que les femmes non-infectées le demeurent, ce qui passe par la prévention de la transmission sexuelle du virus du sida. Lorsque la transmission n'a pu être évitée, il convient de réduire le nombre de grossesses non désirées. Dans les autres cas intervient la PTME, qui concerne à la fois à la grossesse, l'accouchement et la période post-natale.

Dans certains pays d'Afrique, la prévalence du sida chez les femmes en âge de procréer tend à se réduire ; toutefois, les effets bénéfiques pour l'infection pédiatrique ne se feront pas sentir avant une génération.

Depuis quinze ans, toutes les preuves scientifiques tendent à prouver que les femmes séropositives informées de leur statut continuent à désirer des enfants, ce qui n'avait pas été suffisamment pris en compte par le planning familial. Ce service doit s'efforcer d'améliorer l'espacement des naissances et l'accès aux services de PTME.

La PTME de fin de grossesse et d'accouchement est le champ dans lequel la recherche sur le sida a été la plus active. Elle a débouché sur de nombreux résultats utilisables, comme l'AZT-zidovudine dite également « la névirapine à dose unique ». Il a été prouvé également que la performance de l'intervention est accrue lorsque deux à trois molécules sont combinées, alors que le dogme était jusqu'ici celui de l'unicité.

Sans traitement, la transmission mère-enfant a lieu dans 25 % des cas. La PTME réduit ce risque à 6 % voire 2,5 % dans le cas de la trithérapie (exclusivement pour les femmes qui en ont besoin pour elles-mêmes).

En 2005, l'OMS recommandait de donner systématiquement la meilleure trithérapie aux femmes enceintes en ayant besoin pour elles-mêmes, de façon à augmenter la survie de la mère, à éviter les cas pédiatriques et à diminuer la résistance du virus. L'équilibre entre le bénéfice et le risque étant différent pour les femmes n'ayant pas besoin de trithérapie pour elles-mêmes, le traitement recommandé est celui d'une combinaison de zidovudine avec une monodose de névirapine, suivi de quelques jours de Combivir. Le traitement est plus compliqué à administrer qu'auparavant, mais il est désormais rôdé.

Les nouvelles recommandations de l'OMS visent à minimiser le risque de résistance associé à la névirapine, qui est bien réel puisqu'environ 35 % des femmes ayant reçu une seule dose de névirapine hébergeront dans les semaines et les mois qui suivent des virus résistants.

Plus la mère allaite, plus le risque de transmission du VIH est important. Traiter par trithérapie les femmes qui allaitent est certainement un avantage majeur pour éviter le risque de transmission. En ce qui concerne l'allaitement artificiel, nous nous interrogeons sur la faisabilité de son utilisation à large échelle, bien que son utilisation à titre individuel reste raisonnable – sous certaines conditions. La recherche dira s'il est possible de contrôler l'intégralité de la transmission lors de l'allaitement maternel, cet élément faisant partie pour l'instant de nos incertitudes.

Les succès de la PTME sont indéniables aux Etats-Unis et en France. En Thaïlande, où un programme national ambitieux a été rapidement engagé, la décroissance de cas pédiatriques est spectaculaire. Au Zimbabwe, grâce à la couverture nationale des services de PTME, les deux tiers des naissances surviennent dans une zone équipée d'un service de PTME.

135 000 femmes ont bénéficié d'interventions de PTME, un chiffre majeur mais qui ne représente que 9 % des femmes qui en auraient besoin. Le dépistage prénatal doit devenir la norme partout où il n'est pas, car ses avantages sont absolument décisifs. L'accès aux soins ne constitue en effet pas un facteur incitatif suffisant pour améliorer la couverture en PTME. Il faut non seulement que les femmes se rendent dans le système de soins, mais également qu'elles acceptent le test et le conseil, puis les résultats, et enfin la prophylaxie. L'attitude du personnel de santé doit également être améliorée.

Il n'existe pas une méthode unique pour aller vers l'accès universel aux interventions de PTME, mais différentes approches valables et validées scientifiquement qui nécessitent un renforcement des infrastructures.

## **Bilan épidémiologique et clinique : l'état de la recherche**

**Paula VAZ**

**Centre de traitement du VIH/sida pédiatrique à Maputo, Mozambique**

L'Afrique subsaharienne est la région du monde comportant le plus grand nombre d'enfants infectés. Dans les zones à haute prévalence, on peut même affirmer que tous les enfants sont affectés. La plupart des infections proviennent de la transmission mère-enfant.

L'Afrique subsaharienne est également la région où l'accès aux soins est le plus restreint, bien que l'accès aux traitements antirétroviraux se soit développé dans les trois dernières années grâce à l'initiative « Three by five ».

La Thaïlande a mis en place un programme de prévention de la transmission mère-enfant qui peut servir de modèle pour l'Afrique subsaharienne.

En complément aux antirétroviraux, certaines interventions sont bénéfiques pour améliorer la survie et la qualité de vie des enfants comme les vaccinations, la distribution de cotrimoxazole ou de vitamine A – bien que le bénéfice de la vitamine A ne soit pas le même selon le niveau d'infection de l'enfant. Il serait important d'évaluer précisément le bénéfice des différentes interventions, seules puis combinées, particulièrement avec les traitements antirétroviraux.

Relativement peu d'études ont été menées dans les pays du Sud sur l'efficacité des antirétroviraux. Une étude toutefois réalisée par nos collègues de Côte d'Ivoire montre que la probabilité de survie des enfants recevant des antirétroviraux est très haute, voire comparable à celle des pays industrialisés. D'autres études réalisées en Thaïlande et au Botswana vont

également dans ce sens, notamment en termes de reconstitution immunitaire. Dans notre centre à Maputo, la plupart des enfants sont traités par la combinaison de trois médicaments (d4T, 3TC, névirapine) et la courbe de survie est très bonne.

Le grand défi est aujourd'hui celui d'un passage à grande échelle. D'autres défis sont liés directement au traitement, comme le souci de réduire la résistance du virus et de rendre disponible des traitements adaptés à chaque tranche d'âge infantile.

Les structures de santé en Afrique ne sont pas adaptées au suivi chronique du patient, ce qui rend problématique l'observance des soins. Nous commençons à observer chez les enfants parvenus à l'âge adolescent une attitude de lassitude ou de rejet vis-à-vis du traitement, comme cela s'est produit dans les pays industrialisés.

La stigmatisation familiale persiste, malgré les stratégies implémentées. Il nous reste à mesurer les coûts directs et indirects du traitement pour la famille, dont la condition socio-économique influe sur la bonne observance du traitement. Le suivi des orphelins pose des difficultés spécifiques. Enfin, le manque de personnel médical et paramédical est vraiment l'obstacle majeur dans le passage à grande échelle.

## Questions-réponses

---

### De la salle

Quelle est la politique de traitement pédiatrique, notamment vis-à-vis de l'âge de l'enfant ?

### Paula VAZ

Les critères pour débiter un traitement pédiatrique relèvent de symptômes à la fois cliniques et immunologiques, indépendamment de l'âge de l'enfant.

### De la salle

Je ne suis pas sûr d'avoir compris le lien que vous avez établi entre les soins pour les femmes enceintes et l'accès à la PTME.

### François DABIS

Il n'est explicitement écrit que depuis un an dans les recommandations de l'OMS que le lien entre les interventions PTME et l'accès aux soins des femmes enceintes doit être renforcé, ce qui implique une coordination étroite des différents services.

### De la salle

Il convient d'ajouter que les recommandations portant sur les protocoles de prise en charge de la femme enceinte incitent davantage à investir sur le renforcement du système de santé que les seules recommandations sur l'usage de la névirapine.

### François DABIS

Il est évident que l'investissement sur les structures mères-enfants a été insuffisant. Il est nécessaire de faire mieux, avec des outils renforcés.

## De la salle, un pédiatre au Burundi

Je suis convaincu que davantage d'études sur l'allaitement artificiel – que vous semblez dénigrer – mériteraient d'être conduites. Dans la pratique, les préparations pour nourrisson peuvent présenter l'avantage d'éviter la transmission par le lait maternel.

## François DABIS

De telles études sont prévues dans les deux à trois années à venir, mais je suis convaincu que le placement sous trithérapie des femmes enceintes en ayant besoin pour elles-mêmes - et qui continueront d'allaiter - est une voie à considérer, bien que nous manquions encore de preuve. Il est vrai que nous nous interrogeons sérieusement sur l'opportunité de développer l'allaitement artificiel à grande échelle.

## De la salle, un docteur du Cameroun

Monsieur Dabis n'a pas évoqué l'intégration des programmes mère-enfant, qui peut être problématique lors du changement d'échelle. Les nouveaux protocoles seront difficiles à appliquer étant donné que dans la plupart des formations, l'accent n'est pas suffisamment mis sur les symptômes cliniques des femmes infectées.

## François DABIS

Si j'ai oublié de prononcer le mot intégration, je m'en excuse. Les protocoles, qui restent relativement compliqués, seront difficiles à intégrer sur des services fragilisés. L'intégration nécessite des services fonctionnels et renforcés.

## Aspects anthropologiques et psychologiques

### Hortense AKA DAGO-AKRIBI

Psychologue-clinicienne à Abidjan, Côte d'Ivoire

Compte tenu de l'urgence de l'intervention auprès des enfants, les aspects médicaux et sociaux ont été privilégiés tandis que les troubles psychologiques et émotionnels ont été négligés. Ils doivent pourtant être abordés si nous souhaitons améliorer la qualité de vie des enfants.

L'enfant est un être en devenir, dont les fonctions psychiques et physiques nécessitent une harmonisation, les troubles de l'une entraînant les troubles de l'autre. Les facteurs de risque dépendent de l'âge, du milieu socio-économique, de l'infection de l'enfant et de celle de ses parents.

L'enfant séropositif est en situation de vulnérabilité psychologique. Nous constatons des difficultés, liées à la difficile relation des parents avec le corps malade de l'enfant ; des retards de développement psychologique ; des troubles du comportement ; des états dépressifs ; des pathologies anxieuses et organiques ; des perturbations de l'image de soi, de la dynamique relationnelle familiale et de l'adaptation scolaire.

L'obligation de prendre des antirétroviraux à vie entraîne de l'anxiété et de la dépression chez l'enfant et chez son entourage. L'annonce de la maladie pouvant être très mal reçue, elle nécessite un soutien psychologique. A l'âge adolescent, non seulement la logique affective est en crise, mais l'image de soi est perturbée. Certains passages à l'acte des adolescents (refus de



continuer le traitement, refus d'aller à l'école) sont équivalents à des prises de risque suicidaire. Les deuils vécus par les enfants entraînent un manque d'amour et d'affection, d'où une difficulté dans les relations de la vie quotidienne.

.Les parents se sentent souvent responsables et coupables d'avoir mis au monde un enfant infecté, puisqu'il s'agit très souvent d'une transmission mère-enfant. Les enfants séropositifs de naissance sont soit surprotégés, soit rejetés par les parents – qui les considèrent comme « déjà morts ».

Des problèmes existent au sein de la fratrie, car des griefs surgissent contre l'enfant infecté lorsqu'il est surprotégé par ses parents. La fratrie peut avoir honte d'avoir un frère atteint du VIH, et ne pas savoir comment en parler à l'école. Lorsque l'enfant infecté décède, la fratrie éprouve souvent une grande culpabilité.

Une rupture a souvent lieu avec les membres de la famille élargie. Lorsque les enfants devenus orphelins sont pris en charge, ils sont souvent dispersés dans des familles d'accueil différentes. De même, leur environnement peut brusquement changer : un enfant ayant grandi en ville devra par exemple aller vivre au village. Les enfants sont parfois pris en charge – mais rarement, car c'est l'attitude de rejet qui prédomine - par les grands-parents, l'oncle, les amis de la famille, etc. On observe par ailleurs l'émergence des familles monoparentales, dans le cas où l'un des parents est décédé ou dans le cas des filles-mères.

En raison de l'émergence de cette nouvelle catégorie d'enfants vulnérables et d'orphelins du sida, des structures d'accueil transitoires se créent. Il se pose le problème de la confidentialité, de la compétence des professionnels, de la dépendance financière aux structures internationales, de la formation et de l'accès aux antirétroviraux.

En milieu urbain, des psychothérapies individuelles ou de groupes (à destination des parents, des enfants, et du personnel soignant) peuvent être réalisées dans les structures médicales. L'équipe soignante peut investiguer à l'endroit des familles. Sur le plan communautaire, les ONG peuvent jouer un rôle -comme tout un chacun - dans la mise en place de visites à domicile, de groupes de paroles, d'activités génératrices de revenus, d'accueil transitoire de l'enfant le temps de sensibiliser la famille, etc. La pluridisciplinarité et la concertation sont essentielles.

En milieu rural, il est difficile de mener des actions ciblées à cause du manque de confidentialité. La sensibilisation et l'action envers tout enfant infecté peut cependant contribuer au soutien psychologique.

Il est nécessaire de sensibiliser aussi bien les familles que les soignants à la prise en charge psychologique, qui doit être liée à la prise en charge sociale.

## **Aspects anthropologiques et psychologiques**

**Alice DESCLAUX**

**Université Paul Cézanne d'Aix-Marseille, CReCSS**

L'anthropologie s'intéresse à la façon dont la maladie modifie les pratiques et les valeurs, ainsi que l'organisation familiale.



Les enquêtes de terrain ont montré à quel point le sida était un révélateur des inégalités sociales. Le sida peut conduire soit à un effort d'amélioration soit à une aggravation de la situation, or les atteintes aux enfants sont multiples dans les pays du Sud.

Un des premiers obstacles à la prise en charge des enfants infectés est qu'une faible proportion d'entre eux seulement est diagnostiquée. Dans la représentation populaire du sida, celui-ci est en effet associé à la sexualité, donc aux adultes. Le diagnostic peut également être retardé parce que l'enfant infecté meurt d'autres causes classiques très connues, notamment du marasme ou du kwashiorkor. Très peu de messages ont été diffusés par les institutions concernant le sida chez l'enfant ou même son traitement, par crainte de susciter la stigmatisation.

L'absence de visibilité ne concerne pas que les cultures locales. Au plan international, il y eu dans une certaine mesure une sous-estimation de l'épidémie jusqu'aux années 2000. Cette sous-estimation prend sur le terrain la forme d'une incapacité à considérer un problème tant qu'on ne dispose pas des moyens pour le résoudre. Le sida peut par ailleurs être perçu comme une source de remise en cause des programmes préexistants, notamment le programme de promotion de l'allaitement maternel.

Les médecins sont souvent réticents à dépister des enfants dont la séropositivité va révéler la possible séropositivité de la mère, dans un contexte où le père a l'autorité légale et où la discrimination est toujours présente. Les soignants ont d'autant plus de mal à gérer ce risque social que les services pédiatriques sont séparés des services pour adulte. Tous ces facteurs ont contribué à un retard dans la mise en place de programmes pour les enfants.

Les enfants subissent comme les adultes le stigma de la maladie. Bien qu'ils soient considérés à peu près partout comme des victimes innocentes de l'inconduite des adultes, ils ne sont pas toujours l'objet d'une attention particulière. Ils peuvent faire l'objet d'une autre forme d'ostracisme que les adultes, basé par exemple en Afrique de l'Ouest sur la réactivation de la représentation de l'enfant – à la fois adulte autonome et réincarnation d'un ancêtre – en tant qu'agresseur de sa mère, particulièrement du fait de son apparence physique, proche par certains aspects de celle d'un vieillard.

Le phénomène de « négligence sélective », déjà observé pour les enfants atteints de kwashiorkor, est largement répandu. Cela signifie que les mères préfèrent inconsciemment consacrer leur énergie aux enfants en meilleure santé car ayant plus de chance de survie.

Il existe d'autres obstacles en amont que le retard de diagnostic. En effet, certains professionnels de santé africains manifestent un grand scepticisme vis-à-vis du traitement pédiatrique, comme si la vulnérabilité économique et sociale des familles rendait d'avance impossible le succès du traitement. Ce scepticisme est à mettre en rapport avec une représentation très négative du devenir des orphelins, qui seraient destinés a priori à vivre dans la marginalité. Ces représentations sont sans doute la marque de toutes les années où le traitement n'existait pas. Quoi qu'il en soit, le sida pédiatrique est toujours considéré par la population et par une partie des soignants comme une maladie rapidement mortelle, ce qui explique doute les réticences à s'engager dans le traitement de l'enfant.

La santé de l'enfant est tributaire de la santé et du soutien de ses parents, eux-mêmes infectés et affectés. De plus en plus d'enfants séropositifs sont passés par le système de PTME, dans le cadre duquel les professionnels de santé parlent rarement aux mères du risque résiduel d'infection. Les enquêtes de terrain montrent que ces dernières se sentent coupables en cas d'infection de leur enfant. D'autre part, les responsables de la PTME déplorent l'absence des pères dans la prise en charge de l'enfant, pourtant les centres de santé maternelle et infantile leurs sont peu ouverts, notamment culturellement. Au final, la frontière entre le conseil aux parents et la culpabilisation des parents est fragile.

Les recommandations internationales rappellent que la prise en charge sociale et médicale de l'enfant ne doit pas être dissociable d'une prise en charge de la famille, laquelle reste largement à définir.

Les cinq obstacles que j'ai présentés sont perceptibles à la fois dans la représentation populaire et dans la culture médicale. Il est utile de les garder à l'esprit, pour améliorer les interventions en termes de communication.

---

## Alice DESCLAUX – TEXTE COMPLET

Parmi les sciences sociales, l'anthropologie est celle qui analyse les rapports entre l'épidémie de sida et les sociocultures, en examinant en particulier quelles réponses les cultures ont mis en place notamment en termes de soin et de traitement social des malades (de la protection à la stigmatisation), ainsi que les effets de la maladie sur les rôles sociaux, les savoirs, les valeurs, l'organisation sociale (notamment familiale).

Les analyses de terrain ont montré que l'épidémie de sida est à la fois un révélateur du social (notamment de ses inégalités et des valeurs sous-jacentes), un « moteur » pour réformer le social (cela a souvent été le cas dans les pays du Nord) et un « dévastateur » du social (dans les pays du Sud).

Je n'aurai pas le temps ici de passer en revue les multiples effets de l'atteinte des enfants dans les pays du Sud où, selon le système social préexistant, les initiatives locales, et la dynamique épidémique locale, l'une de ces dimensions est prééminente.

Je vous propose de nous intéresser aux aspects socioculturels susceptibles de limiter le traitement des enfants vivant avec le VIH (ce qui pourra servir de base pour une discussion concernant les enfants affectés), et de discuter quelques traits qui semblent être des « invariants culturels », c'est-à-dire qu'ils apparaissent sous diverses formes dans divers pays du Sud (certains pays ou sites ayant dépassé ce stade).

Ce colloque est un des lieux susceptibles de faire évoluer ces représentations.

### L'atteinte des enfants par le VIH: une épidémie encore invisible ?

L'un des premiers obstacles à la prise en charge des enfants infectés est jusqu'à présent la faible proportion des enfants dont l'atteinte a été diagnostiquée. A cela plusieurs raisons, dont le fait que l'atteinte des enfants est encore peu visible.

L'« existence sociale » de la maladie concernant les enfants peine à émerger sur la scène publique, au-delà des centres médicaux spécialisés. On constate toujours l'absence de constitution de représentations populaires spécifiques du sida pédiatrique, pour plusieurs raisons :

- Incapacité à construire la représentation d'enfants touchés une maladie liée à la sexualité, donc perçue comme une pathologie d'adultes.
- Les syndromes pré-existants, au lieu de fournir un « support » pour les représentations du sida semblent « faire écran » : un enfant infecté par le VIH meurt de marasme ou de kwashiorkor. L'entourage « s'arrête » à ce premier diagnostic dans les contextes où ces pathologies sont fréquentes – comme c'est le cas dans la majorité des pays pauvres. Ceci contribue à retarder le recours à des soins adaptés, et à la poursuite de traitements

populaires, traditionnels ou délivrés par des structures de soin primaires encore incompetentes dans le dépistage du VIH chez l'enfant.

- Très peu de messages concernant le sida chez l'enfant -ou son traitement- ont été diffusés dans la population, par crainte de susciter des attitudes stigmatisantes.

### **Une épidémie longtemps invisible dans la culture médicale, du global au local**

Cette absence de visibilité ne concerne pas que les cultures locales : dans le passé, elle a marqué la culture médicale, au plan international (on peut citer la vraisemblable sous-estimation épidémiologique jusqu'en 2000), et sur le terrain, prenant encore aujourd'hui diverses formes localement –en dehors des sites de prise en charge pionniers.

Plusieurs motifs à cela :

- L'incapacité à « voir » un problème tant qu'on n'a pas de solution à proposer.
- Le sida a été perçu comme remettant en question des programmes préexistants : ce fut le cas notamment pour les organismes des Nations-Unies qui n'ont réellement pris en considération la question de la transmission du VIH par l'allaitement qu'à partir de 1998, craignant de mettre en danger les acquis du programme de promotion de l'allaitement maternel.
- Outre les problèmes structurels d'accès au dépistage dans les services de soin, au cours des consultations médicales, les médecins sont encore réticents à dépister les enfants notamment parce que l'annonce d'une séropositivité au père, détenteur de l'autorité légale sur l'enfant, peut éveiller chez lui une suspicion concernant le statut de la mère, ce qui peut la mettre en danger là où la discrimination est encore présente. De nombreux soignants ont du mal à gérer le risque social lié au diagnostic pédiatrique, d'autant plus que des équipes différentes assurent la prise en charge des enfants et celle des adultes. Ceci les conduit à mettre en œuvre auprès des familles des stratégies de communication parfois complexes.

Tous ces facteurs ont contribué au retard pris par les institutions médicales pour mettre en place des mesures et des programmes concernant les enfants.

### **Stigmatisés mais considérés comme victimes**

Comme les adultes, les enfants portent le poids du stigmate du VIH, que la suspicion d'infection porte sur eux-mêmes ou sur un membre de leur famille.

Les enfants sont a priori considérés à peu près partout comme des « victimes » innocentes de l'inconduite des adultes. S'ils sont souvent « surprotégés », ils ne sont pas toujours l'objet d'une attention ou d'un investissement particulier. Ils peuvent faire l'objet d'une autre forme d'ostracisme basée sur divers éléments :

En Afrique de l'ouest et en Afrique centrale, certaines représentations pré-existantes ont été réactivées, qui considèrent que l'enfant, qui est à la fois un être autonome et un ancêtre qui revient, est celui qui a « agressé » sa mère. Ces représentations sont nourries par l'aspect physique des enfants cachectiques, qui « évoquent des vieillards ».

Probablement plus répandue est l'attitude de négligence déjà décrite pour des enfants atteints de kwashiorkor. Le terme de « négligence sélective » désigne cette situation où, dans des conditions de détresse, les mères préfèrent consacrer leur énergie et leurs moyens limités à leurs autres enfants, ceux qui ont une meilleure santé et pour lesquelles les soins auront davantage de chances de produire des effets favorables. Largement inconsciente, cette négligence sélective qui

se traduit notamment par une altération des interactions mère-enfant, peut être interprétée comme un « mécanisme psychologique de survie pour l'unité familiale ».

Nous ne savons pas encore si des mesures spécifiques doivent être mises en œuvre pour lutter contre cet aspect particulier de la stigmatisation.

### **Sida pédiatrique dans les pays du Sud = Mort ?**

Les obstacles en amont portant sur l'accès au diagnostic ne sont pas les seuls. J'ai été frappée par les propos de professionnels de santé africains, certes non spécialisés dans le domaine du VIH, témoignant d'un grand scepticisme à propos du devenir d'enfants sous traitement. Bien sûr, un certain délai est toujours nécessaire pour que les résultats de nouveaux traitements soient connus et modifient les représentations collectives. Mais il semble que d'autres perceptions entrent en jeu, comme si la vulnérabilité économique et sociale des familles touchées par le sida rendait impensable la récupération bioclinique des plus précaires de leurs membres.

Ce scepticisme est à mettre en rapport avec les représentations très négatives du devenir des orphelins affectés par le VIH, considérés a priori comme destinés à vivre en marge de la société, [que nous avons eu l'occasion d'analyser notamment il y a quelques années dans la presse grand public en Thaïlande, et observées ailleurs].

Quelles qu'en soient les raisons, parmi lesquelles la mémoire des années sans traitement tient probablement une place importante, le sida pédiatrique est toujours considéré par la population mais aussi par un certain nombre de soignants comme une maladie rapidement mortelle. Ces représentations collectives expliquent probablement certaines réticences du monde médical à s'engager davantage dans la prise en charge des enfants, d'autant plus que beaucoup perçoivent cette prise en charge comme inadéquate.

### **Des parents doublement fragilisés ?**

Enfin, la santé de l'enfant est tributaire de la santé et du soutien de son entourage, en particulier ses parents, eux-mêmes infectés ou affectés. Leur rôle auprès de l'enfant fait aussi l'objet de représentations des soignants, en dehors des sites spécialisés, qui peuvent soulever quelques questions.

La mère ? Les enfants diagnostiqués comme infectés par le VIH sont de plus en plus souvent issus de programmes PTME. Les programmes PTME permettent de réduire drastiquement le nombre d'enfants contaminés, mais laissent subsister un risque résiduel. Or, dans de nombreux programmes, on explique aux mères que la PTME permet d'éviter la transmission, sans évoquer le risque résiduel ; Aussi, les enquêtes montrent que les femmes dont l'enfant est infecté sont culpabilisées et s'accusent de l'infection de leur enfant.

Le père ? Les responsables de nombreux programmes PTME déplorent l'absence de mobilisation des pères et leur faible implication. Certes, dans certains contextes, peu de pères s'impliquent dans les soins à l'enfant considérés comme relevant du rôle social des femmes. Mais dans d'autres cas les pères ne parviennent pas à faire reconnaître leur propre rôle ou à trouver leur place dans la PTME ou dans la prise en charge des enfants, menées dans des structures de soin essentiellement ouvertes aux mères.

La frontière est parfois incertaine entre le conseil visant à l'investissement des parents et leur culpabilisation concernant l'attention accordée à leurs enfants malades. Les recommandations internationales rappellent que la prise en charge de l'enfant, qu'il soit infecté ou affecté, ne peut plus être pensée hors d'une prise en charge familiale. Celle-ci reste largement à définir et devra appuyer les parents

## Aspects familiaux et sociaux

**Kokou VIGNIKIN**

**Economiste-démographe à l'URD de Lomé, Togo**

Cette présentation ne porte pas spécifiquement sur les enfants infectés, mais sur les enfants affectés – c'est-à-dire les enfants dont la famille est touchée par l'épidémie.

Nous voulons exposer la façon dont le sida affecte les enfants, et donner des recommandations pour mieux aider ces enfants fragilisés. L'intégralité de notre travail figure sur le CD-Rom inclus dans la mallette qui vous a été distribuée.

L'ampleur du nombre d'enfants concernés est frappante, tout comme son augmentation rapide dans le temps. En 2010, plus de 18 millions d'enfants en Afrique auront acquis le statut d'orphelins du sida.

Le volume d'enfants concernés varie par pays en fonction du poids démographique mais surtout en fonction du niveau de prévalence du VIH-sida dans ce pays. La situation est, de ce point de vue, particulièrement inquiétante au Nigeria et en Afrique du Sud.

Un enfant est dit « rendu vulnérable ou orphelin du sida » lorsque l'un ou les deux parents biologiques sont malades ou décédés du sida. Cette définition est utile, mais elle présente le désavantage de reposer sur l'hypothèse implicite que ces enfants forment un groupe indifférencié dont les membres vivent la même réalité, alors que celle-ci est différente selon que l'enfant est orphelin de mère, orphelin de père, double-orphelin, orphelin de mère vivant avec père et belle-mère, etc. Il importe de définir ce qui rend un enfant vulnérable, en spécifiant les catégories et en ciblant les besoins spécifiques.

La prise en charge de ces enfants incombe principalement à la famille élargie, puisque 90 % des enfants pris en charge vivent avec un parent plus ou moins éloigné. La solidarité familiale est cependant mise à mal dans un contexte d'augmentation rapide des enfants affectés, de la peur que suscite encore la pandémie en Afrique, et surtout de la pauvreté dans laquelle vivent la plupart des familles qui accueillent les enfants. Ce constat est particulièrement patent dans les sociétés caractérisées par un fort taux de prévalence. En conséquence, de nouvelles structures familiales émergent, au sein desquelles les enfants sont les chefs de ménage ou bien vivent avec leurs grands-parents.

Les enfants rendus vulnérables ou orphelins courent des risques d'ordre matériel ou psychologique.

Les risques matériels conduisent à ce que :

- l'enfant abandonne l'école, entre précocement dans le monde de travail ;
- l'enfant soit exploité du point de vue économique ou sexuel ;
- l'enfant soit spolié de son héritage (comme 20 % des orphelins en Ouganda, selon une étude réalisée en 1999).

Les risques psychologiques recensés sont :

- la discrimination et l'ostracisme ;
- le traumatisme causé par le décès des parents, souvent amplifié par la séparation des fratries ;
- l'exposition à diverses formes de maltraitance ou d'exploitation.



Il faut renforcer les capacités des familles d'accueil en les faisant bénéficier de programmes de réduction de la pauvreté et de conseils spécifiques, ainsi que d'aides financières pour maintenir l'accès des enfants à l'école et aux soins de santé.

Il faut amener les communautés locales à assurer le meilleur placement familial ou la meilleure adoption de l'enfant, afin d'éviter que l'enfant soit conduit à travailler pour sa subsistance ou bien qu'il soit victime de violences et d'exploitation. Ces écueils existent malheureusement à l'heure actuelle dans le placement familial. Seule une synergie entre les familles, les communautés locales, les ONG locales, les Etats et les organisations internationales permettra de faire suivre d'effet ces recommandations.

La plupart des Etats africains se sont déjà dotés de programmes nationaux de lutte contre le sida, mais ils doivent également :

- assortir leurs programmes d'une stratégie efficace pour inscrire les résultats dans la durabilité ;
- maintenir en vie les adultes et les enfants infectés, en leur facilitant l'accès à des traitements antirétroviraux ;
- se doter de programmes dédiés aux orphelins du sida.

Quant aux ONG et organisations internationales, elles doivent :

- renforcer leurs dispositifs de protection des enfants ;
- amplifier le financement de leurs programmes en faveur des orphelins ;
- augmenter l'échelle des projets en faveur des orphelins ;
- assister davantage les Etats dans la lutte contre le sida.

Pour accompagner ces suggestions d'action, la recherche pourrait anticiper les évolutions sociales du phénomène.

---

## **Kokou VIGNIKIN – TEXTE COMPLET**

En 2003, l'Afrique au Sud du Sahara comptait près de 12 millions d'enfants rendus orphelins par le VIH/sida (ONUSIDA, 2004) et tout porte à croire que ce chiffre dépassera 18 millions en 2010. En nous fondant sur l'idée que la maladie ou le décès de l'un ou des deux parents d'un enfant à cause du sida met en péril le droit de cet enfant de jouir pleinement de son enfance et de vivre dans un cadre familial protecteur qui favorise la formation de son identité personnelle, notre propos dans la présente communication est de caractériser les répercussions négatives du VIH/sida sur les enfants des familles affectées et de faire état de réflexions susceptibles de stimuler une quête novatrice de solutions aux multiples problèmes auxquels ces enfants sont confrontés.

Notre présentation s'articulera autour de deux points. Pour commencer, nous présenterons une grille d'examen des différentes dimensions de la problématique des enfants rendus vulnérables ou orphelins par le VIH/sida en milieu africain. Nous passerons ensuite en revue critique les différents ordres d'actions, d'interventions ou de mesures actuellement mises en œuvre pour aider ces enfants et énoncerons quelques propositions pour réduire de façon plus efficiente leur vulnérabilité.

## I. ELEMENTS DE PROBLEMATIQUE POUR L'ANALYSE DE L'IMPACT DU VIH/sida SUR LES ENFANTS EN AFRIQUE SUBSAHARIENNE

Si l'intelligibilité que l'on a aujourd'hui des répercussions du VIH/sida sur les enfants en Afrique laisse un peu à désirer, cet état de choses tient moins à une rareté de recherches sur le sujet qu'à leur morcellement. La compréhension de ces répercussions se révèle en effet structurée selon différents cadres conceptuels, lesquels reflètent la diversité d'intérêts et d'orientations des principaux intervenants dans le domaine (santé, droit, éducation, sociologie, anthropologie, psychologie, etc.). D'autre part, un grand nombre d'études ayant traité du sujet ne l'ont fait que de manière descriptive, négligeant d'examiner de près le caractère éminemment interactif des conséquences de l'infection des adultes sur leur progéniture. Or l'analyse de ces effets, en ce qui concerne plus spécifiquement les sociétés africaines, gagne à s'inscrire dans une connaissance systématique des conséquences sociales du VIH/sida, une démarche qui devrait prendre en compte les conceptions traditionnelles du Droit (droits des adultes; droits des enfants; droit à la santé; droit à l'éducation; etc.); les pratiques culturelles de socialisation des enfants; les pratiques sociales de solidarité intra et intergénérationnelle; etc. (Pilon et Vignikin, 1996). Une attention particulière devrait être prêtée aux cadres conceptuels qui façonnent notre connaissance des relations entre les différentes dimensions de ces effets. De plus, cette connaissance devrait faire appel à un cadre normalisé qui facilite les comparaisons et les généralisations. Une orientation plus fructueuse de l'effort de recherche s'impose donc à cet égard.

Dans cette première partie de notre exposé, nous procédons à un examen critique des dimensions clés de l'impact du VIH/sida sur les enfants, dimensions qui doivent être intégrées dans une problématique cohérente traitant du sujet en milieu africain.

- **Les connaissances relatives à l'impact du VIH/sida sur les enfants africains gagnent à être améliorées**

Comme le montre bien la synthèse bibliographique sur CD-ROM réalisée par le CEPED sur le sujet, nombreuses sont les études qui ont traité des conséquences négatives du VIH/sida sur les enfants en Afrique et qui y sont allées de recommandations variées dans le souci d'atténuer ces effets. De cette vaste littérature, il se dégage trois constatations générales : (i) une confusion liée à la conceptualisation de l'enfant vulnérable ou orphelin du sida; (ii) un manque cruel de données chiffrées sur l'effectif réel de ces enfants dans les milieux étudiés; et (iii) l'absence d'un cadre normalisé d'analyse qui permette des comparaisons et des généralisations de résultats obtenus.

- *Le concept d'enfant rendu orphelin ou vulnérable par le VIH/sida doit être davantage précisé et contextualisé*

Un enfant rendu vulnérable ou orphelin par le VIH/sida est défini dans la littérature comme un enfant dont l'un des parents biologiques ou les deux sont malades ou décédés du VIH/sida. S'il est un aspect erroné de cette acception, c'est bien l'hypothèse implicite que ces enfants forment un groupe indifférencié qui vit les mêmes réalités. Que l'un des parents biologiques<sup>1</sup> ou les deux soient malades ou décédés, une fois le virus infiltré dans une famille, c'est l'ensemble des enfants de cette famille qui voient leur enfance et leur vie bouleversées mais les conséquences sociales et familiales sont différentes s'il s'agit d'enfants vulnérables<sup>2</sup>, d'enfants orphelins<sup>3</sup>, d'enfants orphelins doubles<sup>4</sup> ou d'enfants eux-mêmes atteints par le virus (UNICEF, 2005). Ces conséquences varient

<sup>1</sup> La situation est particulièrement dramatique s'il s'agit de la mère et que certains enfants sont en bas âge.

<sup>2</sup> Un enfant dont l'un des parents biologiques ou les deux sont malades à cause du VIH/SIDA.

<sup>3</sup> Un enfant dont l'un des parents biologiques est décédé du VIH/SIDA.

<sup>4</sup> Un enfant dont les deux parents biologiques sont décédés du VIH/SIDA.

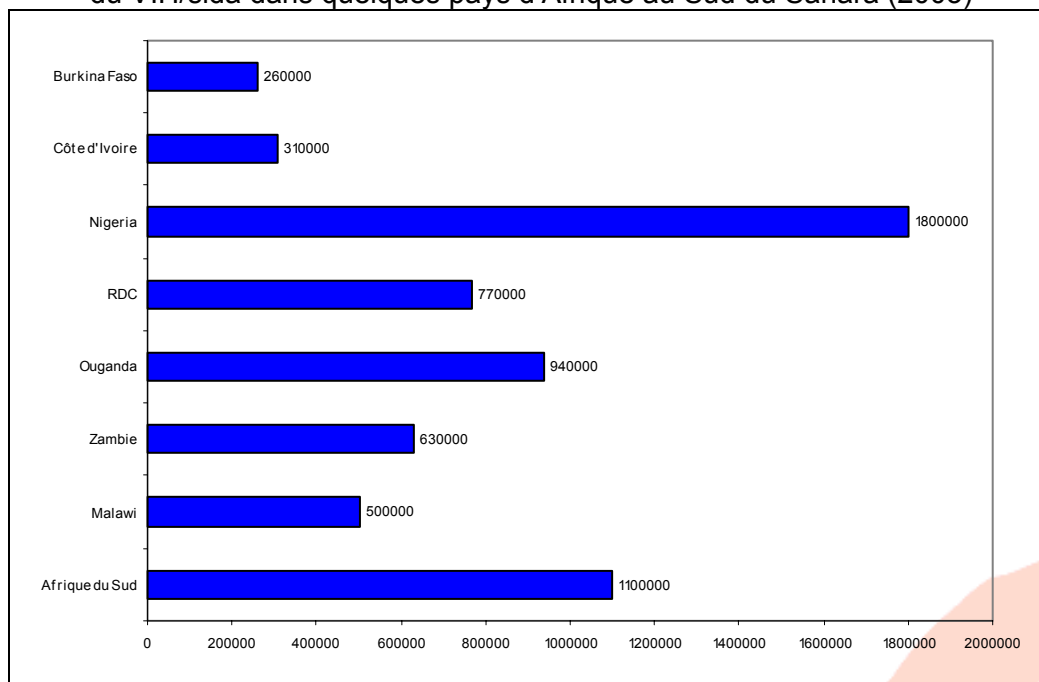
également selon qu'il s'agisse d'enfants ayant perdu leurs deux parents et qui sont confiés à une famille tierce ou d'enfants ayant perdu leur mère et qui sont confiés à la seconde épouse de leur père polygame ou encore d'enfants dont le père est décédé et dont la mère s'est remariée. La propagation rapide que connaît la pandémie dans les sociétés africaines donne ainsi à percevoir une véritable déstructuration des familles touchées et une grande variété de situations d'enfants rendus vulnérables ou orphelins. Par conséquent, il y a donc lieu d'affiner les outils conceptuels utilisés jusqu'ici afin d'améliorer notre connaissance de l'impact de la pandémie sur les enfants. De ce point, de nouvelles recherches s'imposent pour définir ce qui rend un enfant vulnérable par le VIH/sida, pour procéder à un inventaire des différentes catégories d'enfants ainsi rendus vulnérables et pour mieux caractériser les besoins spécifiques à chacune de ces catégories d'enfants.

- *Le nombre d'enfants que le VIH/sida a rendus vulnérables ou orphelins en Afrique subsaharienne connaît une évolution inquiétante ....*

Avec une prévalence estimée aujourd'hui à plus de 25 millions de cas en Afrique subsaharienne, le VIH/sida fait des ravages importants à l'intérieur des familles et suscite toujours des peurs. Entre 1990 et 2003, le nombre estimatif d'enfants rendus orphelins par le virus est passé de 1 à plus de 12 millions rien qu'en Afrique subsaharienne (UNICEF, 2005). Quoique les chiffres actuels laissent songeurs (Figure 1), on estime qu'en 2010, environ 18 millions d'enfants africains de moins de 18 ans auront perdu un ou leurs deux parents à cause de la pandémie. Ces chiffres se révèlent d'autant plus alarmants que le VIH/sida affecte plus particulièrement les familles pauvres et que la maladie ou le décès d'un parent, surtout la mère, signifie pour un enfant l'incapacité physique ou la disparition de la personne qui lui dispense des soins ou qui subvient à ses besoins fondamentaux (protection, nourriture, logement, accès aux soins de santé, accès à l'éducation, etc.). En privant ainsi certains enfants de leur droit à vivre dans un cadre familial normal ou de leur droit à jouir d'un bon équilibre émotionnel, d'une sécurité physique, d'un bon développement mental, de l'accès à l'éducation et à la santé, ...le VIH/sida empêche tout simplement ces enfants de bénéficier d'un filet de protection ou de sécurité contre différentes formes de violences, de discrimination, de maltraitance et d'exploitation (ONUSIDA, UNICEF, USAID, 2004). De ce fait, un effort de repérage et de dénombrement de ces enfants s'impose afin de leur apporter l'aide idoine dont ils ont besoin.



**Figure 1**  
 Nombre d'enfants de moins de 18 ans rendus orphelins à cause  
 du VIH/sida dans quelques pays d'Afrique au Sud du Sahara (2003)



*Source : ONUSIDA, 2004*

- *Des enfants que le VIH/sida fragilise à vie ....*

Parce que leurs parents biologiques sont malades ou décédés du sida, de nombreux enfants africains sont spoliés de leurs droits élémentaires. Faute de soutien matériel et financier, nombre d'entre eux, notamment les filles, sont contraints d'abandonner l'école afin d'assurer le rôle de substitut du parent malade ou décédé et de pourvoir aux besoins de subsistance de leur famille. Par rapport aux autres enfants, ceux des familles que le VIH/sida a affectées présentent ainsi une probabilité plus grande d'abandonner leurs études, d'entrer précocement sur le marché du travail, de faire l'objet de trafic d'enfants, de s'adonner à une activité illicite ou répréhensible, d'être sexuellement exploités, d'être exploités économiquement ou tout simplement de vivre dans la rue (Ntozi et Nakayima, 1999).

La désintégration de l'environnement familial et protecteur qu'engendre la pandémie contraint un grand nombre de ces enfants à se livrer à toutes sortes d'activités pour survivre et faire vivre leurs familles. La pauvreté de ces familles s'en trouve d'autant plus exacerbée qu'une partie des maigres revenus gagnés par les enfants sert à prendre en charge les dépenses de santé de leurs parents malades ou les coûts de funérailles lorsque ceux-ci décèdent. Une autre forme de fragilité des enfants de familles affectées par le VIH/sida est la stigmatisation dont ces enfants sont l'objet. Le sida étant toujours perçu comme une maladie honteuse, les enfants dont les parents en sont atteints sont souvent victimes de stigmatisation sociale, de discrimination et d'ostracisme. Plusieurs de ces enfants sont sujets à des violences verbales ou physiques, à de la maltraitance et vivent dans une détresse psychologique réelle.

- *Si la prise en charge des enfants rendus vulnérables ou orphelins incombe principalement à la famille élargie, celle-ci semble atteindre ses limites ....*

En Afrique au sud du Sahara, près de 90% des enfants rendus orphelins par le VIH/sida sont pris en charge au sein du réseau complexe de leur famille élargie à travers la pratique de confiage/placement. Si en théorie cette pratique est supposée leur faire bénéficier d'une certaine forme de vie familiale, en réalité le filet de protection offert par un parent plus ou moins lointain est loin d'être la panacée. En effet, dans les sociétés où la prévalence du VIH est forte, l'augmentation

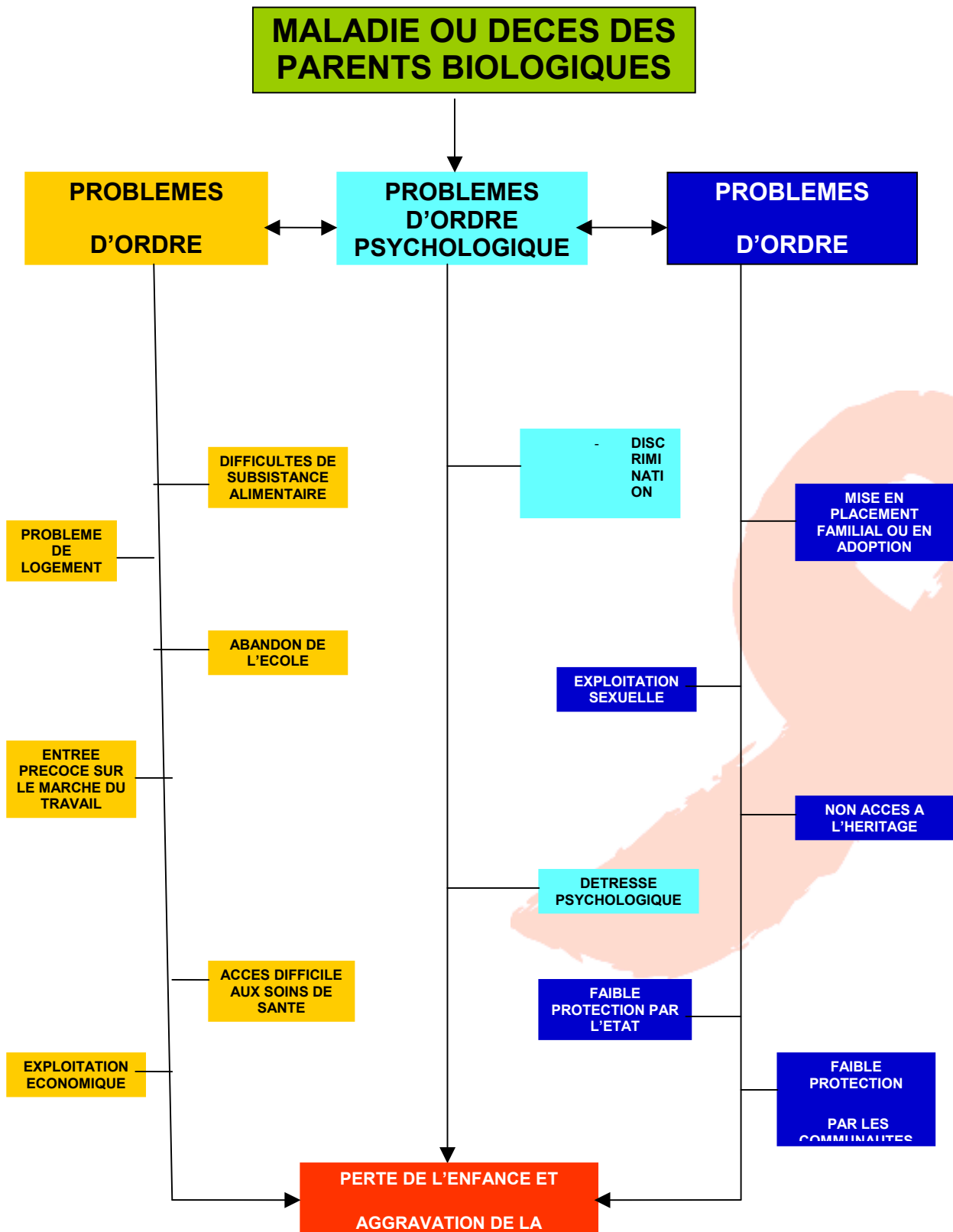
rapide du nombre d'enfants orphelins à prendre en charge, les peurs que suscite encore l'épidémie et surtout l'état de pauvreté économique dans lequel vit la plupart des ménages qui accueillent les enfants font que de moins en moins de parents de la famille élargie acceptent spontanément de s'inscrire dans cette logique de solidarité familiale. C'est ce qui fait dire à certains auteurs qu'avec la propagation rapide du VIH/sida que connaît l'Afrique, la pratique familiale de prise en charge ou d'hébergement des enfants orphelins va vite atteindre ses limites (Pilon et Vignikin, 1996; Kamali et al., 1996). Du fait de la crise induite par la saturation du système de prise en charge traditionnel, il est de plus en plus fréquent de voir certains enfants orphelins vivre avec leurs grands parents, plus particulièrement avec leurs grand-mères, et constituer pour ceux-ci un véritable fardeau dans la mesure où, à leurs âges avancés, ces personnes déjà pauvres doivent à la fois dispenser des soins et subvenir aux besoins de base de leurs petits enfants. La situation est si désespérante que dans certains cas, ce sont plutôt les petits enfants qui s'investissent dans la responsabilité du fonctionnement de ces ménages sans personnes adultes et s'emploient à subvenir à leurs propres besoins et à ceux de leurs grands-parents (Pilon et Vignikin, 1996; Delcroix et Guillaume, 1997). En ce qui concerne les enfants qui sont adoptés par des ménages non apparentés, il n'est pas rare que la maltraitance et/ou l'exploitation dont certains d'entre eux sont victimes dans ces ménages les amènent à vivre dans la rue. S'il est une autre réalité non moins dramatique que le placement familial et l'adoption font vivre aux enfants orphelins, c'est bien la séparation des fratries. Cette séparation amplifie la détresse psychologique que vivent déjà ces enfants que la disparition des parents a fragilisés.

En résumé, vu l'augmentation rapide du nombre d'enfants orphelins du VIH/sida dont la parentèle élargie est de plus en plus incapable de s'occuper, si aucune action d'envergure n'est prise à l'échelle des Etats, des ONG et de la communauté internationale, il y a des risques que ces enfants deviennent plus tard des ressources humaines inutilisables. La rareté des institutions ou structures susceptibles de les accueillir et de leur assurer l'hébergement et la protection aura certainement des incidences négatives sur leur avenir et hypothéquera significativement la main-d'œuvre future dans les pays les plus touchés par la pandémie.

- **Un cadre normalisé d'analyse de l'impact du VIH/sida sur les enfants en milieu africain s'impose...**

Toutes les dimensions de l'impact familial et social du VIH/sida dont nous venons de faire mention sont au cœur de la problématique relative aux enfants rendus vulnérables ou orphelins par le VIH/sida en milieu africain. Quoique de nombreux travaux de recherche aient traité des différents angles d'examen de cette problématique (Figure 2), force est de constater que les hypothèses qui sous-tendent la plupart de ces travaux n'ont pas fait naître une démarche cohérente susceptible de soulever des questions empiriques en phase avec les nouveaux paradigmes et qui rende compte de la complexité et de la diversité des réalités vécues par ces enfants fragilisés. Non seulement ces réalités évoluent vite, mais elles se diversifient sans cesse au point que les schémas (descriptions) simples qui étaient utilisés hier pour décrire les répercussions sociales du VIH/sida se révèlent aujourd'hui obsolètes. Une meilleure compréhension de l'évolution de ces réalités gagne donc à faire appel à un cadre normalisé qui facilite des comparaisons entre contextes familiaux, sociaux ou économiques et permette de généraliser les résultats obtenus. Par ailleurs, pour améliorer le bien-être des enfants rendus vulnérables ou orphelins par le VIH/sida, il importe de mobiliser, dans un esprit de réseau scientifique et de collaboration, les chercheurs de différentes disciplines et les acteurs de développement que sont les Gouvernements, les collectivités locales, les ONG, la communauté internationale et les bailleurs de fonds. Il s'agira concrètement de faire de la recherche et de ses résultats, le socle sur lequel vont se concevoir les nouvelles actions au profit des enfants et se bâtir les futures mesures et interventions. En attendant que la société savante et les acteurs de développement inscrivent leur partenariat dans cette orientation, voyons dans la partie qui suit, quelles actions concrètes permettent aujourd'hui aux enfants rendus vulnérables ou orphelins par la pandémie de ne pas perdre totalement leur enfance.

Figure 2



## **II. OFFRIR AUX ENFANTS RENDUS VULNERABLES OU ORPHELINS PAR LE VIH/sida UNE ENFANCE DE MEILLEURE QUALITE: ENTRE CE QUI SE FAIT DEJA ET CE QUE L'ON DEVRAIT FAIRE .**

Nous procédons dans cette seconde partie de notre exposé, à une présentation critique des principales actions menées par les familles, les communautés locales, les gouvernements, les ONG et la communauté internationale pour permettre aux enfants rendus vulnérables ou orphelins par le VIH/sida d'accéder à une vie de meilleure qualité.

### **• Renforcer la capacité des familles d'accueil des enfants les plus jeunes....**

Comme nous l'avons mentionné plus haut, en dépit de la peur et de l'ignorance qui entoure encore le VIH/sida en Afrique, les familles élargies n'en continuent pas moins de jouer un rôle de premier plan dans la prise en charge des enfants des ménages affectés par l'épidémie. Mais la question à se poser ici est de savoir si tous les ménages d'accueil ou d'adoption de ces enfants ont la capacité de leur offrir un cadre familial sécurisant. Si l'on s'en tient à la littérature sur le sujet, les enfants mis en placement familial ou adoptés vivent dans un milieu peu stimulant. Non seulement la plupart d'entre eux sont privés d'éducation, de soins de santé adéquats et de protection, mais ils sont de surcroît mal préparés à la vie et à une interaction sociale de qualité (Barnett et Blaikie, 1992). Par ailleurs, si pour des raisons de solidarité familiale certains ménages s'offrent volontiers pour accueillir ces enfants, à cause de leur pauvreté et de leurs propres charges, ces ménages atteignent vite les limites de leur capacité à s'occuper convenablement des enfants placés sous leur tutelle, de sorte que ceux-ci se retrouvent peu de temps après leur placement, abandonnés ou forcés de vivre dans la rue pour y vivre d'expédients ou s'y livrer à des activités répréhensibles.

Il importe par conséquent de renforcer la capacité des ménages d'accueil en leur permettant de bénéficier des programmes de réduction de la pauvreté<sup>5</sup>; de leur faire bénéficier de conseils et d'appuis spécifiques qui les préparent à prodiguer les meilleurs soins possibles aux plus jeunes enfants; de leur fournir quelques aides financières leur permettant de faire face aux difficultés économiques de subsistance et d'assurer aux enfants qui leur sont confiés (enfants rendus orphelins ou vulnérables par le VIH/sida) le soutien nécessaire à leur maintien à l'école, à leur mise en apprentissage ou à leur accès à des soins de santé spécifiques.

### **• Amener les communautés locales à assurer aux enfants rendus vulnérables ou orphelins par le VIH/sida le meilleur placement familial et les meilleures conditions de sécurité et de protection**

En renforcement (ou en substitution) au rôle joué par les familles élargies dans la prise en charge des enfants rendus orphelins par le VIH/sida, certaines communautés locales se mobilisent pour permettre à ces enfants de vivre dans un cadre familial en adéquation avec leur âge et leur stade de développement et pour leur assurer les meilleures conditions possibles de sécurité et de protection. Il s'agit là d'une intervention d'autant plus louable que, même lorsqu'ils ont été accueillis dans un ménage de leur famille élargie, de nombreux enfants doivent travailler pour aider à subvenir aux besoins du ménage. Afin de réduire les risques de violence, de maltraitance et d'exploitation que courent ces enfants, les chefs de communes, de villages et les notables doivent être sensibilisés à l'impact du VIH/sida sur les enfants et à la nécessité d'user de leur influence pour assurer aux enfants non seulement le meilleur placement familial ou la meilleure adoption possible, mais aussi un suivi de proximité des conditions de vie de ces enfants. L'implication des communautés locales doit par ailleurs conduire à dissiper les mythes et les fausses rumeurs sur le VIH/sida et permettre aux enfants confiés ou adoptés de faire moins l'objet

<sup>5</sup> Par exemple, l'accès à la micro-finance.

d'ostracisme, de poursuivre normalement leurs études<sup>6</sup> et d'accéder sans entraves aux soins de santé<sup>7</sup>. En clair, en leur assurant un environnement protecteur minimal, les communautés locales pourraient véritablement aider les enfants rendus vulnérables ou orphelins par le VIH/sida à ne pas perdre totalement leur enfance.

- **Les Etats doivent tout mettre en œuvre pour limiter la propagation du VIH/sida et prolonger la vie des adultes et des enfants infectés**

Une manière évidente de réduire ou de freiner l'augmentation du nombre d'enfants dont les parents sont décédés du VIH/sida est de limiter la propagation rapide du virus et de maintenir les parents infectés en vie. De ce point de vue, les Etats mettent en œuvre et appuient de vastes programmes de sensibilisation de la population afin d'endiguer la pandémie. Tous les pays africains ou presque ont déjà mis en place des programmes de lutte contre le VIH/sida, mais rares sont ceux d'entre eux qui ont assorti ces programmes de stratégies efficaces pour inscrire les résultats dans la durabilité. Par ailleurs, l'impératif de maintien en vie des adultes séropositifs<sup>8</sup> doit amener les Etats à faciliter leur accès à un traitement aux antirétroviraux. Plusieurs pays ont déjà mis en œuvre mais avec un succès relatif ce traitement. Le défi pour les pays africains est d'en faire profiter sans délai la frange de la population la plus concernée par la pandémie, c'est-à-dire les familles rurales pauvres. En attendant d'atteindre pleinement cet objectif, les Etats devraient veiller, à travers l'appareil judiciaire et en y mettant les moyens financiers qu'il faut, à assurer la protection et le bien-être des enfants rendus vulnérables ou orphelins par le VIH/sida<sup>9</sup>. Un programme clair en faveur de ces enfants et assorti d'une allocation de ressources constituerait un indicateur tangible de la volonté politique à aider ces enfants. Pour qu'un tel programme ait une portée large, les Etats gagneraient à travailler en synergie avec les ONG, le secteur privé, les organisations confessionnelles et les institutions internationales de lutte contre le VIH/sida.

- **Les organisations internationales de lutte contre le VIH/sida doivent augmenter l'échelle des projets en faveur des orphelins et autres enfants vulnérables qu'elles appuient ....**

Dans le cadre de la lutte contre le VIH/sida, un des mérites de la communauté internationale est d'avoir favorisé l'ouverture et les interventions à grande échelle. Les programmes nationaux mis en œuvre dans ce cadre ont impulsé une conscience grandissante aux menaces de la pandémie et l'adoption de comportements plus responsables en matière de sexualité et de reproduction et dans de nombreux pays africains (Ouganda, Zimbabwe, Sénégal, etc.), ils ont permis d'enregistrer une réduction sensible du niveau de la prévalence du VIH/sida (Lassonde, 1996). Mais pour atténuer sensiblement les répercussions catastrophiques de la pandémie sur les enfants, il importe que les institutions internationales de lutte contre la pandémie renforcent leurs dispositifs et instruments de protection des enfants, amplifient le financement de leurs programmes en faveur des orphelins et des enfants vulnérables, augmentent l'échelle des projets orientés vers ces enfants et assistent davantage les Etats dans le maintien en vie des adultes infectés.

## **EN GUISE DE MOT DE FIN**

Aussi longtemps que l'interrogation éthique fera partie des débats contemporains, le respect des droits des enfants rendus vulnérables ou orphelins par le VIH/sida doit constituer une priorité pour les familles, les communautés locales, les Etats, les ONG et la communauté internationale. Cette exigence doit se traduire par des interventions concrètes dont nous avons fait état dans cette

<sup>6</sup> Ici, l'intervention peut consister à obtenir des écoles de la communauté qu'elles allègent les frais de scolarité et suivent de plus près l'assiduité et le rendement scolaire des enfants rendus orphelins ou vulnérables par le VIH/SIDA

<sup>7</sup> Pour les enfants non séropositifs qui en ont l'âge, assurer les services de prévention de l'infection par le VIH et la santé en matière de sexualité et de procréation. Pour les enfants séropositifs, un traitement adéquat.

<sup>8</sup> Notamment les femmes enceintes afin de prévenir les risques de transmission du VIH de la mère à l'enfant.

<sup>9</sup> Les domaines d'intervention à privilégier sont la discrimination, la maltraitance, l'exploitation par le travail, le droit à l'héritage, etc.

communication. Pour sa part, la recherche doit anticiper les évolutions sociales du phénomène, soulever de nouvelles questions et fournir les connaissances qui outilleront les acteurs de développement pour mieux décrypter les changements et à agir plus efficacement pour un mieux-être de ces enfants que le destin n'a pas gâtés.

## Questions-réponses

---

### De la salle, un psychologue de Brazzaville

Kokou Vignikin a eu raison d'utiliser le concept d'« enfants rendus vulnérables par le sida », moins généraliste que le concept « d'enfants rendus vulnérables » qui peut inclure des enfants-soldats, des enfants victimes de guerre, etc.

J'aimerais savoir si Alice Desclaux et Hortense AKA DAGO-AKRIBI ont été confrontées dans la pratique à la thématique de la persécution et des mythologies sorcières. Que préconisez-vous vis-à-vis de ces comportements ?

### Hortense AKA DAGO-AKRIBI

Nous rencontrons en effet cette thématique en Côte d'Ivoire, comme partout en Afrique. Les parents se rendent dans les structures médicales pour obtenir les médicaments, tout en s'adressant parallèlement à des guérisseurs traditionnels ou à des églises.

Certains parents décident même d'arrêter le traitement pour eux ou pour leur enfant, lorsque l'église leur promet une guérison par la foi.

Il nous revient d'informer les parents sur la maladie, et d'expliquer pourquoi il est indispensable de suivre un traitement médical.

### De la salle

On constate en Afrique un manque flagrant de psychologues. Des programmes doivent également être mis en place pour former des assistantes sociales.

En tant qu'économiste, je tiens à souligner le rôle des décisions gouvernementales. Au Kenya, les enfants sont revenus en classe parce que l'enseignement primaire était gratuit, ce qui a permis de les sensibiliser à des conduites de santé.

### Hortense AKA DAGO-AKRIBI

Il manque en effet des psychologues en Afrique, d'autant plus que peu d'entre eux s'engagent dans le domaine du sida.

Nous effectuons des formations pour le personnel soignant, afin de le sensibiliser à l'importance de la prise en charge psychologique.

### De la salle

Avez-vous pu y associer un volet sur l'éducation thérapeutique, comme pour toute maladie chronique, afin notamment d'améliorer l'observance du traitement ?

### Hortense AKA DAGO-AKRIBI

Nous sensibilisons le personnel notamment à l'aspect psychologique lié à la prise de médicaments. Lorsqu'il est en âge de le faire, l'enfant est incité à participer de façon active à cette prise de médicaments par une bonne connaissance du détail ses médicaments et des heures de prises.



Il est important de former également les familles, car un conflit peut éclater entre un enfant devenu adolescent qui refusera de prendre un traitement à vie – considérant qu’il est puni sans raison – et ses parents, qui le frapperont parfois parce qu’ils sont dépassés par ce comportement. De ce point de vue, les groupes de paroles sont très utiles pour les adolescents.

### **De la salle, un membre d’Orphelins Sida International**

Je suis très surprise que vous évoquiez le cas d’adolescents qui jettent leur traitement comme s’il s’agissait d’une généralité. Il me semble que véhiculer cette idée est faux et préjudiciable à la cause.

Je m’étonne également que vous parliez principalement de la problématique du rapport psychologique au traitement, alors que la vraie problématique est celle de l’accès au traitement puisqu’un grand nombre d’enfant n’y ont pas encore droit.

Il faut cesser de marteler que les enfants sont systématiquement rejetés par la communauté, car ce phénomène est beaucoup plus aléatoire que vous le laissez penser.

Nous ne devons pas nous situer uniquement dans un registre dramatique ; beaucoup d’adolescents, parce qu’ils sont malades justement, décident de prendre des initiatives fortes et exemplaires.

### **De la salle**

J’aurais aimé que vous mettiez davantage en exergue le rôle de la femme et son statut dans les pays africains, et que vous présentiez le concept de « protection sociale ». Les progrès sont peut-être limités parce que le statut des filles et des femmes ne progresse pas.

### **Alice DESCLAUX**

Il était difficile d’aborder tous les aspects du sujet dans un exposé aussi court.

### **De la salle**

Quelles sont vos recommandations pour favoriser l’accès des enfants au test de dépistage ?

### **Alice DESCLAUX**

Comme je l’ai indiqué, le premier obstacle à cet accès est la gestion de l’information sur la séropositivité en rapport avec les parents. Les structures étant éclatées, les pédiatres qui repèrent la séropositivité d’un enfant sont obligés d’en référer, sans savoir comment la prise en charge aura lieu pour les parents dans le service adulte.

Je recommande de développer la prise en charge familiale, bien que j’admette que ce concept peine encore à désigner un contenu concret.

### **De la salle**

Les orphelins et enfants vulnérables du fait des VIH posent des problèmes particulier, mais ne crée-t-on pas une stigmatisation supplémentaire en les séparent des autres types d’orphelins ?

### **Kokou VIGNIKIN**

Je ne pense pas qu’il faille séparer les différents types d’orphelins. Me l’avez-vous entendu dire ?

### **De la salle**

C’est ce qu’il m’a semblé. Imaginez qu’une même famille comporte deux orphelins, l’un à cause du sida et l’autre à cause du cancer du sein : la prise en charge spécifique aux orphelins du sida semble indiquer que les orphelins seront séparés, au moins dans la prise en charge.

## **Stéphane BLANCHE**

Cette question passionnante pourra être traitée dans l'atelier n°2 consacré aux réponses familiales et communautaires.

### **De la salle**

Si j'ai bien compris l'exposé d'Alice Desclaux, le sida serait facteur de reformation sociale au Nord, mais facteur de dévastation au Sud. Cette dichotomie est-elle aussi tranchée ?

Il est vrai que les acteurs sanitaires et sociaux ne pourront pas porter seuls la reformation sociale dans les pays du Sud. Des programmes de médiation de santé publique ou de formation à l'accompagnement des familles sont plus que nécessaires de ce point de vue.

## **Alice DESCLAUX**

Il est possible de recenser des effets reformatifs au Sud, ne serait-ce que la légitimité sans précédent acquise par les associations de malades du sida.

# **Les systèmes de santé face au VIH/sida chez l'enfant**

**Chewe LUO**

**UNICEF, Responsable du VIH/sida**

90 % des infections pédiatriques proviennent d'une transmission mère-enfant. Nous savons que les PTME peuvent fortement réduire ce type d'infection, mais que moins de 10 % des femmes y ont accès. 30 % des enfants infectés meurent avant d'avoir 1 an, et 50 % avant d'avoir 2 ans. Le diagnostic n'est souvent réalisé après l'âge de cinq ans ; les nourrissons sont rarement diagnostiqués à cause d'un manque de PCR.

Il existe beaucoup de techniques pour détecter la maladie, mais celle des anticorps utilisée pour les adultes n'est pas aussi fiable pour les nourrissons. La technique de dépistage adaptée aux nourrissons est onéreuse, mais elle devient de plus en plus applicable. Le problème est qu'elle est l'apanage de certains laboratoires, ce qui implique des envois d'échantillons de sang des enfants au laboratoire dans un pays étranger. Nous risquons de ne pas détecter certains nourrissons si nous ne disposons pas de la capacité de numération du taux de CD4.

La prise en charge centralisée et la coordination des structures gouvernementales sont également indispensables. Il faut définir des objectifs pour déterminer en conséquence le financement nécessaire, et former davantage les prestataires de soin à traiter de l'enfant et du sida. Les prévisions d'approvisionnement sont également capitales.

Je soulignerais également l'importance de la prévention lors de la grossesse, du suivi systématique et continu des enfants infectés, et surtout du renforcement numérique du personnel soignant. Pour s'assurer que toutes les femmes aient accès au test, il faut modifier le comportement des prescripteurs de test en instituant un code des bonnes pratiques de prise en charge.

L'élément-clé de l'institutionnalisation de la prise en charge des enfants consiste à transmettre correctement l'information sur le statut de la mère infectée, de la grossesse à la naissance de l'enfant, entre les différents services.



L'Afrique manque de structures appropriées, notamment pour la vaccination ; quant au dépistage, il devrait pouvoir être réalisé grâce à des points d'accès multiples. Au Zambie, où des tests ont été institués systématiquement dans des sites précis, 80 % des femmes venaient apporter leurs enfants.

Comme dans toute prise en charge d'une maladie chronique, il est nécessaire de définir les rôles et les responsabilités de chacun des acteurs au sein des infrastructures de santé, car les pédiatres ne sont pas toujours disposés à confier le soin des enfants à d'autres interlocuteurs.

A condition d'un engagement fort, de bons financements, de structures appropriées et de personnel formé, nous pouvons parvenir à d'excellents résultats et obtenir une bonne couverture nationale pour les programmes de lutte contre le sida.

## Stéphane BLANCHE

J'ajoute à titre de comparaison que nous traitons en France 1 500 enfants dans une vingtaine d'hôpitaux, alors que le pays où travaille Chewe Luo doit traiter 50 000 enfants chaque année, ce chiffre augmentant de 1000 chaque année.

Il sera bientôt nécessaire d'organiser la recherche spécifiquement au Sud, car le sida pédiatrique va quasiment disparaître au Nord – ce qui signifie que le sida pédiatrique sera une maladie infantile du Sud. Ce rééquilibrage sera sans doute difficile.

# Questions-réponses

---

## De la salle

Je vis avec le VIH depuis plus de 20 ans, et j'ai contaminé ma fille par la transmission mère-enfant. Résider en France nous a permis de rester en vie.

En tant que mère, j'aimerais que vous puissiez assouplir le secret autour des personnes dépistées. Compte tenu de l'ampleur de l'épidémie, ne serait-il pas possible – comme pour la syphilis ou la tuberculose – que l'entourage de la personne dépistée soit convié à des consultations ?

## Chewe LUO

Je suis d'accord avec vous, nous avons besoin de plus de souplesse pour organiser le dépistage. Grâce à la PTME, nous avons pu toucher davantage de femmes, très demandeuses de dépistage contrairement à nos prévisions.

## De la salle, un pédiatre d'Haïti

Le plus difficile n'est pas d'inciter les femmes à venir se faire dépister, mais à assurer les soins après l'annonce des résultats. Il se pose un problème éducationnel et culturel, puisque beaucoup de personnes continuent à penser que le sida est le résultat du sort jeté par un ancêtre, même si nous les assurons du contraire.

Le passage des programmes à une plus grande échelle ne pourra pas se faire sans davantage d'infirmières cliniciennes et d'assistantes de soins.

## De la salle, une mère originaire du Zimbabwe

Je suis mère d'un enfant de 4 ans HIV négatif alors que je suis HIV positif.

J'ai le sentiment qu'il n'est pas possible de traiter de la question de l'enfance et du sida sans se pencher sur les conditions de vie des enfants. La nutrition devrait être considérée comme la première ligne de traitement, car les enfants dont nous parlons ne reçoivent pas une alimentation correcte.

Dans un contexte économique difficile, les mères n'ont pas vraiment le choix entre allaiter artificiellement ou allaiter maternellement, mais seulement entre allaiter leur enfant au sein ou bien le laisser mourir de faim ! Pour ne pas transmettre le VIH à mon enfant, je me suis organisée avec d'autres femmes pour lui donner du lait du soja. La prophylaxie coûte en effet plus cher que ce dont une famille dispose pour vivre au quotidien.

La nutrition est un enjeu crucial.

## De la salle

Jusqu'ici, nous avons assisté à d'excellentes présentations sur les services structurés de santé mais très peu sur les services non-structurés, alors que les derniers sont beaucoup plus utilisés que les premiers.

Dans beaucoup de situations, les malades consultent des guérisseurs traditionnels. Selon vous, existe-t-il un espace de collaboration des services structurés avec les guérisseurs, notamment pour ce qui est de la prise en charge psychologique ? Une synergie est-elle possible à ce niveau, d'autant plus qu'il existe extrêmement peu de psychologues en Afrique ?

## Hortense AKA DAGO-AKRIBI

Oui, il faudrait rapprocher ces éléments entre eux. Le guérisseur assure déjà dans les faits beaucoup de soutien psychologique.

## De la salle

Les importantes réalisations dans le domaine de la PTME ont pu donner l'impression que l'effort suffisant de recherche avait été fourni, alors qu'il reste encore beaucoup de domaines de la maladie à étudier dans les pays du Sud, où le nombre d'équipes scientifiques reste trop faible.

## Stéphane BLANCHE

Je vous remercie tous, et je vous donne rendez-vous à cet après-midi pour les ateliers.

**JEUDI 15 JUIN 2006 Après midi : 14h30 – 18h00 3 Ateliers simultanés**

**Atelier 1: Le traitement du sida chez l'enfant**

*Présidence* : ● GLENDA GRAY (Perinatal HIV Research UNIT, Johannesburg, Afrique du Sud)

*Rapporteur* : ● PATRICIA FASSINOU (CHU Yopougon, Côte d'Ivoire)

*Discutante* : ● CHEWE LUO (UNICEF, Responsable du VIH/sida)

**14h30-14h50 Stratégies thérapeutiques de prise en charge**

- GLENDA GRAY (Perinatal HIV Research Unit, Johannesburg, Afrique du Sud)
- ISRAEL KALYESUBULA (ANECCA, Ouganda)

**14h50-15h30 Questions Réponses**

**15h30-15h50 Difficultés des traitements antirétroviraux chez l'enfant : résistance, échec virologique, toxicité**

- CHRISTINE ROUZIOUX (Hôpital Necker, Paris) - Diagnostic précoce chez l'enfant
- ALBERT FAYE (Hôpital Robert Debré, Paris)

**15h50-16h30 Questions Réponses**

**16h30-16h50 Pause**

**16h50-17h10 Accompagnement et soutien psychologique**

- PHILIPPE MSELLATI (IRD, Bobo Dioulasso, Burkina Faso)
- DOROTHY ONYANGO (Women fighting Aids In Kenya WOFAK, Kenya)

**17h10-17h30 Actualisation des recommandations OMS**

- SIOBHAN CROWLEY (OMS)

**17h30-18h00 Débat dans la salle**

# Le traitement du sida chez l'enfant

## Stratégies thérapeutiques de prise en charge

**Glenda GRAY**

**Perinatal HIV Research UNIT – Johannesburg – Afrique du Sud**

L'Afrique du Sud a développé des programmes de trithérapie pour les adultes et les enfants âgés de plus d'un an. Nous nous focaliserons pourtant sur la prise en charge et le traitement des enfants âgés de moins d'un an pour qui le diagnostic est délicat.

En effet, à Johannesburg, 38 % des enfants séropositifs au VIH décèdent avant l'âge d'un an. Dans les 100 premiers jours de leur vie, 28,3 % des enfants infectés par le VIH ont été hospitalisés alors que seuls 13,3 % des enfants non infectés l'ont été. 12,9 % des enfants infectés

sont décédés dans les 100 premiers jours de leur vie, tandis que seuls 2 % des enfants non infectés sont morts. De plus, le taux de charge virale est mal contrôlé chez les nourrissons. Aussi, à Soweto, un enfant infecté par la VIH a cinq fois plus de risques de mourir dans les 100 premiers jours de sa vie.

Connaissant l'élévation du risque d'hospitalisation et de la mortalité chez les enfants de moins d'un an, nous nous trouvons face au double défi du traitement et du diagnostic. Il convient de définir à quel moment commencer un traitement, quel protocole adopter et quelle galénique proposer.

S'agissant du diagnostic, nous nous efforçons d'implanter des services spécialisés. Cette démarche est entravée par la présence de ces services dans les dispensaires de vaccination co-gérés par les autorités nationales et locales et par les difficultés de coordination. Dès lors, il devient difficile d'identifier les enfants à risque et une optimisation de la gestion et la coordination de nos programmes s'impose. Il est également nécessaire d'améliorer l'accompagnement et le conseil aux parents avant et après les tests, en particulier pour les enfants âgés de 6 semaines à trois mois. Les médecins et les infirmières doivent être mieux formés à l'examen clinique afin d'engager rapidement un traitement adéquat. Par ailleurs, il importe qu'un enfant dont le diagnostic est positif soit orienté vers un centre de traitement ARV dans les meilleurs délais – une tâche d'autant plus délicate que certains responsables en charge des listes d'attentes relatives aux traitements n'acceptent que les enfants âgés de plus de six mois.

En outre, l'allaitement artificiel est difficile dans les régions victimes d'une pénurie d'eau potable. A Soweto, sur 30 000 accouchements, 33 % des nourrissons sont infectés par le VIH. Une amélioration des processus de diagnostic implique alors de procéder à des tests sur 5 000 nourrissons.

A cette fin, plusieurs actions sont menées :

- formation des infirmières ;
- approvisionnement en consommables ;
- approbation de la technique du papier buvard qui produit un taux de sensibilité de 98,7 % mais complique le travail des laboratoires ;
- 800 à 2 000 tests réalisés chaque mois, sachant que seuls 20 % des enfants exposés sont atteints.

En Afrique du Sud, le début du traitement est déterminé par le taux de CD4 : un taux inférieur à 25 % nécessite un traitement immédiat, faute de quoi la survie du nourrisson est menacée. Pour autant, aucune forme galénique n'est adaptée au nourrisson. Le choix s'opère donc parmi les sirops, et les combinaisons à dose simple mais l'ajustement en fonction du poids et de la surface corporelle demeure difficile. En outre, des problèmes se posent dès lors que la Névirapine est abandonnée en première intention. 32% des nourrissons y présentent une résistance qui perdure au-delà d'un an.

Gardons à l'esprit que l'âge du diagnostic est déterminant quant à la suite du traitement : les risques de progression diminuent d'autant plus fortement que l'infection est détectée précocement. En conclusion, il importe d'identifier la contamination chez les nourrissons afin d'intervenir le plus tôt possible.

## Stratégies thérapeutiques de prise en charge

**Israël KALYESUBULA**  
**ANECCA – Ouganda**

### Glenda GRAY

Israël Kalyesubula est un chercheur ougandais impliqué dans nombre d'études sur la transmission du VIH de la mère à l'enfant et sur le traitement des enfants atteints. Il est responsable d'une clinique pédiatrique.

### Israël KALYESUBULA

En m'appuyant sur l'expérience de la clinique pour laquelle je travaille depuis 1988, je m'attarderai sur la question du traitement de la maladie chez l'enfant. Cette clinique pédiatrique a été créée en 1988 pour les enfants dont les mères se rendaient à la clinique pour adultes. Nous y traitons les enfants âgés de 0 à 18 ans. La clinique s'occupe de diagnostiquer les enfants. Puis, elle prend en charge ceux dont le diagnostic se révèle positif. Ouverte cinq jours par semaine, elle comporte trois unités pour les enfants de moins de 10 ans, un centre pour adolescent et un centre familial. Depuis 2005, des annexes à la clinique ont été ouvertes en périphérie de la ville. Les enfants dont les mères ont pris part aux études relatives à la Névirapine y sont traités.

L'étude WARD 15 repose sur la PIDC. Depuis l'ouverture de la clinique, 8 211 enfants ont été reçus. Parmi eux, 7 695 ont été diagnostiqués et 3907 étaient infectés par le virus. 2 594 des enfants séropositifs ont été soignés et 270 le sont encore en ce moment. Sans être présents en permanence, 1 256 enfants sont suivis par nos praticiens (HAART). Par ailleurs, grâce à l'aide de deux fonds, plus de 1000 enfants débutent un traitement de trois ans aux ARV chaque année. Pour autant, en raison d'un taux de CD4 trop élevé, 51 % de nos patients ne reçoivent pas encore de traitement.

Outre les traitements aux ARV, des stratégies thérapeutiques s'imposent :

- distribution d'ITN pour contrer la malaria (2621 familles) ;
- fourniture d'eau potable pour prévenir les infections opportunistes (726 familles) ;
- distribution de cotrimoxazol prophylactique et de tests d'adhérence au cotrimoxazol ;
- fourniture de préservatifs.

En conséquence, les visites des familles à la clinique ont décliné.

En outre, nous menons une évaluation continue de nos pratiques. Ainsi, dernièrement, avons-nous découvert que trois enfants séronégatifs avaient suivi un long traitement aux ARV. Bien entendu, leur traitement a été arrêté. Il convient ainsi de procéder à un deuxième diagnostic chez les enfants dont l'état de santé semble étonnamment bon.

En termes d'infections opportunistes, notre pays est très touché par la tuberculose. Il importe de vérifier l'existence d'une tuberculose avant de débuter un traitement aux ARV. Dès lors que la réaction d'un enfant au test d'IRS se montre supérieure à 5mm, un traitement est commencé.

Un programme à domicile a également été mis au point pour traiter les enfants dans l'incapacité de se rendre à la clinique. Ainsi, une équipe de visiteurs à domicile a été constituée, laquelle s'assure que les traitements sont suivis.

# Difficultés des traitements antirétroviraux chez l'enfant : résistance, échec virologique, toxicité

**Christine ROUZIUX**

**Hôpital Necker - Paris**

## **Glenda GRAY**

Virologue, Christine Rouzioux travaille sur la question du VIH et du diagnostic chez l'enfant.

## **Christine RIOUZIUX**

Ainsi que l'ont précisé les deux intervenants précédents, 30 à 40 % des enfants décèdent avant l'âge de deux ans faute de traitement. Nombreux sont ceux qui meurent au cours de leur premier mois de vie. Voilà qui montre la nécessité du diagnostic précoce pour combattre efficacement la maladie.

L'absence de mesure des CD4 et de test viraux a un impact très négatif sur les pronostics vitaux. Rappelez-vous que, jusqu'à présent, la plupart des tests utilisaient la méthode de l'ADN proviral. Cependant, les tests de charge virale permettent l'emploi de la méthode de l'ARN VIH plasmatique.

Grâce à ce modèle mathématique, vous observez que les enfants sont en général infectés à la fin de la grossesse, pendant l'accouchement ou les premiers jours de vie. Sur l'exemple présenté, les cellules ADN proviral de l'enfant ont été quantifiées, alors que la méthode de l'ARN VIH du plasma peut aussi être exploitée.

En outre, nombre de ces enfants suivent un traitement prophylactique ce qui réduit le taux de virus présent dans les premières semaines de la vie. Une fois le traitement arrêté, quelle que soit la méthode employée (ADN ou ARN sur échantillon de plasma), les taux de présence du virus deviennent suffisamment précis pour nous permettre de nous prononcer avec l'utilisation du plasma sanguin.

Par ailleurs, les études montrent que les échantillons prélevés à la naissance, à un mois ou à trois mois ne produisent pas le même rendement. Après deux ou trois mois, tous les enfants peuvent être correctement diagnostiqués. Certes, des décès précoces sont observés, mais les symptômes cliniques alertent alors les médecins. Ainsi, certains praticiens prescrivent un traitement préventif précoce des infections opportunistes afin de prévenir toute infection grave chez des enfants non diagnostiqués.

Permettez-moi de souligner l'intérêt de la méthode de l'ARN VIH plasmatique chez l'enfant : un niveau élevé de charge virale sur ce marqueur est prédictif d'un risque de progression. Dès lors, ce marqueur propose une double information : le diagnostic et la progression de l'infection. Ces éléments doivent être pris en considération dans la décision des autorités de promouvoir une méthode particulière de diagnostic.

Différentes approches de la méthode de l'ARN VIH plasmatique existent et les laboratoires pharmaceutiques développent des nouvelles techniques de PCR en temps réel ainsi que des tests qualitatifs et quantitatifs au format simplifié. Prenons conscience que nous traversons une période de transition quant à l'utilisation de ces techniques et qu'une standardisation s'impose. Il importe que les laboratoires communiquent afin de créer des unités internationales permettant l'obtention



d'équivalences. Ainsi, les outils de quantification doivent-ils être évalués par des panels internationaux.

En Côte d'Ivoire, la technique de référence de la NRS de l'AC11 développée en France a été utilisée et a produit des résultats satisfaisants. Ils sont sensiblement identiques à ceux obtenus avec la technique du BDNA qui produisait certains faux diagnostics positifs chez l'enfant. Voilà qui démontre que la faisabilité d'un test mérite d'être encore développée. Néanmoins, la plupart des sites ANRS utilisent encore les tests PCR en temps réel, ce qui permet le développement de nos recherches opérationnelles.

En outre, en raison de tous les virus présents en Afrique, ces techniques de biologie moléculaire sont délicates à mettre en œuvre. Les virus ne cessent, en effet, de se recomposer génétiquement, ce qui empêche la constitution d'une technique parfaitement adaptée et gêne le travail des virologues. Aussi, la constitution d'un groupe d'experts internationaux afin de surveiller la capacité des différentes techniques à exploiter les outils de diagnostic.

La résistance aux ARV représente, en outre, un enjeu de taille. En effet, la galénique proposée aux enfants entrave l'application correcte du traitement et il est nécessaire de s'assurer d'une parfaite observance du traitement. Ainsi, toute réplication de virus sous un traitement insuffisant risque de conduire à la réplication de virus résistant dès lors archivé définitivement dans les globules blancs de l'enfant. Toute une classe thérapeutique menace ainsi d'être perdue pour l'enfant. En conséquence, la résistance apparaît avec les mutations du virus dans le gène de la protéase : des techniques de séquençage onéreuses et presque inaccessibles devraient alors être utilisées.

Les tests virologiques sont de plus en plus négligés par les cliniciens sans que leur travail en soit entravé. Ils continuent d'adapter les traitements. L'utilisation d'algorithmes de changement de traitement permet de contourner les tests génotypiques.

La biologie reste négligée dans la mise au point des traitements. Cependant, les techniques de charge virale se sont considérablement améliorées et présentent l'avantage d'être exploitables pour l'enfant comme pour l'adulte même si la mesure des CD4 demeure indispensable au suivi des patients. A cet égard, les laboratoires de référence et les prélèvements sur papier buvard doivent être promus.

## **Difficultés des traitements antirétroviraux chez l'enfant : résistance, échec virologique, toxicité**

**Albert FAYE**

**Hôpital Robert Debré - Paris**

La résistance représente une question cruciale dans le traitement aux ARV chez l'enfant, notamment en raison de l'absence de galénique adaptée, de ruptures de traitement, de l'utilisation des inhibiteurs non nucléosidiques de la transcriptase induisant souvent des mutations résistantes, et de la transmission de virus résistants à l'occasion de l'échec de PTME.

Les échecs proviennent principalement des éléments suivants :

- la particularité pédiatrique de la pharmacocinétique des ARV et la nécessité de prescrire des doses plus importantes de certaines molécules (Nelfinavir) au nourrisson qu'à l'adulte (relativement au poids) ;
- la forte charge virale chez les nourrissons nécessitant parfois une quadrithérapie.

Voyez le cas d'Emmanuel, 7 ans, 17 kilos, présenté à l'Hôpital Debré par des collègues du Burkina Faso en 2002 avec un taux de CD4 à 17 %. Outre le VIH, il présente des antécédents d'infections broncho-pulmonaires à répétition. Suite à une méningite à streptocoques en 2004, un traitement à base de D4T 3TC et Effavirenz lui a été administré. Son taux de CD4 est ensuite remonté à 24 %. Un an après le début de son traitement, son état général s'est dégradé, il a été victime d'une nouvelle infection broncho-pulmonaire et son taux de CD4 a décliné (7 %). Le traitement a été prolongé de six mois mais grâce à un test génotypique, son clinicien a constaté une résistance à tous les inhibiteurs non nucléosidiques de la transcriptase inverse. En conséquence, l'état clinique de l'enfant s'est aggravé et une tuberculose probable a été identifiée. Un traitement anti-tuberculeux a conduit à une légère amélioration.

Aussi, l'échec du traitement est-il observé selon les critères suivants :

- absence d'amélioration de l'état clinique et une chute du taux des CD4 ;
- forte charge virale.

Un risque d'accumulation des résistances perdure. Face aux risques d'échec thérapeutiques, il importe de soulever les questions suivantes :

- Le traitement est-il observé correctement ?
- Existe-t-il des effets secondaires mineurs de nature à induire une inobservance ?
- La dose des ARV doit-elle être réévaluée selon l'évolution du poids de l'enfant ? La pharmacocinétique est-elle satisfaisante ?
- Se pose-t-il des problèmes nutritionnels ?
- L'enfant présente-t-il des infections intercurrentes ?

Grâce à l'élaboration d'un génotype de résistance, une seconde ligne de traitement peut être déterminée. Cependant, faute de moyens, l'établissement de ce génotype est souvent impossible. Prenons donc en considération la solution des algorithmes proposée par Christine Rouzioux.

Il s'agit alors de déterminer quelle nouvelle molécule il convient de choisir. Il est souhaitable de multiplier autant que possible le nombre de nouvelles molécules. A cet égard, nombre de recommandations ont été énoncées, émanant notamment de l'OMS. Reprenons le cas d'Emmanuel à qui il était administré un traitement de D4T, 3TC et Effavirenz. En l'absence de génotype, il est recommandé de changer pour un traitement à base de DDI et Abacavir ou de DTI et AZT associés à Kaletra, Saquinavir et Ritonavir. Un traitement à base de Saquinavir et Nelfinavir sans dose complémentaire de Ritonavir est également envisageable. Aussi, pour nombre de ces molécules, s'agira-t-il d'une monothérapie dans la mesure où l'enfant a développé une résistance à tous les inhibiteurs nucléotidiques de la transcriptase inverse qui seraient impliqués dans une multithérapie. Or la monothérapie ne constitue pas une solution satisfaisante.

De même, un suivi des recommandations de l'OMS peut conduire à proposer l'association de Saquinavir et Nelfinavir avec un maintien du 3TC. Dans ce cas, l'association de Lopinavir et du Ritonavir avec le Saquinavir (tout en maintenant le 3TC) semble intéressante.

Une équipe thaïlandaise a ainsi observé les résultats suivants :

- résistance aux inhibiteurs non nucléosidiques de la transcriptase inverse chez une majorité des enfants (au moins quatre mutations chez 63% d'entre eux) ;
- bonne tolérance de l'association (un seul arrêt) ;
- réduction de la charge virale et augmentation du taux de CD4 chez une majorité d'entre eux ;
- augmentation significative des triglycérides et du cholestérol.

Aussi, en matière de résistance, les questions à soulever sont les suivantes :

- L'utilisation des inhibiteurs non nucléosidiques de la transcriptase inverse en première ligne est-elle opportune ?
- Quand convient-il de changer le traitement ? Faut-il attendre l'échec clinique ou immunologique, alors que le risque de mutations résistantes augmente avec le temps ?
- Quelle est la place de traitements alternatifs tels les doubles inhibiteurs de protéases boostées ou de nouvelles formulations mieux adaptées à l'utilisation pédiatriques ?

Quant à la toxicité, elle représente un problème particulièrement complexe dans l'utilisation des traitements trithérapeutiques chez l'enfant, voire aigu dans les pays dont les ressources sont limitées en raison :

- d'un difficile accès aux soins primaires rendant des infections mineures (diarrhéiques) potentiellement dangereuses ;
- de cas fréquents de dénutrition ;
- d'absence de traitements alternatifs en nombre suffisant ;
- de l'utilisation de galénique adulte induisant parfois des surdosages amplifiant les risques de toxicité.

En outre, l'infection au VIH est devenue une maladie chronique et dans les pays du Nord, il existe des cas d'enfants dont l'état reste stable pendant 10 ans. Néanmoins, le suivi de traitement à long terme menace de provoquer des effets secondaires :

- les lipodystrophies (25% des enfants atteints selon notre étude) ;
- les anomalies du métabolisme glucido-lipidique (observées sur 42% des enfants étudiés).

Ces effets secondaires s'illustrent par une lipoatrophie du visage ou une bosse de bison et ont perduré pendant toute la durée de l'étude (deux ans). De surcroît, il a été observé une augmentation du nombre d'enfants présentant une insulino-résistance. Quant aux troubles métaboliques, ils se manifestent principalement au moment de la puberté (stade 5 de Tanner), sont plus fréquents selon la gravité initiale et l'utilisation des inhibiteurs de protéase.

Par ailleurs, une équipe parisienne a évalué les risques cardio-vasculaires que les traitements induisent parfois en mesurant les propriétés vasculaires de la carotide sur 50 enfants. Des anomalies de la distensibilité et de la contractilité de la carotide ont été observées. Cependant, des anomalies similaires ont été constatées sur des enfants exempts de traitement, de sorte que le VIH pourrait être seul à l'origine de ces risques cardio-vasculaires accrus.

En conclusion, il importe d'évaluer le rapport bénéfice/risques en continu, en mesurant l'impact du VIH, la toxicité et la résistance sur un organisme en développement, afin de mieux appréhender la maladie de l'enfant sur le long terme.

## Questions-réponses

---

### De la salle

Christine Rouzioux, quelles solutions concrètes proposez-vous aux médecins pédiatres d'Afrique ? Quels tests diagnostiques PCR doivent être réclamés aux gouvernements ?

### Christine ROUZIOUX

Seuls des tests de charge virale et d'ARN VIH sont commercialisés. Or nombre de laboratoires ont démontré l'équivalence en matière de diagnostic des tests de PCR ADN et PCR ARN, en

conséquence de quoi, les tests de charge virale s'appliquent parfaitement à l'enfant. **Surveillez**, cependant, le moment du prélèvement : un acte trop précoce menace d'altérer les résultats. Je recommande enfin l'utilisation de l'algorithme présent aussi dans les recommandations de l'OMS. Toutefois, nous encourageons les tests ARN, seuls commercialisés et utiles dans le suivi thérapeutique des enfants.

S'agissant du P24, il peut se révéler profitable dans le diagnostic de certains enfants, mais reste inexploitable en termes thérapeutiques : sa mesure de la charge virale varie trop d'un patient à l'autre.

## De la salle

Glenda Gray, vous avez employé les associations à dose unique que, pourtant, vous ne préconisez pas pour les enfants en raison de la difficile répartition de la dose. Dans ces conditions, que recommandez-vous aux laboratoires ?

## Glenda GRAY

Faute d'autre médicament, nous utilisons une association à dose unique même si cette forme galénique n'est pas conseillée pour les enfants : les molécules ne sont pas toujours réparties équitablement dans tout le comprimé, ce qui pose problème dès lors que le comprimé est fractionné. Encourageons cependant les laboratoires à commercialiser des formes adaptées.

## De la salle

Vous avez opéré une distinction entre l'utilisation de l'association à dose unique chez l'enfant et chez l'adulte. Qu'en est-il de la technologie par couches qui empêche la section du comprimé ? Avec quel médicament faut-il débiter un traitement, sachant que le D4T pose problème ? En revanche, l'emploi de la Névirapine me préoccupe seulement pendant la PTME. Idéalement, il faudrait donc une association à dose unique avec une formulation pédiatrique.

## De la salle

Israël Kalyesubula, qu'en est-il des enfants effectuant le test sans l'autorisation de leurs parents ? Comment pratiquer des soins à domicile si les parents ne sont pas informés ?

Glenda Gray, quelles précisions pouvez-vous nous apporter sur la résistance à la Névirapine chez l'enfant ? Les résistances peuvent-elles disparaître par la suite ?

## De la salle

Sans l'autorisation des parents, le traitement est-il observé ?

Le traitement anti-tuberculeux est-il systématique dès lors que l>IDR dépasse 5mm, alors que chez les enfants traités aux ARV, il peut dépasser 5mm même en l'absence d'infection ?

Dans quelles circonstances, la fréquence des visites des enfants à l'hôpital s'accroît-elle ? Dans notre institution, les visites sont fréquentes dans les trois premiers mois.

## Israël KALYESUBULA

Il s'agit principalement d'enfants accompagnés par leur mère et qui, trop souvent, ne font pas l'objet de test. En revanche, certains parents refusent le test s'ils savent qu'ils ont été envoyés à la clinique exclusivement dans ce but. Quant à la tuberculose, elle demeure très difficile à diagnostiquer particulièrement chez des enfants souffrant de malnutrition. Aussi, une réaction supérieure à 5 mm conduit-elle à la mise en œuvre d'un traitement.

S'agissant des visites, certains enfants continuent de venir régulièrement à moins que leur état ne s'aggrave. Dans ce cas, la fréquence de leurs visites diminue.

## **Glenda GRAY**

Certaines régions connaissent une forte résistance à la Névirapine, notamment en Thaïlande ou au Botswana où des enfants exposés ont développé une résistance virologique plus aiguë que celle des femmes ne recevant pas de Névirapine. Dans ces conditions, une réduction des risques de résistance s'impose. Pour autant, nous recommandons plutôt Selectra que Névirapine en première intention.

## **Christine ROUZIOUX**

Chacun doit admettre que la résistance ne saurait disparaître. Par définition, le virus résistant infecte de nouvelles cellules dès lors définitivement touchées par un virus résistant. Par la suite, ces cellules circuleront dans le corps jusqu'au moment où elles produiront à leur tour du virus muté. La résistance peut devenir provisoirement indétectable dans le plasma mais n'en demeure pas moins archivée dans l'organisme. De plus, les sujets ayant développé une résistance ne réagissent pas bien à la Névirapine. Néanmoins, la résistance n'est pas mesurée quantitativement et il appartient aux virologues de montrer que la quantité de virus résistant diffère d'un enfant à l'autre. Gardons à l'esprit que la résistance se développe toujours pour toute une classe de molécules.

## **De la salle**

Chez la mère, il est désormais acquis que les réponses au traitement sont d'autant plus mauvaises qu'il doit être débuté rapidement après l'exposition à la Névirapine monodose (6 mois après). Or en cherchant à traiter les enfants précocement, une situation analogue peut se présenter. Que faire ?

## **Christine ROUZIOUX**

La question de la résistance se montre plus complexe chez l'enfant que chez la mère. Infectée par un virus sauvage, la mère possède les cellules virales correspondantes. Au contraire, l'enfant est exposé au virus de sa mère en train de se répliquer avec de la Névirapine et risque d'être infecté uniquement par des virus mutés et résistants. La perspective est tout autre. Une résistance acquise après l'infection n'induit pas les mêmes conséquences qu'une infection par un virus déjà résistant. Aussi, l'enfant infecté par un virus résistant se montre bien plus résistant à la Névirapine que sa mère qui a développé une résistance.

## **De la salle**

Christine Rouzioux, les pays en développement ne disposeront pas des tests de résistance, ni à court ni à moyen terme. En revanche, des traitements sont administrés à plus grande échelle. Que suggérez-vous pour que ces traitements à grande échelle ne se traduisent pas par une catastrophe ?

S'agissant de l'association fixe, ne négligeons pas la question du contexte dans lequel le traitement est administré. Certains traitements le sont par des personnes analphabètes, d'où l'utilité des associations fixes, même si elles ne représentent pas une solution idéale.

## **Christine ROUZIOUX**

Avant même de tester la résistance, il importe de la prévenir, si bien que le choix de la première ligne de traitement demeure cruciale. De même, en l'absence de deuxième ligne de traitement adaptée, il est inutile de pratiquer des tests de résistance. Par ailleurs, une résistance peut-être identifiée indirectement en constatant un échec du traitement associé à une augmentation de la charge virale. Efforçons-nous de nous émanciper de nos modes de pensée du Nord afin de bâtir des raisonnements innovants.

## De la salle

Il me semble que Glenda Gray a mentionné les formes combinées pour le Triomine. Les éventuelles formes pédiatriques de Triomine sont-elles facilement accessibles dans les différents pays concernés ?

## Glenda GRAY

L'Afrique du Sud dispose de ce médicament. En revanche, j'ignore si les conseils des autres pays les ont approuvés. Aujourd'hui, il semble que la plupart des pays n'ont pas encore accordé d'autorisation et que ce produit ne possède pas encore de première qualification par l'OMS. Néanmoins, les questions d'équivalence et de stabilité sont étudiées en Zambie et en Malawi. Certains pays reçoivent les médicaments sous forme de donation et contournent de la sorte la législation (Zambie). Cependant, cette démarche demeure illégale.

## De la salle

Permettez-moi de vous mettre en garde contre la pratique consistant à briser le comprimé de Triomine. A partir de 8 ans, les doses employées sont divisées par deux, si bien que casser le comprimé peut conduire à un dosage insuffisant.

## De la salle

Christine Rouzioux, quelle est la fiabilité du test de charge virale ARN lorsque les enfants sont exposés à un traitement maternel ? A quel moment le test ARN produit-il des résultats fiables ?

## Christine ROUZIOUX

Dès l'arrêt du traitement, le taux de charge virale s'accroît de façon significative. Il n'existe plus aucun faux négatif un mois après la fin du traitement.

## De la salle

Disposez-vous d'expérience de diagnostic par ELIspot ?

## Glenda GRAY

Une étude sur la fiabilité d'ELIspot vient d'être réalisée. Il convient dans un premier temps de définir un étalon de comparaison. Néanmoins, j'ai observé des résultats prometteurs.

## De la salle

Pendant deux ans, le Congo a expérimenté des ruptures d'ARV de façon séquentielle, alors que la plupart de nos patients ont reçu un traitement à base de Triomine. Quelle peut-être la diffusion des virus résistants ? Les traitements à base de Triomine (voire d'AZT et d'Effavirenz) qui sont prescrits offrent-ils encore une certaine efficacité ?

## Christine ROUZIOUX

En attendant l'arrivée éventuelle de nouvelles molécules, ces traitements maintiennent les patients en vie et contrôlent leur taux de CD4. Si les traitements s'efforcent de réduire la charge virale, ils visent également à préserver le système immunitaire. Ne négligeons pas ces réussites partielles des traitements mais gardons à l'esprit les échecs antérieurs que nous avons connus.



## De la salle

L'accès à la charge virale n'est pas toujours aisé. Aussi, dans la plupart des cas, les traitements seront déterminés en fonction du taux de CD4, même si ces données paraissent sommaires à nombre d'entre vous. Face à des molécules en nombre limité et à des données insuffisantes, quelle est la méthode à adopter ? Mon pays ne dispose que de très faibles moyens en matière de biologie. Distinguons entre le discours virologique et la réalité du terrain dans les pays en développement.

## Christine ROUZIOUX

La charge virale indique, certes, l'échec du traitement et la résistance. Cependant, la mesure des CD4 permet également de suivre l'efficacité du traitement et une éventuelle résistance.

## De la salle

Evoquons la question de l'allaitement. Du lait artificiel est distribué dans les grandes villes et les cliniques. Néanmoins, dans les périphéries et les campagnes, certains enfants sont allaités. Quelle stratégie proposez-vous ?

## Glenda GRAY

Des difficultés se posent dans la mesure de la transmission du virus par l'allaitement maternel. L'alternative se révèle délicate : allaité par sa mère, l'enfant peut être infecté, nourri autrement, il se heurte à des problèmes de malnutrition et d'infections opportunistes. Voilà qui place les mères face à un dilemme. En l'absence de vaccin, efforçons-nous de minimiser les transmissions de la mère à l'enfant et reprenons les recommandations de l'OMS en la matière.

## Siobhan CROWLEY, OMS

Avec l'aide du fonds mondial, seuls les produits achetés par les autorités peuvent être achetés. Or aucun dossier n'a encore été présenté dans la mesure où les proportions diffèrent de celles appliquées pour les adultes. Les proportions doivent être précisées très clairement. En revanche, les programmes nationaux disposent de la possibilité de se déterminer indépendamment, mais la pression exercée demeure très forte, notamment en termes financiers. Les besoins en FDC et en combinaison à dose fixe pour les enfants sont aigus. Accordons-nous sur les demandes à effectuer, afin de les harmoniser et d'accélérer le travail d'homologation.

Il existe un réseau mondial étudiant la question de la résistance et s'efforçant d'énoncer des lignes directrices et de recommandations. Aussi, la résistance transmise de la mère à l'enfant est-elle étudiée et les niveaux de seuils, auxquels elle est transmise, sont évalués. En l'absence d'informations claires, aucune recommandation ne pourra être publiée.

## De la salle

S'agissant des infections opportunistes, certains enfants présentent des symptômes tels qu'aucune analyse biologique supplémentaire n'est nécessaire. Quelles infections opportunistes posent le plus de difficultés ? Certains médicaments se montrent-ils difficilement accessibles ?

## Glenda GRAY

La tuberculose représente l'infection qui sévit le plus en Afrique du Sud. Les questions abondent : en particulier, quand débiter le traitement contre le sida, contre la tuberculose ? Sachez qu'il n'existe même pas de réponse précise pour les adultes. Par ailleurs, le syndrome d'immuno-constitution constitue une autre difficulté majeure.

## **Albert FAYE**

En France, grâce à des diagnostics précoces, la tuberculose sévit principalement chez les grands enfants. Tâchons d'éviter ces infections opportunistes que sont la tuberculose ou la pneumocystose chez les nourrissons.

### **De la salle**

Le taux de CD4 est souvent évoqué dans le suivi de la maladie chez l'enfant mais plus rarement dans le diagnostic. Existe-t-il des cas d'enfants avec un taux de CD4 bas et exposés en raison de la maladie de leur mère, mais qui, en réalité, ne sont pas infectés par le VIH ? Ainsi, chez un enfant âgé de moins d'un an dont la sérologie est positive et le taux de CD4 bas, établissons, en priorité, un diagnostic clair.

## **Christine ROUZIOUX**

Nous sommes dans ce cas à 85 % de valeur prédictive positive, ce qui représente un résultat satisfaisant. A six mois, cette valeur atteint 90 %. Néanmoins, il subsiste 20 % de diagnostics erronés.

### **De la salle**

Soulevons la question des ressources nécessaires au traitement des infections opportunistes. En Haïti, par exemple, nous disposons de CD4 et d'ARV, alors que les radiographies demeurent difficiles d'accès. Il se pose un problème de coordination entre les différents partenaires : l'UNICEF fournit les produits nécessaires au diagnostic et au traitement des infections opportunistes. En réalité, nous pouvons traiter le sida mais nous heurtons à des difficultés en matière de diagnostic des infections opportunistes.

## **Chewe LUO**

Certes, le traitement prophylactique est important. Il ne peut pas, néanmoins, empêcher la tuberculose. L'UNICEF a récemment travaillé avec les hôpitaux pédiatriques afin de mieux définir les besoins de chaque pays et d'intervenir de façon équitable. L'UNICEF dispose, par ailleurs, d'un service de fournitures qui saura vous expliquer de quels instruments nous disposons et de quelle façon notre infrastructure est capable de répondre aux besoins émanant des pays. Soyez patients.

### **De la salle**

Même si elle reste à améliorer, la combinaison à dose fixe s'applique aux enfants. Dès que l'enfant dépasse 25 kilos, les doses de 30 milligrammes peuvent être employées et il n'est plus nécessaire de rompre le comprimé. Insistons sur les bons résultats obtenus grâce à l'emploi de l'association à dose fixe. En attendant l'arrivée d'une forme galénique appropriée, tâchons de soigner les enfants avec les moyens à notre disposition.

### **De la salle**

Concernant la méthode du papier buvard, quelles en sont les modalités ? Utilise-t-on des micro-méthodes, supportent-ils la chaleur, le froid et l'humidité ? Qu'en est-il de leur coût ? Les partenaires sont-ils disposés à financer les analyses à partir de papier buvard ?

Avec la méthode des PCR ARN, à partir de quel seuil faut-il évoquer l'hypothèse d'un faux positif ?

Le Docteur Gray a mentionné un arrêt des médicaments dans son exposé. S'agissait-il d'un arrêt du cotrimoxazol ou des ARV après avoir tenté une deuxième PCR ? Combien de PCR faut-il réclamer avant de débiter un traitement ? Un tableau clinique est-il nécessaire ?

## Glenda Gray

Mon expérience se limite à celle d'une clinicienne. Nombre de nourrissons sont exposés au VIH et un diagnostic précoce est souhaitable. Deux possibilités s'ouvrent à nous :

- les infirmières prélèvent un échantillon sanguin ;
- un prélèvement capillaire est réalisé et déposé sur du papier buvard.

Dans ce dernier cas, un PCR en temps réel est nécessaire de façon à reconstituer l'échantillon sanguin. Aussi, le prélèvement sur papier buvard facilite-t-il le travail des infirmières au moment du prélèvement, mais complique celui des laboratoires en amont.

Nous envisageons, de surcroît, de traiter avant l'âge de douze semaines. A cette fin, nous réalisons un PCR de l'ADN, puis, si le résultat est positif, nous mesurons la charge virale et le taux de CD4. Si le taux se situe sous le seuil de 25 %, un traitement est administré ; au dessus de ce seuil, un nouvel arbitrage est effectué afin de déterminer quels enfants devront suivre un traitement. Après un an, le taux de CD4 de certains enfants remonte et le traitement peut être interrompu. Nous définissons ensuite le temps que l'enfant pourra passer sans traitement. Idéalement, il faudrait traiter ces enfants de manière intensive pendant ce temps, de sorte que la période sans traitement se prolonge. A terme, il s'agira certainement d'une bonne méthode pour traiter les primo-infections et reporter le traitement mais je ne la conseille pas encore en pratique.

## Christine ROUZIOUX

La méthode du buvard est satisfaisante pour les infirmières mais complique le travail des laboratoires : la récupération du faible volume de sang présent sur le buvard reste très délicate. Le papier buvard doit être préparé, séché et numéroté puis le sang extrait. Les entreprises pharmaceutiques tentent pourtant de nous faciliter la tâche en commercialisant des buvards plus épais. En outre, des liquides de conservation semblables à ceux utilisés pour conserver les T4 sont en cours d'élaboration ce qui permettrait de préserver le sang pendant 24 à 48h et d'augmenter les volumes analysés.

## Accompagnement et soutien psychologique

**Philippe MSELLATI**

**IRD, Bobo Dioulasso – Burkina Faso**

Je m'attacherai à vous présenter deux expériences d'accompagnement qui ont été réalisées à Abidjan dans le cadre d'un projet de recherche et de prise en charge de l'enfant.

L'administration d'un traitement à base d'ARV représente le niveau minimal d'intervention auprès de ces enfants. Pour autant, une prise en charge globale comprenant également un accompagnement psychologique et éducatif est requise, une fois les problèmes cliniques urgents réglés. En conséquence, la constitution d'une équipe pluridisciplinaire de personnes motivées s'impose. En effet, il appartient au personnel de prendre la mesure de la tâche qui lui incombe.

En 2000, la coïncidence de plusieurs événements a conduit à la mise en œuvre d'un programme de prise en charge puis d'accompagnement à Abidjan :

- en 1998, arrivée des ARV en Côte d'Ivoire avec l'implantation d'un programme national d'accès ;
- en 1999, gratuité des ARV ;
- présence de psychologues cliniciens compétents et motivés par l'accompagnement des enfants malades ;
- dynamisme des membres d'association de personnes victimes du VIH et déterminées à encourager la prise en charges des enfants, souvent aussi leurs propres enfants.

Il s'agissait pourtant en priorité d'une prise en charge médicale et le nombre d'enfants traités demeurait limité (une centaine d'enfants au total). A l'aide d'un financement de la recherche, un hôpital a ainsi été ouvert en 2000 et ses activités se sont développées selon les nouveaux besoins et les nouvelles compétences.

En 2001, les fondateurs du projet et les membres des associations ont institué une association aspirant à prendre en charge les enfants infectés. En effet, l'hôpital de jour ne répondait pas à tous les besoins émergents notamment en matière médicale et psychologique. Ce projet représentait une des premières grandes expériences aux ARV en Afrique de l'Ouest et les équipes se sont attachées à encourager l'observance, en parlant des médicaments avec les patients. Médecins, infirmiers et psychologues ont participé à cette étape du programme. Outre les financements pour la recherche déjà acquis, nous nous sommes efforcés de rassembler des fonds pour l'accompagnement des enfants. Il a été nécessaire de faire preuve de créativité et de recueillir des fonds auprès de personnes privées, d'entreprises, d'associations, du fonds des ambassadeurs.

De la sorte, nombre d'activités annexe ont été financées :

- animation communautaire ;
- soutien psychosocial aux parents et aux orphelins ;
- rencontres mensuelles avec les parents et les tuteurs conduisant à un conseil des parents (Les militants d'associations et les médecins se sont attachés à informer des risques de contamination les familles accueillant des orphelins malades. En effet, les psychologues nous ont alertés sur la nécessité de traiter ces questions jusque-là trop souvent négligées, voire de les anticiper afin de limiter les inquiétudes des familles.) ;
- groupe de parole regroupant entre 15 et 25 adolescents ;
- Accueil d'enfants en internat au sein de l'association, le temps que leurs familles résolvent leurs difficultés
- distribution de kits alimentaires, de petits-déjeuners ;
- organisation de cours de soutien ;
- mise en place de séances de kinésithérapie pour le traitement de troubles psychomoteurs et respiratoires par un kinésithérapeute bénévole (ce dernier a également appris aux mères des gestes de kinésithérapie simples) ;
- aménagement d'une aire de jeux changeant radicalement la relation de certains enfants à la clinique ;
- organisation d'une colonie de vacances au Ghana pour 30 enfants infectés et une équipe soignante ;
- développement d'activités théâtrales, de musique et de dessin.

Avant que la distribution d'ARV ne baisse de façon significative en Côte d'Ivoire, des ressources financières ont été glanées en France afin de parrainer les traitements de certains parents. Jusqu'en 2003, ces traitements étaient payants pour les adultes. L'équipe a également participé à des activités de levée de fonds.

Notez que l'ensemble de ces activités a été mis gracieusement à la disposition des familles qui n'ont pu y adhérer qu'en raison de leur gratuité totale : les frais de transport ont ainsi été couverts par la clinique. En revanche, la gratuité n'entrave pas la qualité de l'observance : notre hôpital obtient de très bons résultats en matière de traitements.

De plus, l'accompagnement psychologique, des groupes de parole et de l'information des familles facilitent l'intégration des enfants au sein de leur propre famille, alors que l'aire de jeux crée des liens entre les enfants infectés. Cependant, il reste à définir comment apporter un soutien aux familles au moment de l'annonce et comment aider les enfants à appréhender leur passage chez les adultes où ils seront moins protégés et parfois confrontés à la maladie de leurs parents.

## Accompagnement et soutien psychologique

**Dorothy ONYANGO**

**Woman Fighting Aids In Kenya - WOKAK**

Originaire du Kenya et je vis avec le VIH depuis 17 ans et je suis mère d'enfants infectés.

WOFAC est une association non gouvernementale de femmes combattant le sida au Kenya et apportant une aide aux femmes et aux enfants victimes. Nous nous occupons notamment des enfants infectés et orphelins et nous efforçons d'assurer leur bien-être physique et affectif. En effet, les sociétés se heurtent à une augmentation du nombre des enfants abandonnées, en raison de leur propre infection par le VIH, ou de celle de leurs proches. Une fois les enfants devenus orphelins, il revient à la communauté d'assurer leur subsistance. Elle se déleste pourtant fréquemment de cette responsabilité sur le gouvernement, les Eglises et la société civile. Pour sa part, WOFAC a saisi la nécessité pour ses enfants de rester au sein de leur communauté et l'association leur prodigue des soins et s'assure qu'ils reçoivent l'affection dont ils ont besoin.

C'est pourquoi, nombre de nos interventions se focalisent sur le bien-être des enfants :

- repas pour les enfants se rendant quelques jours dans l'association ;
- soins médicaux en collaboration avec les cliniques (certains enfants pris en charge souffrent également d'infections opportunistes) ;
- fourniture d'uniforme afin de faciliter la scolarisation de ces enfants (avec l'aide du Sidaction).

Grâce à l'intervention de bénévoles, nous menons, par ailleurs, des activités qui dégagent des revenus. Ces bénévoles, formés, sont également tenus de prendre en charge les enfants à l'extérieur du centre et bénéficient, à cette fin, de subventions. En outre, lorsque nous accueillons des enfants au centre, nous nous attachons à ce que les adultes leur apportent de l'affection.

Reconnaissons aussi le lien existant entre l'organisme et l'esprit, de sorte que le bien-être physique et le bien-être psychologique doivent être abordés de façon concomitante. Outre leurs difficultés physiques, ces enfants ont connu le traumatisme psychologique du décès ou de la maladie de leurs parents. Pensons également à leur détresse psychologique de ces enfants.

Le centre accueille les enfants, cinq jours par semaine, sans rendez-vous et leur propose un repas, qui sera souvent le seul qu'ils prendront de la journée. De même, des paniers-repas sont fournis aux enfants dont les parents sont très atteints, afin qu'ils soient nourris correctement pendant les week-ends. Nous organisons, enfin, des cours à l'attention des enfants déscolarisés.

### **Glenda GRAY**

La parole est à Siobhan Crowley, responsable médical et experte au sein de l'OMS sur les questions relatives au sida.



# Actualisation des recommandations OMS

**Siobhan CROWLEY**  
**OMS, Suisse**

Je m'attacherai à présenter les nouvelles recommandations de l'OMS, établies pour vous assister dans votre pratique quotidienne. Tout en prenant les familles en considération et en adoptant une approche à long terme, assurons-nous que la majorité des enfants aient accès aux soins.

Au moment de la petite enfance, la question du diagnostic demeure cruciale et problématique. Pour les enfants qui dépassent le seuil des 18 mois, il convient d'adopter une approche à long terme tout en s'attendant à la question de la révélation. S'agissant du cotrimoxazol, une note a été éditée en novembre 2004. L'impression est en cours et la publication sur Internet suivra de près.

Attardons-nous sur la question du début du traitement. Dès lors qu'un diagnostic n'est pas garanti, un accès de tous ces enfants au cotrimoxazol s'impose. Faute de diagnostic fiable dans la plupart des pays, un traitement au cotrimoxazol devrait être administré à tous ces enfants au moins pour garantir un suivi. De même, si leur infection par le VIH est confirmée, le traitement doit être poursuivi, peu importe leur état clinique. Les avantages surpassent, en effet, d'éventuels effets indésirables. Au-delà de trois ans, le traitement peut être poursuivi sur la base de critères cliniques. Prenez garde, néanmoins, au niveau de nos recommandations (A1, A2, A3). Une recommandation A indique que nous ne doutons pas de notre position. Ainsi, nos recommandations sont assurées pour le traitement des enfants âgés de moins de 5 ans, mais des débats persistent pour les enfants de plus de 5 ans. C'est pourquoi, il est plus aisé de traiter au cotrimoxazol toutes les personnes présentant des symptômes.

Certains cliniciens préconisent l'interruption de la prophylaxie ce qui préoccupe certains parents, conscients que la prophylaxie avait assuré la survie de leur enfant. La question de la prolongation de la prophylaxie se pose, par ailleurs, pendant la période à risque de contamination que constitue l'allaitement maternel et la vérité à cet égard est difficile à établir. Dès lors que les risques de transmission sont écartés (après 18 mois), le traitement au cotrimoxazol peut être poursuivi jusqu'à l'âge de 5 ans où le traitement pour adultes est alors administré. Néanmoins, le traitement peut être arrêté s'il a été débuté après l'âge de 5 ans, si ses ART sont stabilisés, s'il a été traité plus de 12 mois, si son taux de CD4 est plus élevé qu'au départ et s'il a facilement accès à des ART stables dans le cadre du programme.

En cas d'effets secondaires, un antibiotique est recommandé. De plus, un arrêt du traitement peut être requis en cas de réaction violente.

Deux possibilités se présentent pour la prophylaxie secondaire :

- s'il s'agit d'une prophylaxie secondaire, il convient de la poursuivre ;
- si, outre la prophylaxie secondaire, les outils de suivi habituels sont utilisés, le traitement peut être suspendu.

Gardez toutefois à l'esprit que ces recommandations sont fondées sur des études de cas d'adultes.

S'agissant du diagnostic, un groupe de travail a constitué un dossier, lui-même en passe de subir un second examen. Selon les résultats de ce dernier, des documents seront publiés prochainement. En outre, la classification immunologique est achevée et un document pdf sera envoyé la semaine prochaine.

En matière de diagnostic, nous avons cherché à déterminer quelles méthodes doivent être employées selon l'âge de l'enfant :

- **la méthode virologique pour les enfants de moins de 18 mois**

Dès l'âge de 6 semaines, un dépistage peut être effectué sur les enfants exposés. Les méthodes ADN et ARN sont pertinentes, alors que les P24 posent certaines difficultés.



## • la méthode des anticorps

Peu employée, elle mérite cependant d'être promue. Elle est adaptée au diagnostic chez la mère et demeure exploitable pour déterminer si un enfant est exposé. Dès l'âge de 18 mois, la méthode des anticorps ne pose plus de problème, alors que dans la pratique, les cliniciens ne l'adoptent que pour les enfants âgés de plus de 12 ans.

En outre, nous travaillons sur la question du consentement, de la révélation et de la confidentialité. Face à un faisceau d'indices suggérant la présence de la maladie (enfant exposé, physiquement affaibli, CD4 bas), débutez un traitement avant même d'avoir obtenu une confirmation virologique. Dès lors, un dialogue avec la mère doit également être entrepris. La fréquence du dépistage par anticorps doit être étendue à une plus large échelle même si leur interprétation se montre plus délicate.

Par ailleurs, nous n'acceptons plus que les autorités n'aient toujours pas implanté de dépistage virologique pour les enfants. En effet, la méthode par l'ADN fonctionne de façon satisfaisante, alors que l'ARN fournit également la charge virale. S'agissant des échantillons sanguins sur papier buvard, ils facilitent la décentralisation des services et le travail de prélèvement. En revanche, ils restent difficilement exploitables par les laboratoires.

En conséquence, nos recommandations se présentent ainsi :

- premier dépistage à 6 semaines (un seul test doit suffire à déclencher une action le cas échéant).
- classification selon les symptômes et utilisation des données immunologiques pour guider le traitement en l'absence de données virologiques ;
- analyse en fonction des différents stades définis par l'OMS afin de distinguer les différents symptômes (un enfant est-il seulement mal nourri ou également victime de tuberculose ?) ;
- révision des seuils à partir desquels un traitement est recommandé (les seuils sont établis en pourcentage mais également en valeur absolue) ;

Enfin, en l'absence de données relative aux CD4, commencez un traitement à partir des symptômes cliniques. Faute de symptômes, les TLC sont à utiliser.

En résumé, tous les enfants victimes doivent être traités, même si le taux de CD4 est méconnu. Néanmoins, la mesure des CD4 demeure très utile et doit être encouragée. En matière de première ligne de traitement, les AZT, D4T, 3TC ou FTC sont encore recommandés malgré la tenue de nombreux débats à cet égard. En outre, nous disposons de premiers résultats relatifs à l'utilisation de Tripleneuk encourageants. De la sorte, vous disposez de choix prioritaires et de solutions de repli. Nombre d'études suggèrent que le maintien des 3TC en traitement de deuxième intention se révèle concluant.

Enfin, face aux industries pharmaceutiques, nous ne possédons pas encore d'argumentaire suffisamment construit et de données assez précises pour réclamer des formes galéniques adaptées. Faute de marché suffisamment large, nos requêtes devront être courtes. Nos recommandations contiennent des éléments relatifs au dosage. Mesurons l'impact de telles données sur notre dialogue avec l'industrie et établissons des tableaux clairs en fonction du poids des patients. Les formes solides ne paraissent pas adaptées.

## Une représentante de l'UNICEF

Ce colloque permet de mieux prendre en compte la situation des enfants. Dès 2003, les pédiatres se sont réunis afin de définir une ligne d'action en faveur des enfants victimes du sida. A cet égard, un travail a été entrepris en étroite collaboration avec l'OMS. Aux pédiatres qui se sentent parfois impuissants et démunis, je réponds que des actions peuvent être menées à l'aide des outils déjà à disposition. Adoptons une approche globale incluant la santé publique, la formation du personnel et la qualité de vie des enfants.

# Questions-réponses

---

## De la salle

Docteur Crowley, compte tenu des lipodystrophies, je me demande si l'introduction du D4T chez de très jeunes enfants ne pose pas de problème. Par ailleurs, nous nous heurtons à de nombreux problèmes de résistance de la première classe thérapeutique. Qu'en est-il de la deuxième ligne ?

## Siobhan CROWLEY

Au moment de la définition des lignes directrices, il fallait s'assurer qu'elles répondaient à tous les besoins sur le terrain et les seuls médicaments disponibles à l'époque étaient l'AZT et le D4T. Puis les séquences NRDR et NARDR ont été élaborées. Ne négligeons pas les difficultés de prise en charge des familles et d'approvisionnement dans le traitement des enfants. Les problèmes qui ont surgi proviennent peut-être d'un manque de séquençage. Il importe de définir des méthodes de contrôle systématique de la résistance et de la toxicité dans le traitement des enfants. A court terme, il convient d'élargir le champ d'application des traitements à l'aide des médicaments à notre disposition. A cet égard, les lignes directrices décidées à l'échelle nationale sont importantes : en l'absence de standardisation, les traitements manquent de pertinence.

## Albert FAYE

Que pensez-vous des arguments en faveur d'un traitement précoce systématique ? Certes, des difficultés d'interprétation se présentent et il existe des risques d'encéphalopathie. Ces éléments n'ont pas été mentionnés par l'OMS. Ne convient-il pas de les prendre en considération ? S'agissant de l'utilisation des inhibiteurs non nucléosidiques en première ligne de traitement, je doute de la validité de l'argument mettant en avant la nécessité d'aborder l'enfant comme l'adulte. L'enfant possède une spécificité. Les autorités françaises recommandent en première ligne les inhibiteurs de protéase.

## Siobhan CROWLEY

Le problème majeur provient du difficile diagnostic. Certes, il est souhaitable que les enfants exposés bénéficient de la PTME. Cependant, les protocoles diffèrent d'un pays à l'autre : les Etats-Unis entreprennent des traitements plus précocement. Nous ne recommandons pas un traitement identique pour les enfants et les adultes mais cherchons à véhiculer des messages harmonieux. Il importe de prendre en considération le séquençage des différentes possibilités : en employant deux catégories thérapeutiques d'emblée, nous renonçons à une option ultérieure. Les recommandations s'efforcent d'être pratiques et d'explicitier ce qui est envisageable à court terme et il vous appartient ensuite de les traduire en actions.

## Albert FAYE

Avec la Névirapine, les enfants reçoivent une combinaison de trois inhibiteurs non nucléosidiques de la reverse transcriptase.

## Siobhan CROWLEY

Un NNRTI et deux NRTI sont recommandés même pour les enfants exposés à la Névirapine.

## **De la salle**

La prophylaxie chez les enfants demeure-t-elle l'AZT associé à la Névirapine ou la Névirapine doit-elle être retirée ?

### **Siobhan CROWLEY**

Elle doit être maintenue. L'AZT protège du développement d'une résistance.

### **François DABIS**

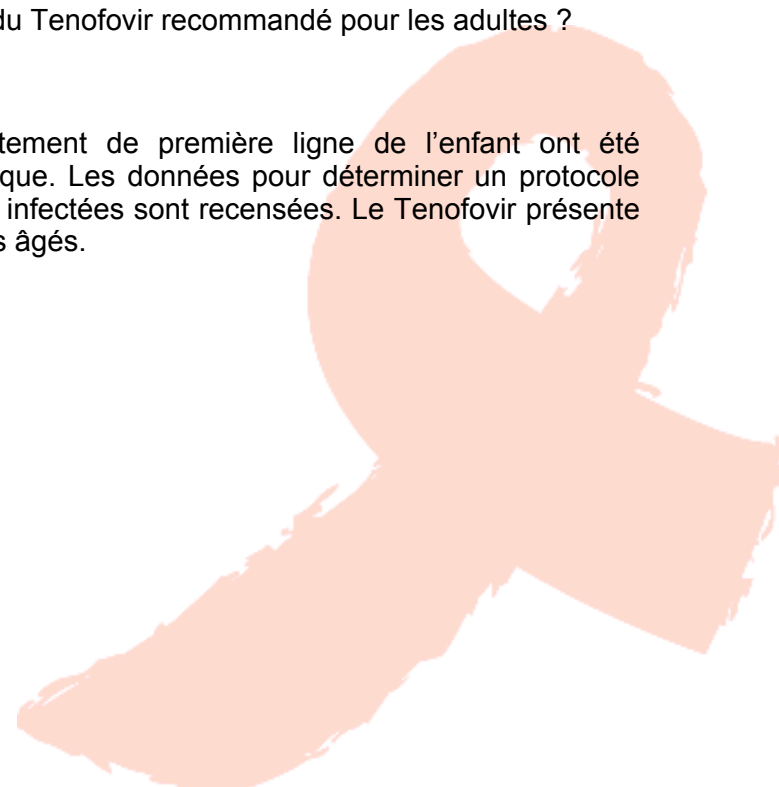
Le régime recommandé est constitué de Zidovudine pendant la grossesse, alors qu'une monodose de Névirapine et du Combivir sont administrés à la mère. Pour l'enfant, il convient de proposer une semaine d'AZT et une dose de Névirapine. Le Combivir présente des risques de toxicité trop élevé chez l'enfant.

## **De la salle**

Je m'étonne de l'absence de lien clair entre les protocoles employés pour la PTME et les recommandations relatives au traitement de l'enfant. Faut-il éviter la Triomine si l'enfant a été infecté suite à l'échec de la PTME ? Qu'en est-il du Tenofovir recommandé pour les adultes ?

### **Siobhan CROWLEY**

Seules les recommandations relatives au traitement de première ligne de l'enfant ont été mentionnées, peu importe leur passé thérapeutique. Les données pour déterminer un protocole plus élaboré manquent. Seules 9 % des femmes infectées sont recensées. Le Tenofovir présente des résultats contradictoires chez les enfants plus âgés.



**JEUDI 15 JUIN 2006 Après midi : 14h30 – 18h00 3 Ateliers simultanés**

**Atelier 2: Les réponses familiales et communautaires**

*Présidence* : ● PENDA TOURE (Centre Solidarité-Action Sociale de Bouaké, Côte d'Ivoire)

*Rapporteur* : ● ERIC FLEUTELOT (Sidaction, Directeur des programmes internationaux, Paris)

**14h30-15h00 Les vulnérabilités de l'enfant**

- JULIEN MAKAYA (SERMENT MERVEIL, Congo-Brazza)
- SANDRINE DEKENS (France)

**15h00-15h30 Questions Réponses**

**15h30-16h00 Les impacts sur le vécu familial**

- NATHALIE SAWADOGO (AJPO, Burkina Faso)
- MONICA RUIZ-CASARES (Namibie)

**16h00-16h30 Questions Réponses - 16h30-16h50 Pause**

**16h50-17h10 Les réponses communautaires**

- NGAGNE MBAYE (Sénégal)
- KANDANAN AWA COULIBALY (NZRAMA, Côte d'Ivoire)

**17h10-18h00 Débat dans la salle**

# Les réponses familiales et communautaires

## Introduction

**P**enda TOURÉ

**C**entre Solidarité-Action Sociale de Bouaké, Côte d'Ivoire

J'ai l'honneur de présenter cet atelier aux côtés de Eric Fleutelot, directeur des programmes internationaux de Sidaction (Paris). J'espère que nous pourrons répondre aux questions posées ce matin concernant la prise en charge communautaire des enfants et orphelins rendus vulnérables (EOV).

# Les vulnérabilités de l'enfant

**Julien MAKAYA**

**Psychologue, Serment Merveil, Congo-Brazzaville**

Je désignerai par le terme « enfant rendu vulnérable par le VIH-sida » à la fois les enfants vivant avec le VIH et les enfants affectés par le VIH mais séronégatifs. Dans mon exposé, je m'appuierai sur mon expérience du Congo-Brazzaville.

Les problèmes de ces enfants exigent une protection sociale spécifique. Au Congo-Brazzaville, nous dénombrons 78 000 orphelins du sida pour une population estimée à trois millions d'habitants, sachant qu'un orphelin sur deux est un orphelin du sida. En revanche, le nombre d'enfants vivant avec le VIH n'est pas connu.

Le phénomène des enfants rendus vulnérables reste mal connu, surtout en Afrique subsaharienne. Le décès des parents fragilise physiquement et psychologiquement les enfants, dont la vulnérabilité débute cependant bien avant la disparition des parents.

Les personnes vivant avec le VIH en Afrique meurent dans un état de délabrement physique et psychique avancé, ceci étant dû aux infections opportunistes non traitées et à l'exclusion sociale dont elles sont victimes. Les enfants subissent ce vécu des parents et, particulièrement pour les filles, deviennent des garde-malades ayant parfois accès à l'intimité corporelle de leurs parents - ce qui peut être très traumatisant. Les enfants sont également fragilisés psychologiquement parce qu'ils savent que leurs parents vont mourir prématurément.

L'angoisse de la persécution est une particularité du vécu du sida en Afrique. Lorsque les parents attribuent la maladie à un envoûtement, l'enfant considère que le père - censé être un homme fort - a été vaincu. L'enfant se sent donc à plus forte raison lui-même vulnérable, persuadé qu'il peut être vaincu à tout moment par le sorcier.

Les enfants souffrent parfois de stigmatisation et de discrimination, par exemple lorsqu'il leur est interdit de jouer avec les enfants des voisins. Ils souffrent d'une carence affective après le décès de leurs parents.

Dans ma pratique quotidienne, j'ai constaté des troubles affectifs et anxiodépressifs, et observé un sentiment de rivalité dans la famille d'accueil. Certains enfants connaissent des difficultés pour s'attacher à d'autres enfants ou à d'autres adultes. J'ai noté également des troubles de l'adaptation (notamment des fugues scolaires), des comportements délictuels, des tendances au vol et à la toxicomanie (particulièrement au cannabis). Enfin, j'ai relevé des stress post-traumatiques qui se caractérisent par des symptômes d'évitement des stimuli rappelant la souffrance liée à la maladie et à la mort des parents. Certains enfants évitent par exemple systématiquement de se rendre dans l'endroit où leur parent était hospitalisé.

Pour aider l'enfant, les interventions doivent s'intégrer dans un continuum de prise en charge globale. L'enfant doit avoir la possibilité d'être scolarisé, il doit être bien nourri et avoir accès aux soins, sans quoi la réadaptation psychologique n'est pas possible.

L'enfant rendu vulnérable ne dispose pas d'un espace d'écoute qui lui permette d'extérioriser ses affects. Des entretiens individuels et familiaux permettent de créer cet espace. Des psychothérapies de soutien sont également possibles, dans lequel un groupe de parole permet à l'enfant de se rendre compte que d'autres ont vécu la même expérience que lui et qu'ils l'ont surmontée. Ces interventions aident l'enfant à développer sa capacité de résilience.

L'enfant rendu vulnérable a souvent été isolé ; les repas conviviaux et les sorties de groupe permettent sa réinsertion. Dans mon centre, nous incitons les enfants à jouer leur histoire sous une forme théâtrale, mais en inventant une fin différente.

Il est extrêmement important de préparer les adolescents, proches d'entrer dans une phase de vie sexuelle active, aux comportements de prévention contre la transmission du VIH-sida. Nous pouvons également aider les parents à annoncer sa séropositivité à l'enfant, lequel aura besoin d'être encouragé dans l'observance de son traitement lors des moments de découragement et de lassitude.

La réhabilitation psychologique de ces enfants est encore négligée dans les pays comme le Congo-Brazzaville, ce qui justifie la citation de cette phrase de Maximilien : « *Les bâtards sont des innocents, ils sont malheureux, ils sont hommes, ils sont citoyens. L'humanité, la justice, l'intérêt public, tout impose à la patrie le devoir sacré de veiller efficacement à leur conservation. Les bâtards sont des citoyens sans reproche.* ».

## Les vulnérabilités de l'enfant, un concept pour l'action

**Sandrine DEKENS**

**OSI Orphelins Sida International, France**

Nous avons évoqué ce matin la difficulté terminologique à désigner les différents types d'enfants vulnérables (orphelins du sida, enfants des rues, orphelins de guerre, etc.) d'autant plus que les catégories se superposent souvent. Cette difficulté à saisir un phénomène vaste et multiple génère un handicap pour une action efficace sur le terrain.

Je vous propose de différencier trois types de risques de vulnérabilité auxquels les enfants ont pu être exposés, de façon à en tirer des concepts pour l'action :

- risques socioéconomiques : logique de survie, faim, déscolarisation, etc. ;
- risques médicaux et sanitaires : handicap, problème de santé, etc. ;
- risques psychologiques : carences affectives, exposition à des deuils multiples, etc.

L'importance de la prise en charge de la vulnérabilité psychologique est généralement sous-estimée, alors qu'un orphelin peut continuer à souffrir psychiquement tout en bénéficiant d'une sécurité matérielle.

Ces risques présentent des constantes pour tous les enfants vulnérables, mais également des variantes selon les spécificités du parcours individuel. Une étude se basant sur la typologie indiquée devrait être préalable à la mise en place de programmes nationaux.

Il faut également considérer la situation parentale, suivant qu'un parent ou les deux sont vivants, ou décédés. Le degré d'exposition au risque varie également suivant que l'enfant est séparé ou non de sa fratrie, qu'il vit chez ses grands-parents ou dans la rue, etc.

Nous pouvons parler de vulnérabilités au pluriel, puisque nous nous efforçons de distinguer les risques - certains mettant la vie en péril, certains la compromettant à long terme, certains ayant un impact immédiat - et de mesurer le degré d'exposition au risque.

La vulnérabilité est le produit d'une situation sociale. La réduire signifie intervenir à trois niveaux :

- mesurer les risques d'exposition des enfants et évaluer les différents types de vulnérabilité et le degré d'exposition ;
- renforcer la capacité de l'enfant à faire face aux risques, en lui donnant un appui direct ou indirect (renforcement des capacités matérielles, stimulation de la capacité de résilience) ;
- viser à réduire la potentialité des risques à long terme (dépendant du taux de prévalence du pays, des capacités économiques des familles élargies, du degré de mobilisation sociale et politique, de l'enclavement des provinces, d'une situation de guerre, etc.)

Le troisième aspect, insuffisamment pris en compte, doit pourtant être inclus dans les interventions de terrain si nous souhaitons réduire durablement la vulnérabilité des enfants.



Au final, une échelle permet de classer les enfants par degré et par type de vulnérabilité (socioéconomique ou psychologique) ce qui permet de prendre en compte tous les types de vulnérabilités et d'orphelins, et de différencier les types de soutien nécessaires.

Du point de vue de la mise en œuvre, cette échelle permet de rationaliser les coûts de l'intervention en portant les efforts sur les points les plus importants selon les types de vulnérabilités.

J'ai éludé dans cet exposé la question du financement, qui est pourtant au cœur de nos préoccupations. Il faut affirmer que les actions en faveur des enfants vulnérables ne sont pas vouées au fatalisme.

## Sandrine DEKENS – TEXTE COMPLET

Dans la prise en charge des orphelins et des enfants rendus vulnérables par le VIH/SIDA, nous avons d'abord parlé d'orphelins du sida, puis d'OEV, avant que les recommandations internationales plus récentes nous encouragent à ne plus utiliser de formules toutes faites pour désigner ces enfants. Au-delà des aspects discriminants de ces expressions, les difficultés à nommer et les modes de catégorisation proposés pour parler des enfants vulnérables (orphelins du sida, enfants des rues, orphelins de guerre, etc.), révèlent des difficultés à penser un phénomène vaste et multiforme, et génèrent des obstacles dans la mise en œuvre des actions de terrain. De plus, dans la réalité, les catégories se chevauchent souvent : un orphelin pouvant avoir perdu son père durant la guerre, puis sa mère du sida, et se retrouver à vivre dans la rue... Il faut donc pouvoir rendre compte de l'ensemble de la situation de l'enfant, ce que ne permet pas ce recours aux catégories. Nous vous proposons donc de mener une réflexion visant à sortir de cette catégorisation et à définir le concept de vulnérabilité d'une manière plus opérationnelle.

Tout d'abord les risques auxquels sont exposés les enfants peuvent être classés en différentes catégories :

- **Risques socioéconomiques** : logique de survie, faim, déscolarisation, conflits armés, drogues, prostitution, délinquance, recrutement dans des bandes armées, etc.
- **Risques sanitaires** : VIH et autres IST, grossesses précoces et non désirées, maladies infectieuses, rougeole, carences alimentaires et vitaminiques, etc.
- **Risques psychologiques** : carences affectives, exposition aux deuils multiples, à la maladie du parent, absence d'adulte de référence, violences sexuelles, accusations sorcières, discrimination et stigmatisation, etc. (voir intervention de Julien Makaya).

Selon les caractéristiques du contexte (social, économique, sanitaire, politique, culturel, religieux, etc.), ces risques présentent des constantes pour tous les enfants (difficultés à se nourrir, à aller à l'école etc.), et également des variations selon les spécificités du parcours individuel de chaque enfant (parents malades ou décédés du sida, violences de guerre, vie en orphelinat, etc.). Dans chaque pays, quelle que soit l'échelle du programme à mener, ces risques doivent faire l'objet d'une étude précise se basant sur l'expérience des communautés concernées et des personnes contribuant à prendre en charge les enfants.

Par ailleurs, pour rendre compte de la dynamique du processus plus ou moins lent qui conduit à l'exposition des enfants, il faut considérer les différents temps de la maladie des parents (un parent vivant, plus ou moins malade, enfant orphelin double), et les différents degrés de l'exposition (enfant vivant avec ou sans sa fratrie, avec son grand-parent ou dans une famille de voisins, dans la rue). Certains risques mettent directement la vie en péril, d'autres exposent à une forte dégradation des conditions de vie, certains compromettent la vie à long terme des enfants, d'autres ont un impact immédiat. Nous pouvons ainsi parler de vulnérabilités au pluriel ou d'une « vulnérabilité globale » dont l'évaluation et la prise en charge doivent pouvoir prendre compte des variations.

Par conséquent, la vulnérabilité est le produit d'une situation sociale, et la réduire nécessite d'intervenir de manière globale et simultanée sur trois niveaux :

- Il s'agit sur un premier niveau, de mesurer les risques d'exposition des enfants dans les trois domaines précités. Cette étape va permettre *d'évaluer les différents types de vulnérabilité de l'enfant* (vulnérabilité médicale, vulnérabilité socioéconomique et vulnérabilité psychologique) et le *degré d'exposition*.
- Sur un second niveau, il faut renforcer la **capacité de l'enfant** à faire face aux risques en lui donnant les ressources nécessaires, par un appui direct ou indirect dans les trois domaines. Il s'agit de renforcer ses capacités matérielles (ex : prise en charge alimentaire de toute la fratrie pour permettre à l'orphelin chef de famille de retourner à l'école), mais également de stimuler sa résilience psychologique (ex : participation à des groupes de prévention du VIH).
- Et sur un troisième niveau, il s'agit de mener des actions visant à **réduire la potentialité du risque**, c'est-à-dire de ses éventuelles conséquences. En effet, les risques auxquels sont confrontés les enfants peuvent être potentialisés par les effets du contexte local (taux de prévalence du VIH, disponibilité des ARV, capacités économiques des familles élargies, statut socioculturel de l'enfant et de l'orphelin, lois et accès au droit, accès aux services de base, degré de la mobilisation politique et sociale, enclavement des provinces, guerre, etc.). Mais le contexte local recèle également des points d'appui qui devront être repérés et renforcés (ex : traditions de recueil des orphelins par les familles).

Nous attardons sur l'aspect de réduction de la potentialité des risques car il a une dimension macro-sociale, et par conséquent, est insuffisamment pris en compte dans les programmes et les politiques publiques. Il est pourtant indispensable de l'inclure dans les interventions de terrain, si nous voulons réduire significativement et durablement la vulnérabilité des enfants.

Afin d'inclure les enfants dans les programmes de « prise en charge globale », il faut préalablement évaluer leur vulnérabilité pour adapter les différentes actions. Pour ce faire, l'échelle de vulnérabilité permet de classer les enfants par type et degré de vulnérabilité :

- **La vulnérabilité médicale et sanitaire (VM)**, dans laquelle peuvent être répertoriés tous les risques sanitaires et médicaux : enfants infectés par le VIH, handicapés moteurs, ou atteints d'autres pathologies ayant des degrés de gravité différents. [La malnutrition, facteur important des risques sanitaires, est classée dans la vulnérabilité socio-économique, car la prise en charge qui est résulte s'inscrit davantage dans la sphère sociale (aide alimentaire)] ;
- **La vulnérabilité socio-économique (VS)** : les risques associés à ce domaine sont les plus nombreux et les plus repérables. Elle traverse, à degrés différents, toutes les catégories d'enfants. La prise en charge de cette vulnérabilité prend en compte la famille et le contexte de vie de l'enfant ;
- **La vulnérabilité psychologique (VP)**, domaine où s'exprime le vécu spécifique des différentes catégories d'enfants. La prise en charge qui en découle pourra varier selon la nature des risques auxquels l'enfant est ou a été exposé. Il est très important de la repérer et de préciser au maximum les risques qui y sont associés, car la nécessité d'une prise en charge psychologique des enfants est souvent sous-estimée. Pourtant, un orphelin peut vivre dans un contexte matériel très favorable, et manifester une souffrance psychique.

Dans la poursuite de notre objectif de construire un outil permettant l'évaluation des situations et un meilleur rapport coût/efficacité des programmes, nous classons la vulnérabilité en 3 degrés d'intensité :

- Vulnérabilité Haute (V3)
- Vulnérabilité Moyenne (V2)
- Vulnérabilité Basse (V1)

Il est alors possible de synthétiser en un même outil les 2 regards : d'une part le degré et d'autre part les types de vulnérabilité pour chaque enfant.

Vulnérabilité	Médicale et sanitaire	Socio-économique	Psychologique
Forte	<b>VM3</b>	<b>VS3</b>	<b>VP3</b>
Moyenne	<b>VM2</b>	<b>VS2</b>	<b>VP2</b>
Faible	<b>VM1</b>	<b>VS1</b>	<b>VP1</b>

Les enfants les plus vulnérables seront ceux qui sont classés au niveau 3 dans les 3 types de vulnérabilité, reflétant ainsi un cumul de difficultés tant au niveau socio-économique, que médical et psychologique.

Cette échelle présente plusieurs avantages :

- Elle inclut toutes les catégories habituelles d'enfants vulnérables quelles que soient leurs conditions de vie (tous les orphelins quelles qu'en soient les causes, enfants dont les parents sont malades du sida, enfants des rues, handicapés etc.), permet de prendre en compte fidèlement ce que vit un même enfant dans différents domaines de sa vie et de différencier les types de soutien nécessaires. Elle est transversale à toutes les catégorisations, et met en évidence les points de convergences et les différences de besoins entre les enfants ;
- Du point de vue de la mise en œuvre, l'utilisation d'une telle échelle permet de différencier les types d'aides apportés, et de rationaliser les coûts des interventions, en portant davantage d'efforts sur ceux qui ont davantage de besoins ;
- Elle est basée sur un recueil de données initiales avant l'intervention, facilitant l'évaluation du degré de précarité sociale, médicale et de fragilisation psychologique des enfants en début de projet, qui sera également un indicateur de mesure d'impact du programme.

La question préalable qu'est la recherche de fonds n'est pas posée ici bien qu'elle soit au cœur de nos préoccupations. Nous nous situons délibérément en aval de ce problème, au niveau pragmatique de l'intervention de terrain, pour tenter de montrer que, bien que confrontées à des obstacles, les initiatives de prise en charge des orphelins et des enfants vulnérables sont possibles et les actions en leur faveur ne sont pas forcément condamnées au fatalisme.

## Questions-réponses

### De la salle

Je me demande si l'utilisation permanente du concept « d'enfant rendu vulnérable par le VIH-sida » ne constitue pas un facteur supplémentaire de stigmatisation à l'endroit de ces enfants. L'expression « en dernier recours » a été utilisée pour parler des grands-parents qui recueillent les orphelins du sida. Je considère pour ma part que les grands-parents ne sont pas un « dernier recours » ; ils ne recueillent pas l'orphelin parce que personne d'autre n'a voulu l'accueillir, mais par solidarité puisqu'ils sont les derniers membres de sa famille.

## De la salle, un membre de l'association Sol En Si

Nous avons remarqué en travaillant en Afrique que l'approche psychologique de la vulnérabilité, pourtant essentielle, n'appartenait pas à la culture africaine. Le rapport aux grands-parents n'est par ailleurs pas le même en France que dans les pays d'Afrique.

Lorsque nous avons voulu travailler au Bénin sur les aspects psychologiques, il nous a été conseillé de travailler plutôt en priorité sur la scolarisation et sur la nutrition – à l'époque, les traitements n'étaient pas encore disponibles. Nous avons rencontré un autre type de problème : un enfant vivant avec le VIH, dont nous nous occupions, était considéré chez lui comme « un roi » puisqu'il disposait en quelque sorte de revenus.

Lorsque nous avons disposé de traitements, nous avons pu travailler réellement sur l'aspect psychologique. Certains enfants ou adolescents, autant en France qu'en Afrique, n'aiment pas qu'il leur soit rappelé – lors d'un entretien avec le psychologue ou lors d'un groupe de parole - qu'ils appartiennent à la catégorie « d'enfants rendus vulnérables par le VIH ». Je pense qu'il faut s'adapter à chaque cas individuel, c'est-à-dire qu'il faut travailler avec les enfants sur l'aspect psychologique sans qu'ils se sentent contraints et enfermés.

## De la salle

Beaucoup s'inquiètent de la possible stigmatisation engendrée par un accompagnement spécifique des orphelins du sida. Il me semble pourtant que la situation sur le terrain implique un tel accompagnement.

Un enfant dont les parents sont hospitalisés du sida n'osera jamais vous dire de quoi ses parents souffrent, alors qu'un enfant dont les parents souffrent de diabète n'en fera pas un secret. Il est par ailleurs plus difficile de trouver une famille d'accueil pour un orphelin du sida que pour des orphelins d'autres causes, ce qui nécessite donc de porter un effort particulier sur cette catégorie d'enfants.

## De la salle, le directeur-régional adjoint de l'Unicef pour l'Afrique Australe

Dans la catégorie des enfants rendus vulnérables, les filles sont davantage exposées que les garçons. Cet élément me semble avoir été oublié.

## Julien MAKAYA

Par manque de temps, la dimension de genre n'a effectivement pas été abordée en dépit de sa pertinence.

Au Congo-Brazzaville, nous observons déjà le cas d'orphelins dits « de 2<sup>e</sup> génération ». Suite au décès des parents, il peut par exemple arriver qu'une jeune fille de 15 ans devienne chef de famille. Souvent spoliée de son héritage, elle sacrifie ses études et sa jeunesse pour s'occuper de sa fratrie. Il arrive qu'elle se prostitue afin d'apporter un revenu, d'où une infection par le VIH. Lorsqu'elle meurt, sa fratrie est en quelque sorte « une deuxième fois » orpheline.

Les orphelins du sida ou les enfants vivant avec le VIH rencontrent des problèmes très spécifiques en comparaison avec les autres enfants. Ils sont exposés à des deuils multiples, et ils font face à la stigmatisation et au rejet. La famille refuse parfois de les accueillir parce que le sida est considéré comme une maladie honteuse, synonyme d'un comportement sexuel déviant. J'ai vu à Brazzaville des enfants qu'on accusait de sorcellerie simplement pour éviter à la famille de les prendre en charge.

Les différenciations établies le sont au niveau du concept, et non sur le terrain, où il est possible que les enfants vivant avec le VIH ou les orphelins du sida cohabitent avec d'autres types d'enfants. Leur prise en charge doit tout de même posséder des aspects spécifiques.

## Les impacts sur le vécu familial

**Nathalie SAWADOGO**

**Démographe, AJPO (Burkina Faso)**

Mon association est née en 1991 à Ouagadougou pour œuvrer en faveur des enfants vulnérables et défavorisés. Face à la pandémie de VIH-sida, elle a progressivement orienté son activité de façon à répondre aux besoins des enfants infectés ou affectés par le VIH-sida.

Notre association se donne quatre objectifs :

- promouvoir la question des orphelins et des enfants vulnérables, quelle que soit la cause de la vulnérabilité ;
- créer une prise de conscience sur le sida, particulièrement pour la jeunesse défavorisée en milieu rural ;
- promouvoir le dépistage ;
- accompagner les personnes vivant avec le VIH, autant sur un plan médical que psychosocial ; prendre en charge les orphelins et les enfants vulnérables

Les orphelins dont nous nous occupons ont été inscrits soit par leurs parents infectés, soit par leur famille d'accueil, soit par des proches, soit par des organisations sociales et sanitaires.

L'AJPO soutient environ 1 500 enfants, dont 30 % sont des orphelins du sida ou des enfants affectés par le VIH. Douze d'entre eux sont des enfants infectés que nous prenons en charge. La majorité de ces enfants vivent avec leur mère. Très peu vivent seuls avec leur père. Une partie d'entre eux vivent avec les grands-parents – plus souvent maternels que paternels. Les cas d'accueil par l'oncle ou par la tante sont beaucoup plus rares. Nous assistons à l'émergence de nouveaux types de structures familiales, c'est-à-dire des fratries d'enfants qui vivent sans adultes – surtout si l'un des enfants est à peu près majeur au moment du décès des parents.

Nous observons trois types de difficultés :

- **Difficultés économiques**

Les familles qui acceptent d'accueillir un orphelin sont en général des familles défavorisées, d'où des difficultés économiques puisque l'enfant accueilli crée une charge supplémentaire.

- **Difficultés relationnelles**

Il existe culturellement en Afrique un écart de communication entre les parents et les enfants, et à plus forte raison entre les tuteurs et les enfants. Nous avons souvent l'impression que les enfants dont nous nous occupons se sentent plus proches de nous que de leur famille.

- **Difficultés sociales**

Les enfants sont parfois très peu encadrés, ce qui les pousse à la délinquance.

L'AJPO mène des actions ponctuelles dirigées vers les enfants. Elle apporte une aide alimentaire et un soutien au paiement des frais de scolarité pour les plus démunis, des cours de mise à niveau pour préparer les examens, des rencontres avec les enseignants, des activités récréatives, etc. Assistée d'une psychologue, elle travaille au soutien psychologique des enfants, notamment par le biais de visites à domicile.

L'association est de plus en plus amenée à réaliser des actions de soutien juridique, à cause des actes de spoliation ou de violence envers les orphelins, sachant que l'AJDO privilégie en premier lieu la médiation.

Nous travaillons avec une association du Nord (Orphelins Sida International) pour un système de parrainage d'enfants.

Nous nous sommes rendu compte que lorsque nous allions vers l'enfant, c'était toute la famille qui en bénéficiait indirectement. Savoir que l'enfant reçoit chaque mois diverses ressources



encourage les familles à le recueillir. Il arrive bien sûr qu'une partie des ressources aille dans la poche des tuteurs ; ce défaut ne pourra être corrigé que par un suivi régulier.

Lorsque la fratrie n'est pas dispersée dans différentes familles, les enfants sont moins souvent victimes d'exploitation, car les plus âgés veillent sur leurs frères cadets.

Apporter du soutien à l'enfant, notamment scolaire, présente le désavantage de déresponsabiliser le tuteur. Nous essayons donc de faire du cas par cas dans l'accompagnement à la famille, c'est-à-dire d'évaluer les besoins avant d'apporter un soutien adapté. Nous mettons l'accent sur la formation professionnelle et de façon générale, nous tentons d'impliquer les tuteurs dans les actions réalisées pour les enfants.

Les enfants les plus âgés s'impliquent parfois dans l'encadrement des plus jeunes. Des adolescents formés en santé de la reproduction s'illustrent par exemple dans des prestations de prévention ciblant les autres adolescents.

## Les impacts sur le vécu familial

**Monica RUIZ-CASARES**

**Namibie**

Nous dénombrerons 15 millions d'enfants orphelins en 2008, dont 2/3 seront des orphelins du sida. Dans une décennie, 1 enfant sur 5 aura perdu au moins un parent sur deux.

La proportion très élevée d'orphelins risque de provoquer une augmentation de la pauvreté. Nous risquons d'assister à de nombreux cas de spoliations de propriété – une pratique déjà répandue. L'assistance aux autres causes que le VIH-sida risque de baisser.

Les aînées abandonnent l'école pour s'occuper de leurs parents malades ou de leur fratrie, ce qui les perturbe à titre personnel et modifie l'interaction familiale.

Les familles ne pouvant plus s'occuper de tous les enfants, les situations d'abandon ou d'abus (notamment sexuel) se multiplient. Les filles sont amenées à se marier très tôt, ou à fréquenter un « papa gâteau ».

Lorsqu'ils sont recueillis, les enfants le sont plutôt par des parents du côté de la mère. Lorsque les enfants restent avec leur père, qui se remarie, il arrive que la nouvelle épouse refuse de prendre en charge les enfants du précédent mariage.

En Namibie, on dénombre 16 % d'enfants « chefs de famille » parmi les orphelins ; cette proportion peut atteindre 21 % dans les milieux ruraux. Les enfants « chefs de familles » se rencontrent dans deux types de foyers :

- **Les foyers non-accompagnés**

Un ou plusieurs enfants font la cuisine, mangent ensemble et dorment ensemble, sous la responsabilité d'un enfant de 18 ans ou moins.

- **Les foyers accompagnés**

Un adulte est encore présent, mais il est trop malade pour s'occuper des enfants.

En Namibie, la recherche commence seulement à s'intéresser à ce phénomène. Selon les derniers chiffres, on recenserait 7 000 foyers non-accompagnés. La plupart des enfants « chefs de famille » sont des filles ; ces enfants sont devenus chefs de famille dans 55 % de cas après le décès de la mère et dans 39 % des cas après le décès du père.

Après le décès des parents, l'enfant aîné souhaite souvent rester auprès de ses frères et sœurs pour maintenir l'indépendance de la fratrie et conserver le patrimoine hérité. Il est difficile aux



orphelins du sida de trouver une famille d'accueil, parfois à cause de la peur de la maladie ou à cause des conditions économiques. Je citerais le témoignage d'une fille chef de famille de 17 ans : « *Après l'enterrement, les gens nous ont ignoré. Nous avons vécu pendant un mois chez la mère d'une amie, mais elle donnait davantage de nourriture à ses enfants. Nous ne mangions que du porridge. Nous ne savions pas où aller* ».

J'encourage les chercheurs à réaliser des études longitudinales pour évaluer la stigmatisation et le changement de ressources vécu par les enfants de façon consécutive à la disparition des parents.

Certains enfants chefs de famille ne sont pas orphelins, mais ils ont dû quitter leurs parents résidant en zone rurale afin de pouvoir terminer leurs études. Ils habitent dans une hutte près de l'école, et revoient leurs parents uniquement pendant les périodes de congé scolaire.

Nous distinguons dans l'entourage de l'enfant d'une part le réseau primaire et d'autre part le réseau fonctionnel. Le réseau primaire contient les personnes qui, selon l'enfant, jouent un rôle important ; dans les foyers accompagnés, il s'agit souvent de membres de la famille. En revanche, la faible présence de membres de la famille dans le réseau primaire des enfants en foyers non-accompagnés semble montrer un affaiblissement des relations avec la famille après la disparition des parents. Les cas de spoliation d'héritage sont une preuve supplémentaire de l'affaiblissement des relations familiales, accentué par les migrations locales des orphelins après la disparition des parents.

Il existe à la fois des faiblesses et des forces dans le système d'enfants « chefs de famille ».

En effet, ces enfants prennent la responsabilité des parents dans l'éducation de la fratrie, ce qui n'est pas leur rôle légitime. Ils n'ont pas le temps de jouer, et mènent un combat quotidien pour réussir à payer l'école, les vêtements et la nourriture de la fratrie. Pour se constituer de petits revenus, ils sont parfois amenés à se prostituer. De ce point de vue, les filles sont encore plus vulnérables.

Il est toutefois positif que la fratrie ne soit pas séparée. De plus, en restant dans le domicile des parents après leur disparition, les enfants sont en mesure de maintenir des liens avec leur communauté et de protéger leur propriété.

## Questions-réponses

---

### De la salle

Quelles interventions recommandez-vous de mener envers les enfants chefs de famille ?

### De la salle, le dirigeant d'une association d'aide aux orphelins du Burundi

Je m'étonne qu'aucune structure publique ne soit représentée dans ce colloque.

J'aimerais savoir si les pouvoirs publics ont pris des dispositions pour protéger les orphelins de la spoliation de leur héritage.

### De la salle, un médecin d'entreprise en Côte d'Ivoire

Toutes les interventions se sont centrées sur la prise en charge des orphelins du sida. J'aurais aimé assister à des exposés sur les actions réalisées dans le monde du travail pour réduire le nombre de nouvelles infections. Nous avons mis en place des partenariats avec les ONG pour leur permettre d'intervenir dès le dépistage, avec un accompagnement qui permette d'amener au

dépistage le conjoint de la personne infectée. Au final, ces actions doivent éviter à terme qu'il y ait des enfants orphelins du sida.

## De la salle, une jeune fille

J'ai l'impression, en écoutant vos interventions, d'entendre le récit de ma vie. Ma mère est décédée il y a deux ans du sida, en France.

Je voudrais vous dire que les situations que vous décrivez dans les pays d'Afrique existent aussi en France. Après le décès de ma mère, mon père s'est remarié à une femme qui a voulu nous spolier. Aujourd'hui, je me bats pour que mes quatre frères et sœurs ne se retrouvent pas à la rue, car mon père est parti en résiliant le contrat de bail de notre appartement. Il aurait fallu que nos deux parents décèdent pour que nous ayons légalement le droit d'en disposer. Nous passons de tribunal en tribunal.

Du vivant de ma mère, elle nous parlait très peu de sa maladie. Maintenant qu'il est trop tard, nous souhaiterions lui poser de nombreuses questions.

C'est important de parler, mais cela reste difficile. J'ai appris à parler de ma situation, mais elle est restée entourée de honte. Le reste de notre famille nous met à part.

Je suis allée vers des associations pour obtenir de l'aide, notamment alimentaire. Pour une jeune fille comme moi, c'était se rabaisser – et vous savez comme les Africains sont fiers - mais je savais que je devais le faire pour mes frères et sœurs.

Je tiens à recommander aux associations de dire aux parents infectés combien il est important de parler à leurs enfants, avant de décéder. Je me rends compte maintenant que ma mère, qui a beaucoup souffert, ne nous parlait pas du tout de son vécu. Nous en souffrons aujourd'hui. Pendant les trois derniers mois à l'hôpital, elle ne pouvait pas se lever ; c'est moi qui faisais sa toilette.

Récemment, mon frère de 14 ans m'a demandé comment on contractait le sida. Je me suis rendue compte que la campagne d'information menée ne suffisait pas, en dépit de son ampleur ! Trop de jeunes pensent encore que le sida n'est qu'un risque imaginaire.

Je ne sais pas comment les associations pourraient attirer davantage les jeunes ayant besoin d'aide. Mon frère a arrêté l'école, il ne va pas bien et il ne connaît pas de limites. Comment faire pour qu'il puisse exprimer son mal-être auprès d'un interlocuteur ? Il refuse d'aller voir une association parce qu'il considère que cela revient à être stigmatisé. Je ne sais pas comment faire pour changer sa perception.

## Penda TOURÉ

C'est bien que tu parles. Tu verras que les associations peuvent t'aider. Maintenant que tu as commencé, il ne faut plus jamais te taire.

## De la salle

J'aimerais demander à Sandrine Dekens comment elle envisage sur le terrain l'application de l'échelle des vulnérabilités.

## Eric FLEUOT

En réponse à une question précédente, je signale que les structures publiques n'ont pas été oubliées. Elles sont présentes dans ce colloque, mais dans les deux autres ateliers, puisque le nôtre est uniquement consacré aux réponses communautaires.

## Penda TOURÉ

En réponse à la question posée par un médecin du travail, je dirais que nous avons choisi de parler uniquement des enfants parce qu'ils ont été oubliés trop longtemps. Ce faisant, nous parlons indirectement des adultes.

## **Julien MAKAYA**

Il existe un certain vide juridique au Congo concernant la protection des orphelins de la spoliation de leur héritage.

Nous menons des actions pour sensibiliser les parents de leur vivant, afin qu'ils prennent des dispositions protectrices pour leurs enfants.

Souvent, même en présence de telles dispositions, l'enfant préférera laisser les biens à des membres du défunt parce qu'il craint la sorcellerie qui s'exercerait sur lui s'il refusait.

Le travail à mener est davantage un travail de médiation qu'un travail de définition juridique.

## **Sandrine DEKENS**

L'échelle des vulnérabilités peut paraître complexe sur le papier, mais elle consiste simplement sur le terrain à identifier les facteurs de risques à l'aide d'une expertise locale. Il est nécessaire de réunir un comité pluridisciplinaire pour débattre autour de ces risques, et de mener une enquête locale sur le terrain à l'aide d'une base de données.

## **Monica RUIZ-CASARES**

La Namibie possède théoriquement une législation avancée pour protéger les orphelins de la spoliation de leur héritage, mais elle se heurte à des incohérences sur le terrain puisque les enfants ne sont pas en mesure de payer les quelques frais juridiques nécessaires. Nous devons travailler à créer les conditions d'application des politiques protectrices existantes.

Nous partons du principe que les enfants voudraient vivre avec des membres de la famille du parent défunt, mais ce n'est pas toujours le cas. Cela peut surprendre, voire choquer, mais des études ont montré que dans 42 % des cas les enfants préféreraient vivre avec d'autres enfants plutôt qu'avec des adultes après la disparition de leurs parents.

Nous avons lancé des écoles d'agriculture afin de compenser la perte du transfert de connaissances intergénérationnelles. Pour survivre, les membres d'un foyer doivent en effet savoir cultiver les champs et détenir des connaissances pratiques de base.

# **Les réponses communautaires**

**Ngagne MBAYE**

**Sénégal**

Je parlerai de l'association Synergie pour l'Enfance, créée à l'initiative de personnel médical et d'éducateurs. Lors de son implantation à Dakar, l'association s'est très vite rendu compte que la dimension pédiatrique de l'épidémie était insuffisamment prise en compte. Au début des années 1990, il manquait le volet thérapeutique dans la prise en charge des enfants malades.

C'est lorsque nous avons ouvert en l'an 2000 un centre de dépistage et débuté un programme de PTME que la question des enfants a véritablement émergé. Nous avons alors jugé opportun de mettre en place une cellule de soins dédiée aux enfants.

Les objectifs sont de réduire la mortalité des enfants atteints de VIH, et de façon générale d'améliorer leur qualité de vie notamment grâce à une prise en charge globale de la famille. Nous nous sommes rendu compte que notre connaissance théorique du sujet n'était pas suffisante, car il existe dans les pays du Sud des réalités spécifiques - comme le comportement des enfants dans les réponses au traitement, les aspects psychologiques et sociaux évoqués par les précédents intervenants, l'interaction existant entre la malnutrition et le VIH, etc.

Le budget était prévu pour nous permettre d'accueillir initialement une centaine d'enfants, puis pour nous permettre d'en accueillir progressivement davantage. Nous travaillons selon les directives du Conseil National de Lutte contre le sida et conformément aux recommandations du Comité national d'Éthique. Nous avons accordé une attention toute particulière au continuum des soins.

Autour d'une équipe composée d'un médecin, d'un travailleur social et d'un infirmier préposé aux soins, ont travaillé un grand nombre de personnes ressources volontaires, spécialistes des soins médicaux, qui s'efforcent d'assurer une prise en charge globale et un accompagnement psychosocial des enfants.

Au bout de 24 mois d'existence, notre association s'occupait de 111 enfants de différentes tranches d'âges. Nous avons voulu non seulement identifier les problèmes correspondant aux différentes tranches d'âges mais également les problèmes correspondant au passage de l'une à l'autre.

Un tiers des enfants dont nous nous occupons souffraient à leur arrivée d'une malnutrition sévère. Au terme des 24 premiers mois, nous n'avons pas pu mettre sous traitement autant d'enfants que nous le voulions en raison de l'indisponibilité de certaines formules pédiatriques adaptés (par exemple, le sirop). Nous ne disposons pas toujours en même temps des trois molécules nécessaires. Le taux de malnutrition a diminué, mais seulement jusqu'à 13 %. Nous avons réussi à scolariser 75 % des enfants, ce qui est supérieur au taux national de scolarisation, bien des problèmes d'adaptation scolaires soient survenus en raison du contexte d'instabilité familiale ou de la maladie.

Des groupes de parole étaient organisés chaque mois pour les parents, pour les adolescents et également pour les soignants. Des activités récréatives ont été organisées pour les enfants, tandis qu'une assistance sociale assurait un appui psychologique. Nous ne disposions toutefois pas d'un psychologue.

Le taux de décès des enfants s'est établi à 18 %. Nous avons perdu de vue seulement 2 % des enfants, ce qui traduit l'étroitesse de l'accompagnement.

Nous avons constaté que la majorité des enfants étaient dépistés à un stade de maladie déjà tardif, alors que 45 % avaient pourtant été hospitalisés antérieurement dans un établissement de santé et que 40 % présentaient des symptômes fortement suggestifs d'infection par le VIH-sida dès leur admission. Pour améliorer l'accès au dépistage, nous avons conduit des formations auprès des infirmiers et du personnel paramédical.

Pour améliorer le continuum des soins (cohérence des traitements, accompagnement de la famille en milieu hospitalier), il faudrait mettre en place un système de référence personnalisé, de type « main à la main » tout en assurant la confidentialité. Notre association a dans ce but établi un partenariat avec un hôpital de référence, où nous adressions les enfants en faisant suivre le dossier médical et en réalisant de fréquentes visites intra-hospitalières. Cette attitude permet de disposer d'une banque de données continue autour d'un enfant.

Ces enfants connaissent en milieu hospitalier les mêmes problèmes que les autres enfants (gestion des effets indésirables, difficultés financières pour l'achat des médicaments) mais le sida les rend particulièrement visibles.

Nous essayons de prendre en charge l'enfant et ses parents dans la même unité de lieu. Ce rassemblement permet en effet :

- de disposer d'une vue d'ensemble des problèmes médicaux ;
- de réduire le temps de déplacement (puisque les personnes qui amènent les enfants aux consultations sont elles-mêmes fatiguées) ;
- de réduire le stress inhérent à la découverte d'un environnement inconnu ;

- d'éviter que l'enfant passe beaucoup de temps à « chercher des soins », de spécialiste en spécialiste, alors qu'il doit disposer de son temps pour se développer et pour travailler à l'école.

Grâce à des partenariats multisectoriels et à des alliances synergiques, il est possible de créer un effet de levier, c'est-à-dire de réaliser beaucoup de soins et d'accompagnement avec peu de moyens. Notre association travaille notamment en partenariat avec le Ministère de l'Education et avec le programme élargi de vaccination.

L'enfant n'était pas très présent dans les plans stratégiques nationaux, puisque le programme 2001-2006 ne consacrait que deux lignes aux enfants et orphelins rendus vulnérables (EOV). Nous avons mené un travail de plaidoyer afin que les enfants soient mieux représentés à ce niveau politique.

Il est important que des retours d'expériences formalisés aient lieu entre les différents pays d'Afrique afin de renforcer mutuellement l'action contre le sida.

Nous travaillons avec les autorités sanitaires pour pérenniser au Sénégal notre modèle de prise en charge unifié pour les adultes et les enfants, car cette prise en charge est pour l'instant éclatée entre différents services dans le milieu hospitalier (gynécologue, pédiatre, etc.).

Nous souhaitons également amplifier notre action, puisque moins de 300 enfants sont réellement pris en charge sur les 6 500 enfants malades du sida. Un effort de déconcentration est à mener. Localement, nous ambitionnons de mettre en place un hôpital de jour ouverts aux enfants infectés par le VIH, aux nourrissons nés de mères séropositives ainsi qu'à différents types d'enfants vulnérables.

Pour conclure, je dirais que l'analyse de la situation des enfants dans un pays donné constitue un excellent indicateur global de l'impact des efforts de la lutte contre le sida.

Je tiens à remercier la fondation Bristol-Myers Squibb pour son appui.

## **Les réponses communautaires**

**Kandanan Awa COULIBALY**

**NZRAMA, Côte d'Ivoire**

Le nom de notre association de jeunes, NZRAMA, signifie « étoile » dans la langue parlée en Côte d'Ivoire. Créée le 10 mars 2000, l'association rassemble des enfants et orphelins infectés ou affectés par le VIH-sida. Elle a pour objectif de réduire la stigmatisation des jeunes victimes de ce fléau, et de favoriser leur intégration dans la communauté.

Qu'apporte l'implication de ces jeunes ? Je souhaite vous faire partager notre expérience.

Entre enfants vulnérables, nous parvenons à discuter et à nous mettre en confiance, et dès lors à aller vers d'autres jeunes pour discuter avec eux. Le jeune engagé devient un repère, car il permet aux personnes qui n'osent pas s'exprimer de le faire sans crainte.

Lorsque l'enfant est engagé dans la lutte, le parent malade du VIH-sida ose évoquer son statut. Le renforcement du lien familial vient du fait que le parent peut discuter librement du sida avec son enfant. Le jeune peut amener son parent à suivre son traitement, ce qui va prolonger la durée de vie de ce dernier.

Acteurs de notre intégration, nous pouvons diffuser les bonnes informations et nous ne sommes plus considérés comme des enfants à part.

En tant qu'enfants, nous encourageons nos parents à mieux se faire suivre et à échanger avec d'autres personnes sur ce sujet tabou. Nous savons en situation d'urgence où se trouvent les personnes vivant avec le VIH, et nous savons quels conseils leur donner s'ils ont peur de s'exprimer. Nos parents ne se cachent plus pour prendre leurs médicaments, parce que nous sommes informés de leur statut.

Lorsque l'accompagnement et la complicité sont réunies, le malade du VIH-sida banalise sa maladie, il accepte sa séropositivité, il souhaite s'engager dans la lutte pour lui-même et pour ses enfants. En définitive, il cherche à vivre et non à survivre.

Tout cela ne va pas sans difficulté. Il est difficile en Afrique d'interpeller un adulte sur sa maladie, parce que c'est l'adulte qui est censé donner des conseils à l'enfant. Il existe de plus en Afrique une méconnaissance du VIH-sida.

Nous, enfants ou orphelins rendus vulnérables, nous devenons précocement adultes à cause du VIH-sida et notre enfance est bouleversée.

Notre expérience nous a permis d'acquérir des facultés de discernement et d'appréhender le comportement de la société envers nous. Notre action contribue à réduire la stigmatisation qui nous est faite.

Il faut nous permettre, à nous - enfants et orphelins vulnérables - de pouvoir nous impliquer dans la prise des décisions nous concernant. Il faut procéder à une formation davantage professionnalisante des jeunes engagés dans la lutte contre le VIH-sida, encourager les orphelins et enfants vulnérables dans la création d'actions associatives, et inciter les différentes autorités à s'engager plus fortement pour notre cause, afin que nous soyons considérés comme tous les autres enfants.

## Questions-réponses

---

### De la salle

Ma question est destinée à Ngagne MBAYE.

Le milieu associatif est très engagé dans l'assistance aux familles, mais le contexte est le suivant : ce sont surtout les femmes qui s'occupent des enfants, même lorsque l'homme est présent au foyer. Beaucoup de femmes élevant seules leurs enfants doivent se battre pour subvenir à leurs besoins. Elles manquent donc souvent de disponibilité pour les amener aux rendez-vous médicaux ou pour leur fournir les médicaments à l'heure.

Les associations ont-elles songé à des mesures spécifiques pour aider ces mères ?

### De la salle

Dans les exposés, axés autour de thèmes techniques ou organisationnels, les intervenants ont peut-être négligé certains aspects comme la coopération avec la communauté.

Nous, intellectuels africains, devons faire un effort de créativité. Au Bénin, tout le monde connaît toujours un « tonton » et une « tanti » c'est-à-dire quelqu'un considéré comme un oncle ou une tante, sans qu'il existe pourtant de liens familiaux directs. Au niveau du quartier, ces personnes peuvent combler le vide laissé par la disparition de la famille proche.

Dans le consortium pour lequel je travaille, nous avons constitué un corps de volontaires, des « tonton » et des « tanti » qui complètent notre projet en apportant un suivi socioculturel. Ils sont à mêmes d'assurer le suivi des enfants car ils habitent à proximité et peuvent leur rendre visite pour s'assurer du bon déroulement de la prise en charge.



## De la salle

J'ai à cœur de faire part d'une contradiction dans les programmes destinés aux mères séropositives. Je souhaite très fortement obtenir une réponse à mon intervention.

Nous prenons en charge des enfants, mais également des mères enceintes séropositives. Il est recommandé de sevrer les enfants au bout de quatre mois, mais l'UNICEF ne nous permet pas d'acheter les substituts au lait. Que devons-nous faire ? Nous sommes de bonne volonté pour assurer la PTME, mais personne n'aide ces femmes à nourrir leurs enfants lorsqu'elles acceptent de le sevrer. Nous passons pour les « méchants » quand nous demandons aux femmes de cesser l'allaitement afin d'éviter la transmission du VIH-sida, sans leur offrir une alternative pour nourrir leurs enfants.

## Penda TOURÉ

Nous ne représentons pas l'Unicef à cette table, mais peut-être que des représentants de cette organisation présents dans l'assemblée pourront vous fournir une réponse.

## De la salle

Dans cet atelier, le cas des enfants des rues infectés par le VIH-sida a très peu été abordé, alors que nous avons beaucoup de mal à traiter ces enfants puisque le suivi est problématique. Quelles sont vos recommandations ?

## De la salle, un membre de Sol en Si

Les intervenants n'ont pas évoqué les questions de financement. Or il est très difficile sur le terrain de trouver les ressources pour financer les salaires des travailleurs dans les associations. Cela signifie-t-il que l'accès au financement est devenu plus facile aujourd'hui ?

## De la salle

Ma question est destinée à Ngagne Mbaye.

Comment votre association procède-t-elle pour identifier et avoir accès aux enfants qu'elle prend en charge ? Viennent-ils vers vous ou allez-vous vers eux ?

## Ngagne MBAYE

Les enfants nous parviennent par le biais des parents que nous traitons, notamment dans le cadre de la PTME. Pour encourager les parents à nous amener leurs enfants, nous remboursons les frais de transport pour les parents qui en ont besoin, suite à un « diagnostic social ».

J'avoue que les activités génératrices de revenus sont très marginales pour l'instant. Nous essayons de réaliser une éducation thérapeutique envers les parents et d'organiser des groupes de paroles. Nous nous appuyons de plus sur une association de femmes affectés ou infectées par le VIH-sida, qui s'appelle Agoya.

Nous avons l'habitude de dire qu'il faut restaurer, protéger et promouvoir la famille.

Nous connaissons bien la question de l'accès au lait pour les mères séropositives. Il n'est pas possible d'exiger à proprement parler des femmes qu'elles cessent l'allaitement ; il faut leur proposer efficacement en leur expliquant les conséquences de leur choix. Ce choix n'est toutefois possible que lorsque les mères ont accès au lait. Sur ce sujet, les responsables doivent être interpellés.

Je n'ai pas la compétence qui me permette de donner des recommandations pour améliorer le suivi des enfants des rues, alors qu'il est déjà très difficile de soigner les enfants qui ont un domicile. Nous avons cependant réalisé des enquêtes sur le mode de vie de ces enfants des rues. Nous nous sommes aperçus que les enfants des rues n'avaient pas accès à l'information de base

sur l'infection par le VIH, et qu'ils avaient des pratiques sexuelles insoupçonnées. Il faudra développer des programmes spécifiques pour cette population.

Par manque de temps, nous n'avons pas évoqué la question du financement. Ce thème devrait faire l'objet d'une réunion à part entière. Il faut non seulement que les salaires soient raisonnables, mais surtout pérennes.

Les problèmes de disponibilité des traitements (en particulier sous la forme de sirops) que j'ai évoqués dans mon exposé étaient dus à des ruptures d'approvisionnement eux-mêmes liés à des erreurs de planification des besoins.

## **Penda TOURÉ**

Le financement des salaires en association constitue en effet un problème. Comme je l'ai déclaré récemment à un groupe d'organismes, « à force de nous appuyer, vous allez nous enterrer ». Il n'est pas possible de vouloir des résultats sans prendre en compte la rémunération des personnes qui dirigent les activités.

La question de l'accès au lait pour les mères séropositives nous interpelle. Au bout de quatre mois, au moment du sevrage, que doit-on faire ? Un représentant de l'UNICEF dans la salle pourra peut-être nous répondre.

## **De la salle, le directeur-adjoint de l'UNICEF pour l'Afrique de l'Est**

La question est très pertinente. L'UNICEF a abandonné la position dogmatique qu'elle maintenait au sujet de l'allaitement maternel. Nous sommes désormais ouverts à l'allaitement artificiel.

Cependant, ainsi que l'a rappelé ce matin le professeur François Dabis, le choix entre l'allaitement maternel et l'allaitement artificiel n'est pas si simple. Il dépend d'une analyse des risques. L'allaitement de substitution est tributaire de la disponibilité des produits, et peut présenter des risques ; l'exemple du Botswana - où l'allaitement artificiel avait, pour des raisons spécifiques, provoqué une épidémie de diarrhée - en témoigne. Si les conditions pour proposer en toute sécurité l'allaitement de substitution ne sont pas remplies, dans ce cas-là nous n'encourageons pas les femmes à y recourir.

L'UNICEF n'a pas en tout cas de position dogmatique sur ce sujet. Il n'est d'ailleurs pas le seul partenaire à s'occuper de ce thème.

## **Nathalie SAWADOGO**

L'observance du traitement est d'autant plus difficile parfois qu'à cause du secret entourant le sida, les parents n'informent pas l'enfant de son statut. Celui-ci ne sait pas pourquoi il doit prendre des médicaments. Il est pourtant très important pour l'enfant de connaître sa maladie, afin de s'investir dans son traitement et d'intérioriser sa maladie.

Les problèmes de financement ont dans une certaine mesure diminué au Burkina Faso depuis la création de la structure de programme d'aide aux associations, qui fait office d'interface. La coordination et les résultats obtenus ont en effet permis de susciter davantage de confiance de la part des financeurs.

Le problème du financement des ressources humaines n'est toutefois pas encore réglé.

## **Sandrine DEKENS**

Les enfants des rues cumulent plusieurs facteurs de vulnérabilité. Ils sont exposés à des risques vitaux quotidiens, ils peuvent mourir à tout instant à cause de la violence de la rue ou de la malnutrition. Il faut traiter globalement ces causes si nous souhaitons pouvoir leur apporter des traitements antirétroviraux, ce qui implique de notre part de la créativité.

Je n'ai pas envie de me décourager face à ces énormes difficultés.

## De la salle

Je voudrais évoquer le thème des orphelinats.

A l'Ouest du Kenya, où la prévalence du VIH-sida est très forte, il n'y plus assez de familles pour accueillir les enfants, car le nombre de famille diminue tandis que le nombre d'orphelins augmente. Nous assistons à l'apparition spontanée de petits orphelinats issus d'initiatives de la communauté, qui fonctionnent sur le mode d'une prise en charge familiale plutôt que sur le mode classique des grands orphelinats construits par l'Etat ou par de riches églises américaines. Malheureusement, ces structures ne reçoivent pas d'assistance publique en vertu des orientations de la politique gouvernementale, qui se base elle-même sur les recommandations des organisations internationales.

Pour que ce paradoxe disparaisse, il est nécessaire que cette nouvelle réalité soit prise en compte par les organisations internationales. Celles-ci ne devraient pas avoir la même attitude face à un petit orphelinat de 20 enfants géré par des personnes issues de la communauté que face à des grands orphelinats de 120 enfants financés par des évangélistes américains.

J'encourage la réalisation d'études sur ce phénomène de saturation et sur l'apparition de petits orphelinats grâce aux initiatives de la communauté.

## Eric FLEUOT

Certaines familles, déjà surchargées, ne peuvent pas accueillir un quatrième ou un cinquième enfants. D'autres fois, il se pose un problème d'accueil transitoire pour les orphelins. Durant cette période où il y a urgence à héberger des enfants, ces petits orphelinats offrent vraiment un format adapté.

Vous avez raison, ces orphelinats devraient être soutenus car leur prise en charge est d'ordre familial.

Il est angoissant de penser que ces petits orphelinats répondent à un besoin qui n'existait pas il y a quelques années, parce que la solidarité familiale suffisait encore – même si nous avons noté que la famille était aussi un lieu propice à la stigmatisation, donc à la maltraitance.

Sidaction, ainsi que d'autres organisations, soutient les projets du type de ces petits orphelinats, mais sans recevoir aucunement l'appui des partenaires institutionnels. Je dirais même qu'il est plus facile d'obtenir de leur part un financement pour une fête de Noël que le financement du salaire d'une mère de famille qui s'occupera d'une maison comportant 10 à 20 orphelins.

Nous pourrions essayer de monter une fédération pour soutenir ces petits orphelinats.

## Sandrine DEKENS

Nous nous situons en effet dans l'idéologie, qui conduit les institutions à recommander de ne subventionner aucun orphelinat. Il est évident qu'il faut rompre avec cette idéologie.

## De la salle, David PARKER, responsable à l'Unicef d'un centre de recherche

Le problème du financement se pose depuis longtemps. Il faudrait conduire des études sur les coûts d'installation de ces petits orphelinats. Une évolution est en cours, toute contribution sera positive.

## De la salle

En tant que représentant du Ministère des Affaires étrangères détaché aux affaires sociales du Cameroun, j'aimerais réagir aux interventions concernant le financement.

Vous savez qu'il existe un contrat de désendettement dans le cadre de la remise de dette bilatérale avec la France. Je peux dire d'ores et déjà que rien ne sera fait pour le développement social, autrement dit rien pour les orphelins du sida. Je le déplore, et je tenais à vous communiquer cette position de la Banque Mondiale et des autres bailleurs de fonds.

Nous avons néanmoins obtenu un plan pour 10 000 enfants orphelins du sida au Cameroun, ce qui est dérisoire comparé aux 240 000 orphelins du sida au Cameroun.

## **De la salle, la directrice de la Protection sociale au Cameroun**

Je souhaite intervenir, pour donner des éléments de réponse à la personne qui s'interrogeait sur l'action des autorités publiques africaines.

Au Cameroun, le Ministère des Affaires sociales est directement concerné par la question des enfants vulnérables. Il existe un service d'aide spécifique pour les enfants vulnérables (incluant, au-delà des enfants infectés ou affectés par le sida, enfants des rues, enfants victimes de trafic, etc.).

Une réponse multisectorielle est requise. Le Ministère des Affaires sociales travaille avec différents ministères (Ministère de la Santé, Ministère de la Justice, etc.) ainsi qu'avec des partenaires locaux et internationaux.

Je signalerai deux projets importants menés par le Ministère des Affaires sociales. Le premier, lancé en 2005, est réalisé en partenariat avec l'UNICEF. Le deuxième est mené avec la Banque Mondiale.

L'aide destinée aux enfants et orphelins rendus vulnérables par le sida consiste notamment en l'accès à l'éducation, aux soins, à une bonne nutrition et à une prise en charge psychosociale, ainsi qu'en la mise en place d'activités génératrices de revenus pour les familles.

Depuis l'an 2000, nous disposons d'un plan national de prise en charge des orphelins séropositifs ou vulnérables.

Je ne conclurai pas sans évoquer l'action réalisée par la Première Dame du pays grâce à sa fondation.

## **Penda TOURÉ**

Il est malheureusement déjà temps de clore ce colloque. Je vous remercie tous, et je vous propose de nous retrouver autour d'un pot de l'amitié en sortant de la salle.

**JEUDI 15 JUIN 2006 Après midi : 14h30 – 18h00 3 Ateliers simultanés**

**Atelier 3: Les réponses à l'échelle nationale**

*Présidence* : ● ANNE PETITGIRARD (ESTHER, France)

*Rapporteur* : ● JOSEPH ESSOMBO (Elizabeth Glaser Paediatric Aids Foundation, Côte d'Ivoire)

**14h30-14h50 Médicaments antirétroviraux pédiatriques : état des lieux et perspectives**

- FERNANDO PASCUAL (MSF)
- ARPANA AGARWAL (Fondation Clinton, Etats-Unis)

**14h50-15h30 Questions Réponses**

**15h30-16h00 Passage à l'échelle du traitement antirétroviral pédiatrique : identification des obstacles, planification, évaluation**

- RUTH NDUATI (Université de Nairobi, ANECCA, Kenya)
- CHRISTIAN COURPOTIN (SOLTHIS, France)
- CRISTINA DE ALBURQUERQUE POSSAS (PNLS, Brésil)

**16h00-16h30 Questions Réponses - 16h30-16h50 Pause**

**16h50-17h20 Les défis de la formation sur l'infection à VIH chez l'enfant : professionnels de santé, acteurs communautaires et personnes vivant avec le VIH**

- PAUL ROUX (Kidzpositive, Groote Schuur Hospital, Cape Town, Afrique du Sud)

**17h20-18h00 Débat dans la salle**

# Les réponses à l'échelle nationale

**Introduction**  
**Anne PETITGIRARD**  
**ESTHER, France**

Bonjour à tous. Je suis Directrice du groupement qui pilote l'initiative Esther, programme, initialement français et maintenant européen, d'accès à la prise en charge et au traitement des personnes vivant avec le VIH dans les pays en voie de développement. Nous essayons de travailler, au sein de cette structure, sur les réponses nationales permettant de faire passer à l'échelle l'accès à une prise en charge de qualité. Je suis très honorée de présider cette séance. Cet atelier sera divisé en trois thèmes.

- Le premier porte sur les médicaments antirétroviraux pédiatriques. Nous établirons un état des lieux et tenterons d'identifier les perspectives permettant d'améliorer l'accès aux traitements.

- Une deuxième partie sera consacrée au passage à l'échelle. Après avoir examiné les produits disponibles, nous essaierons de déterminer comment il est possible de favoriser, au niveau d'un pays, l'accès au traitement. J'aimerais, en particulier, que nous ne nous concentrons pas uniquement sur les obstacles, mais que nous tentions également de voir comment nous pouvons lever ceux-ci.
- La troisième partie évoquera une composante cruciale de l'accès à la prise en charge et au traitement des enfants : la formation des différents acteurs.

## **L'offre actuelle disponible en antirétroviraux pédiatriques est-elle adaptée aux besoins ?**

**Fernando PASCUAL**  
**MSF**

Cette présentation vise à savoir s'il existe des médicaments adaptés aux enfants. La réponse à cette question est négative, en particulier car plusieurs millions d'enfants ne vivront pas jusqu'à deux ans.

350 000 enfants sont morts du sida l'an dernier. Or, lorsque nous traitons les enfants avec des médicaments de formule pédiatrique, le nombre de morts diminue. Ces médicaments existent. Cependant, les liquides et sirops ont été très largement utilisés pour traiter le sida chez les enfants des pays occidentaux alors qu'ils ne sont pas forcément adaptés aux pays d'Afrique. Les pays européens continuent à produire des médicaments sous forme liquide malgré les recommandations rédigées, par l'OMS et l'Unicef, en novembre 2005. Celles-ci préconisaient des formulations solides, des capsules ou des comprimés dans des combinaisons pouvant être avalées par des enfants de plus de dix kilogrammes. Très peu de laboratoires fabriquent ces capsules à faible dosage et certains d'entre eux ne produisent pas de formulation pédiatrique.

Les raisons de cette situation sont claires. Le marché est étroit et la prévention, qui fonctionne merveilleusement bien en Europe et aux Etats-Unis, le limite encore plus. En conséquence, les laboratoires ne veulent pas investir pour élaborer des formules adaptées et l'activité de recherche et développement est faible. Nous devons donc utiliser des outils inadaptés pour les enfants des pays d'Afrique ou des pays en développement. De ce fait, les médecins ne traitent pas les patients, entraînant une rétractation supplémentaire du marché et un impact sur les prix. Le seul moyen pour casser ce cercle vicieux repose donc sur une volonté politique.

Ainsi, parmi les médicaments recommandés en première intention par l'OMS, seuls la Stavudine et l'EFV sont disponibles en capsule à faible dose. En deuxième intention, la situation est encore pire. Sur les six produits recommandés par l'OMS, deux n'ont pas de dosage adapté aux enfants et quatre ne sont disponibles que sous forme de sirop. Aucun générique pré-qualifié n'existe et les prix sont très élevés. Une somme supérieure à 700 dollars pour traiter un enfant peut ne pas paraître importante dans un pays comme la France, mais, dans la plupart des pays en voie de développement, un patient peut être traité avec 140 dollars par an.

Une des combinaisons recommandées pour les enfants existe en dose fixe pour adulte. Nous l'avons utilisée, chez MSF, pour traiter des enfants car elle apparaît comme le meilleur moyen de le faire. En particulier, lorsque nous utilisons des sirops, nous rencontrons des problèmes de conservation et de transport. Cependant, MSF travaille dans des conditions privilégiées puisque nous bénéficions de l'assistance de médecins et de pédiatres pour déterminer le dosage et l'utilisation des médicaments. Les résultats obtenus sont bons, mais une étude présentée récemment, à Lisbonne, démontre des risques liés à l'utilisation de ces combinaisons à dose fixe orale.



D'autres évolutions sont en cours. Cipla, le plus grand fabricant indien de médicaments génériques, est sur le point de lancer une formulation pédiatrique. Ranbaxy et d'autres ont défini des combinaisons à dose fixe pour enfant. Nous apprécions ces essais et les utilisons, depuis le début, pour les adultes. Nous sommes prêts à faire de même pour les enfants. Ces produits sont mieux que les sirops. Ils sont faciles à utiliser et présentent un coût moins important. Ranbaxy et Cipla proposent des dosages différents car il n'existe pas encore de recommandations et de consensus établis en la matière.

Comme je l'ai signalé précédemment, la seule façon de rompre le cycle repose sur une volonté politique. Un certain nombre d'initiatives et d'objectifs ont été définis, dans ce cadre, pour les enfants : l'objectif d'accès universel, les objectifs du millénaire, le lancement d'une campagne Unicef en octobre 2005 et un tableau de recommandation de doses promis, en novembre 2005, par l'OMS. Ces dispositions semblent néanmoins insuffisantes puisque le nombre de morts augmente chaque année.

En conclusion, le traitement des enfants avec des combinaisons à dose fixe ne peut constituer qu'une solution temporaire et n'est pas complètement satisfaisant. Les doses pédiatriques existantes, pour les première et deuxième intentions, devraient recevoir un traitement prioritaire, ainsi que les outils d'administration aux enfants. L'OMS essaie actuellement de valider ces différents génériques. Bien entendu, les autres produits de première et deuxième intention qui n'existent pas constituent également un point important. Enfin, nous sommes confrontés à la question du diagnostic qui constitue aussi une piste à suivre. En tant qu'ONG, nous devons tous donner la priorité au traitement des enfants. Nous devons être volontaristes pour assurer une bonne activité de recherche et développement pour ce groupe négligé et vérifier que tous les nouveaux produits sont bien testés chez les enfants afin que l'OMS puisse établir des recommandations sur les meilleurs dosages à utiliser. Quand tout cela sera prêt, il faudra donner une plus grande priorité aux aspects strictement pratiques.

## **L'initiative pédiatrique de la Fondation Clinton**

**Arpana AGARWAL**

**Fondation Clinton, Etats-Unis**

Je voudrais remercier l'organisation MSF pour le travail qu'elle a réalisé et continue de réaliser pour les enfants. Quand nous avons lancé notre initiative pédiatrique, en avril 2005, nous nous sommes rendus dans 16 pays différents et avons constaté qu'elle était bien présente sur la ligne de front.

Nous avons entamé notre travail par les pays d'Afrique où la maladie touche une large population. La situation des enfants y est très mauvaise. Le coût des formules pédiatriques demeure très élevé, même si nous sommes parvenus à baisser ces prix de manière importante. Le secteur pédiatrique est beaucoup trop compliqué pour les personnels de santé et il est difficile de mettre en place une forme d'économie d'échelle. Nous avons commencé à traiter ces points aussi complexes qu'ils soient. Mais, nous avons dû faire une dernière constatation : à moins que les gouvernements nationaux ne s'intéressent de plus près aux enfants avec des objectifs clairs, les ressources nécessaires ne seront pas mises à disposition pour résoudre des problèmes qui vont bien au-delà du médicament.

### **Historique de la fondation**

L'initiative pédiatrique a été lancée, par le Président Clinton, en 2005. Elle a commencé à travailler, dans plusieurs pays, pour aider les gouvernements dans le processus de mise à l'échelle des programmes nationaux. Nous avons compris que les enfants ne faisaient pas partie

de ces projets et avons constaté un manque de disponibilité des formules pédiatriques et de contact entre l'offre et la demande. Du fait de ce fossé, les producteurs pharmaceutiques n'investissent pas dans le secteur pédiatrique et les prix ne baissent pas. Il faut donc insister sur la demande et la stimuler. Il faut également continuer d'investir dans l'activité de recherche et développement et travailler sur la question du diagnostic et des doses complexes.

Nous avons réussi à baisser les prix des formules pédiatriques de première intention en sirop à hauteur de 200 dollars par enfant et par an. Nous avons lancé une initiative dans 16 pays différents et avons apporté des traitements à 10 000 enfants depuis le 30 avril 2006. Nous avons formé des personnels soignants et de santé dans différents pays et avons travaillé sur le système de diagnostic. Les aides que nous avons apportées ne sont qu'une goutte dans l'eau, mais elles permettent d'encourager les gouvernements à s'intéresser au secteur pédiatrique.

Parmi les différents médicaments utilisés, nous trouvons des médicaments génériques. Par ailleurs, nous attendons que les combinaisons à dose fixe arrivent très rapidement, sur le marché, à une vaste échelle. Le Triomune Bébé et Junior de Cipla sera disponible très bientôt, mais il n'a pas encore reçu d'approbation de l'OMS. D'autres produits sont en cours de production. Pour le Pedimune, une étude devrait être réalisée en août. Ce produit, disponible sur le plan commercial, a été fourni à un nombre restreint de patients et les essais cliniques sont toujours en cours.

### **Tarification ARV pour les médicaments pédiatriques et modèle de prévision**

Nous vous présentons une comparaison de prix des médicaments. Pour tenter d'abaisser ces prix, nous nous rendons chez les producteurs en garantissant un niveau d'achat de doses par an. Nous tentons d'élargir les tarifs ainsi obtenus à d'autres organisations qui s'intéressent aux formules pédiatriques. Pour les médicaments à dose fixe, nous pensons que les prix vont baisser. Le Pedimune atteindra 90 dollars par patient et par an et l'Emtri 100 à 120 dollars.

Le modèle prévisionniste nous permet, si nous avons décidé de donner des médicaments à 1 000 enfants par pays, de préciser le type de commandes que nous devons faire. Nous rentrons différentes données, comme les volumes, les prix et les dosages. Nous identifions également, pour chaque pays, le type de traitement nécessaire que nous validons avec le Ministère de la Santé. Nous nous intéressons également aux produits de seconde intention et, dans ce cadre, nous intégrons des variables telles que la toxicité ou l'échec de certains traitements.

### **Défis**

Ce modèle est en évolution constante. Cependant, il est disponible pour tous ceux qui souhaiteraient l'utiliser et nous leur apporterons une petite aide technique. Certains points ne font pas encore l'objet d'un consensus, notamment le dosage en fonction du poids ou les différents traitements à utiliser. Il faut également prendre en compte la co-infection tuberculose et VIH et déterminer quels sont les dosages de médication selon les types d'infections. Le modèle ne concerne que les enfants débutant le traitement. Enfin, son importance dépend évidemment de la validité des éléments que nous y entrons. Nous l'avons déjà développé pour les produits pédiatriques et combinaisons à dose fixe à venir.

Cependant, les défis dépassent la seule médication pour englober l'ensemble du traitement pédiatrique. Les combinaisons pédiatriques à dose fixe devraient révolutionner ce traitement. L'OMS doit donc définir des délais pour ces produits, puis les producteurs doivent agir, notamment dans le secteur de la recherche et développement. Il faut également continuer à baisser les prix, en particulier pour les traitements de seconde intention. Enfin, il faut avoir des objectifs assez agressifs et réalistes, en tenant compte de la réalité des pays.

# Questions-réponses

---

## Anne PETITGIRARD

Merci beaucoup pour ces présentations. Je tiens à saluer MSF et la Fondation Clinton pour être deux représentants très mobilisés et mobilisateurs dans le secteur qui nous intéresse.

## De la salle

Nous avons tenu un atelier régional à Yaoundé sur les traitements pédiatriques. Dans ce secteur, de nombreux pays rencontrent des difficultés en matière de quantification. Pour les formulations pédiatriques, le fait d'établir des relations au niveau national permet d'examiner l'évolution du lien entre la PTME et les infections résiduelles en soin pédiatrique.

## Arpana AGARWAL

N'étant pas clinicienne, je ne peux pas commenter la partie clinique. Cependant, le taux d'infection est très élevé pour les enfants. Dans le modèle, nous prenons donc un nombre limité d'enfants et travaillons, avec le Ministère concerné, pour tenter de déterminer le chiffre qui permettra une montée en puissance.

## Eric MERCIER, Unicef

Quand prévoyez-vous que le Triomune puisse être adopté par le procédé d'approbation rapide ? Vous n'avez pas non plus évoqué le travail de la Fondation Clinton pour obtenir de meilleurs prix sur les outils de diagnostic.

## Arpana AGARWAL

Nous essayons effectivement d'obtenir des prix réduits sur les différents tests de diagnostic. Ceux-ci atteignent 49 cents pour le CD4 et, environ, 10 dollars pour l'ADNPCR. Selon le pays, nous essayons de négocier des réductions complémentaires avec les fabricants. Nous pouvons vous fournir des informations complémentaires sur ce point. Pour le Triomune, le fournisseur devrait soumettre le produit à approbation, au plus tôt en août ou en septembre. Il a besoin de confirmer, auparavant, un certain nombre d'études.

## Fernando PASCUAL

Quand Cipla aura fourni l'ensemble des données, l'OMS devra donner une grande priorité à ce dossier. Cela revient à la question de volonté politique que j'évoquais précédemment.

## Un membre de l'OMS

Je voudrais remercier les deux orateurs dont les organisations ont véritablement été pionnières en matière d'antirétroviraux pédiatriques. A ce stade, nous devrions commencer à déterminer comment nous pouvons développer votre expérience et la faire monter en puissance. Dans ce cadre, outre la disponibilité des produits, les problématiques rencontrées ne concernent-elles pas également leur transport, leur introduction dans le système national d'achat et leur suivi ?

## Arpana AGARWAL

Chaque gouvernement national dispose d'une agence centrale d'achat. La Fondation Clinton travaille avec cette agence et renforce son rôle dans le processus en lui donnant, notamment, des

outils. Nous examinons l'ensemble de la problématique. Nous aidons les gouvernements à mettre en place un plan de santé et à s'assurer que le processus est mené à son terme, c'est-à-dire jusqu'aux enfants. Nous les forçons également à tenir compte des formules pédiatriques dans leur lieu de stockage.

## **Christian COURPOTIN**

Je tiens à féliciter les deux orateurs pour leur présentation et leur travail sur le terrain. Il me semble que les questions des formes galéniques soulèvent, aujourd'hui, moins de difficultés dans l'accès au traitement. Nous rencontrons plutôt des problèmes de formation par rapport au maniement des doses en fonction du poids et de la taille. Les deux points essentiels sont donc celui du coût, que prend en charge la Fondation Clinton, et celui de la gestion des stocks et de l'envoi des médicaments sur les lieux où les enfants se trouvent.

## **Fernando PASCUAL**

Je comprends votre intervention. Nous trouvons effectivement des solutions pour traiter les 6 000 enfants pris en charge par MSF, même si des problèmes d'adaptation des médicaments demeurent. Cependant, les produits liquides sont extrêmement coûteux. En particulier, les sirops comportent très peu de molécules actives, ce qui revient très cher. Nous tentons donc de trouver des formules galéniques plus efficaces. Concernant la disponibilité des produits au niveau des pays, nous pensons que l'OMS peut jouer un rôle fondamental dans ce domaine. En effet, la pré-qualification par l'OMS permettra d'accélérer l'introduction des nouveaux médicaments dans les différents protocoles. Il faut donc pousser l'organisation à donner une priorité à ces produits pédiatriques.

## **De la salle**

J'appartiens à l'OMS et j'entends votre appel. Nous donnons bien la priorité aux produits pédiatriques et le retard constaté avant la pré-qualification de ces médicaments ne vient pas de notre côté.

## **Anne PETITGIRARD**

Attendez-vous des partenaires dans ce cadre ou en avez-vous déjà identifiés ?

## **De la salle**

L'OMS est une organisation intergouvernementale. Lorsque des dossiers, comme les antirétroviraux pédiatriques par exemple, sont traités, des experts viennent de certains pays et décident de la façon dont nous devons travailler. Nous disposons donc de groupes de travail ou d'organes consultatifs qui nous orientent pour traiter les questions.

## **Ruth NDUATI**

J'ai participé au comité consultatif. Je peux donc commenter la question de la pré-qualification des médicaments. Les délais, dans ce cadre, sont souvent liés au fait que les compagnies pharmaceutiques ne fournissent pas la totalité de leur information. Une fois les dossiers complétés, le processus est très rapide. Il faut, d'ailleurs, ajouter que le département VIH/sida de l'OMS dispose de très peu de ressources pour effectuer son travail. Vous pouvez donc inciter vos gouvernements nationaux à prendre des engagements dans ce cadre.

## **Fernando PASCUAL**

De notre point de vue, la pré-qualification de l'OMS est indispensable pour l'accès au médicament. Mais, peut-être, il manque une volonté politique de renforcer ce département qui est un des plus importants de l'OMS.

## **Annie PETITGIRARD**

Pour avoir participé à des réunions récentes avec le nouveau Directeur du programme sida à l'OMS, je pense que des partenariats vont s'ouvrir. Cependant, ce débat n'entre pas tout à fait dans le cadre de notre atelier de ce jour. En l'absence d'autres questions, je vais demander à notre rapporteur de synthétiser cette partie de la session.

## **Joseph ESSOMBO**

Il est difficile de vouloir résumer des débats aussi riches. Cependant, il semble que nous nous trouvons, en matière d'accès aux soins pour l'infection VIH pédiatrique, dans un cercle vicieux. La non-disponibilité ou non-adaptation des formes galéniques pédiatriques, combinée à l'insuffisance ou l'absence d'outils de diagnostic et de formation des médecins, entraîne une non-prise en charge des enfants. La demande est donc faible, ce qui a pour conséquence un faible investissement de l'industrie pharmaceutique dans le secteur. Par ailleurs, l'exposé de la Fondation Clinton a démontré la nécessité d'effectuer de bonnes quantifications et d'assurer une distribution efficace des formulations dans les pays. Cela repose la question des systèmes de santé des pays du sud. Enfin, il faut évoquer la volonté politique. Certaines initiatives internationales ont été soulignées, mais nous devons faire plus dans ce domaine.

## **Isabelle GIRAUD, Glaxo Smith-Kline**

Je représente un laboratoire pharmaceutique. Je tiens simplement à souligner que nous sommes sensibles aux problèmes des enfants et continuons nos programmes de recherche dans ce secteur. Nous détenons des formulations pédiatriques qui sont enregistrées et vendues, sans profit, dans toute l'Afrique. Nous effectuons actuellement des essais thérapeutiques qui incluront, prochainement, plus de 2 400 enfants des pays en voie de développement. Nous travaillons sur des formulations en comprimés utilisables pour les enfants.

## **Anne PETITGIRARD**

Merci infiniment. Je vais, maintenant, appeler nos trois prochains orateurs pour évoquer le passage à l'échelle au niveau des pays. Au cours de cette table ronde, nous verrons si l'organisation des soins et des dispositifs institutionnels répond aux problématiques liées aux enfants touchés par le sida en analysant trois pays : le Kenya, le Bénin et le Brésil.



# Passage à l'échelle du traitement antirétroviral pédiatrique : identification des obstacles, planification, évaluation

## L'expérience du Kenya

Ruth NDUATI

Université de Nairobi, ANECCA Kenya

Je tiens à remercier les organisateurs de cet atelier qui m'ont invitée à partager notre expérience. Je vais présenter les résultats d'une brève étude que nous avons menée pour déterminer pourquoi les enfants contaminés n'étaient pas atteints par les traitements.

### Etats des lieux et objectifs

Depuis le début de l'estimation, nous considérons que 2,5 millions de Kenyan sont touchés par l'épidémie et 1,5 million en est mort. Le sida existe dans toutes les parties du pays et la durée de vie a baissé d'environ 20 ans au cours des dernières années. 90 000 enfants naissent, chaque année, de mères séropositives. 50 % d'entre eux n'atteignent pas l'âge de deux ans. La mortalité infantile a cru de 30 %, sur la base des recensements de 1998 et 2003, et 11 % de 15 millions d'enfants âgés de moins de 15 ans ont perdu au moins un de leurs parents suite à une atteinte de sida. 120 000 enfants sont infectés aujourd'hui.

Le Gouvernement travaille sur la prévention. Il a, avec le Ministère de la Santé, préparé la voie aux soins ARV en mettant en place un groupe de travail technique sur ces questions. Ces programmes visent au développement de protocoles de traitement de première et deuxième intentions. Des lignes directrices ont été élaborées en matière de mise à disposition de tests de dépistage. Le Gouvernement, en partenariat avec la fondation Clinton, a apporté des médicaments pour les traitements antirétroviraux, accru ses capacités de suivi de l'application de ces traitements et formé les travailleurs sociaux et du secteur de la santé. Il a également développé le nombre de partenaires avec qui il collabore.

Les objectifs, définis pour décembre 2005, devaient permettre d'atteindre 95 000 Kenyans, dont 15 % d'enfants. En juin 2005, 50 % de ces objectifs étaient remplis, mais seulement 6 % des enfants ciblés avaient reçu le traitement. A cette époque, le Gouvernement n'avait pas reçu assez de fonds pour traiter les enfants. Les pédiatres, en association avec les universités, ont alors lancé une étude pour déterminer si les formules apportées aux enfants étaient appropriées et accessibles et si les infrastructures permettaient de répondre aux soins pédiatriques.

### Méthode et résultats de l'étude sur les soins pédiatriques

Notre méthode a été la suivante. Nous avons identifié les différents sites dans lesquels les traitements étaient apportés et avons enregistré tous les enfants traités. Nous avons défini certaines normes de soin et développé un outil standard qui comprend des entretiens avec des travailleurs du secteur de la santé. Nous avons entrepris des études sur les services apportés dans les différentes cliniques et laboratoires et mis en place toute la documentation nécessaire pour prendre le pouls de la situation.

A l'époque de l'étude, 800 centres fournissaient des services PTME. 207 sites apportaient des traitements ARV et, parmi ceux-ci, seuls 58 traitaient des enfants. Ce contingent comprenait des installations du Gouvernement, des hôpitaux provinciaux, nationaux et régionaux. Les centres ARV pédiatriques étaient, en règle générale, situés autour des zones urbaines, alors que les zones rurales à forte prévalence HIV n'étaient pas aussi bien desservies. En matière de couverture, tous les acteurs n'étaient pas qualifiés pour réaliser des soins routiniers ou des tests de dépistage auprès des enfants. Sur environ 200 000 enfants devant être dépistés, dont 60 000 demandant des soins réguliers, seuls 6 000 enfants recevaient véritablement cette médication.



## **1. Organisation des cliniques**

Parmi les 58 sites, seule une installation provinciale avait intégré les soins HIV pédiatriques dans la clinique et la maternité. Dans toutes les autres installations, les cliniques HIV étaient indépendantes et mal intégrées dans les autres activités. Par ailleurs, au moins 71 % de ces centres recevaient des patients de jour et au moins un d'entre eux disposait de soins pédiatriques spécifiques. La perte de patients était importante compte tenu du flux accueilli. Les frais de consultation variaient de 0,2 cents à 49 dollars américains. Les ARV étaient gratuits, grâce à la Fondation Clinton, mais certaines installations facturaient des frais de manutention d'ARV. Le dépistage était payant et, lorsque les tests n'étaient pas disponibles sur place, les patients étaient adressés à d'autres centres, mais ne revenaient pas avec leur résultat.

## **2. Système de soin**

Sur les 58 centres, un seul disposait d'un service pédiatrique en maternité et 11 de protocoles AZT/NVP avec des traitements à haute dose apportés aux mères séropositives. 24 sites proposaient une alimentation par lait artificiel à prix coûtant, mais la majorité des mères préférait allaiter leurs enfants. La majorité des enfants nécessitant un diagnostic avaient un accès restreint à celui-ci et seuls six sites suivaient les enfants identifiés comme séropositifs. Dans la plupart des cas, le diagnostic était disponible, mais n'était pas proposé. Le diagnostic de routine des enfants issus de parents séropositifs ou atteints de tuberculose n'était pas non plus effectué. Le suivi de croissance et d'immunisation des enfants était disponible dans les maternités, mais il n'existait pas de lien entre le soin en maternité et le soin VIH. Par ailleurs, la prophylaxie pour les infections opportunistes était disponible dans les services pédiatriques, mais pas dans les maternités.

## **3. Formation**

Les conseils en termes de nutrition étaient proposés de manière régulière, mais très peu de sites pouvaient apporter des aides en matière d'allaitement artificiel et la majorité des installations manquait de nutritionnistes formés et de matériel de démonstration. Pour la thérapie ARV, un manque de compétences était constaté et nous avons pu établir les manquements dans différents secteurs. Les installations ont indiqué qu'elles apportaient un soutien aux conseillers, mais aucune n'apportait une véritable aide psychologique aux enfants. Seuls trois sites prévoyaient un soutien psychologique, deux employaient des psychologues pour enfants et aucun ne disposait d'un psychologue en permanence. Enfin, la majorité des services de santé ne voulait pas donner d'information sur le VIH pédiatrique.

## **4. Gestion et ressources humaines**

La gestion des systèmes de santé, et notamment des informations, était également problématique. Seuls deux hôpitaux pouvaient fournir des informations précises sur les soins HIV pédiatriques. Enfin, un grand manque était constaté en matière de ressources humaines. La majorité des personnels de santé n'était pas formée aux soins HIV.

## **Recommandations**

D'une part, il est très important que chaque pays entreprenne ce type d'évaluation qui permet de prendre conscience des difficultés réellement constatées. Depuis cette étude, nous avons pu constater des améliorations et des efforts très importants pour faire face aux problèmes. D'autre part, il faut élargir la couverture des soins HIV pédiatriques. Tous les professionnels qui soignent des adultes doivent pouvoir soigner les enfants. Il faut également utiliser les sites PTME pour introduire les soins HIV pédiatriques. Dans la mesure où les mères y sont présentes, il faut aussi pouvoir aider leurs enfants. Il faut également mettre en place des capacités de planification stratégique et aider les gestionnaires de santé à optimiser les ressources dont ils bénéficient pour intégrer le soin aux enfants et développer les liens nécessaires entre les différentes institutions. Enfin, il faut demander un accès équitable aux soins HIV pour les enfants.

# Passage à l'échelle du traitement antirétroviral pédiatrique : obstacles, planification, évaluation dans le contexte africain

**Christian COURPOTIN**

**SOLTHIS, France**

Je ne vais pas analyser la situation du Bénin en termes de système de santé, mais construire une réflexion sur les principaux obstacles liés au passage à l'échelle dans la prise en charge des enfants à partir de l'expérience de ce pays.

Un extrait du rapport de l'ONUSIDA du 28 mars 2006 permet de resituer les faits : « *Entre 2003 et 2005, moins de 10% des femmes enceintes VIH+ ont reçu une prophylaxie ARV avant ou durant l'accouchement. En conséquence, 1 800 enfants naissent contaminés chaque jour. Chaque année, plus de 570 000 enfants de moins de 15 ans meurent du sida, la plupart contaminés par leur mère. En 2005, 660 000 enfants de moins de 15 ans avaient besoin d'un traitement ARV immédiat, représentant plus de 10% des besoins globaux non couverts. 9 sur 10 de ces enfants privés de traitement vivent en Afrique Subsaharienne.* » Malgré les progrès réalisés, l'accès des traitements aux enfants reste donc problématique. Certains chiffres interpellent. Les enfants représentent 6 % des infections VIH et 17 % des morts du sida. Sans traitement, 80 % des enfants meurent avant l'âge de 5 ans alors qu'avec le traitement, 80 % sont encore en vie à six ans.

## **Obstacles majeurs de mise en place d'un système efficace**

### **1. Obstacles en rapport avec l'enfant**

La famille est très privilégiée dans le contexte africain. Cependant, l'enfant ne doit rien coûter, d'où la nécessité d'un accès gratuit au traitement. Par ailleurs, il est complètement dépendant. Or, dans le cadre de familles nombreuses, la disponibilité des mères est excessivement réduite. Enfin, l'enfant est improductif. Malgré toute l'affection qu'on lui porte, il pourra être sacrifié plus facilement qu'un autre, si un choix doit être fait.

Par ailleurs, l'infection VIH fragilise l'enfant dans la société à tous les points de vue. La maladie de ses parents peut entraîner leur mort. La dégradation économique au sein de la cellule familiale peut également déboucher sur une déscolarisation ou une non-couverture des besoins nutritionnels et des besoins de base. Ce manque de soins engendre une discrimination de l'enfant. Celui-ci sera souvent obligé de travailler de manière précoce. Nous pouvons également évoquer un risque d'exploitation sexuelle.

### **2. Obstacles en rapport avec les soignants**

Le nombre de pédiatres est faible. Ces enfants sont pris en charge, en général, par des généralistes insuffisamment formés aux problèmes spécifiques de la pédiatrie. Dans la plupart des cas, les sites peuvent même être dépourvus de personnel soignant. Il est nécessaire de former un grand nombre d'intervenants à la pédiatrie pour assurer une bonne prise en charge. Or, habituellement, ce thème occupe très peu de place dans les formations sur le VIH/sida et celles-ci sont souvent réservées uniquement aux médecins. Ces éléments s'inscrivent dans un contexte où un absentéisme important est constaté sur les sites de traitement, en particulier à cause des formations. Ce phénomène est aggravé par une fuite des cerveaux vers les grandes instances internationales. Il faut donc veiller à ce que les soignants formés et de bon niveau disposent d'une rémunération correcte en local.

### 3. Obstacles en rapport avec la gestion des stocks des ARV pédiatriques

Nous rencontrons des problèmes de conservation, de stockage, de transport et de brièveté des dates de péremption. Le faible nombre d'enfants traités par site est à la fois la cause et la conséquence de ces difficultés.

#### Conséquences de ces obstacles

Les enfants sont donc très nombreux à vivre avec le VIH et ils ne sont souvent identifiés qu'à travers le circuit de PTME. Or, moins de 10 % des femmes qui en ont besoin la reçoivent et la PTME s'arrête souvent à l'accouchement. De plus, nous rencontrons de nombreuses difficultés à établir le diagnostic de contamination pour les enfants les plus jeunes. Les plus âgés, en règle générale, ne sont pas reconnus car les pathologies liées au VIH se superposent à des pathologies locales. De ce fait, le nombre d'enfants pris en charge est très faible, les constats faits en la matière étant absolument catastrophiques.

#### Recommandations

Pour la formation des soignants, il est absolument nécessaire d'accorder le même temps aux problématiques des enfants et à celles des adultes. De plus, l'accès au traitement de l'enfant et de l'adulte doit être mis en place simultanément. Il faut également assurer la gratuité de la prise en charge pédiatrique. Il faut mettre en place les plateaux techniques nécessaires pour assurer le diagnostic néonatal et mieux faire connaître la dernière classification pédiatrique de l'OMS permettant de poser, avec certitude, le diagnostic sur des critères cliniques. Par ailleurs, les protocoles de PTME doivent se poursuivre après l'accouchement. Il faut essayer de collaborer avec les autres programmes, notamment avec les programmes élargis de vaccination. Enfin, il faut trouver des personnes ressources pour encadrer la prise en charge des enfants au niveau de la famille ou du secteur communautaire et développer les structures destinées à soutenir les femmes et les enfants en difficultés.

En conclusion, un frémissement dans la prise en charge des enfants contaminés par le VIH est constaté aujourd'hui, mais le plus important reste à faire et ces évolutions doivent être mises en place en urgence.

## Passage à l'échelle du traitement antirétroviral pédiatrique : identification des obstacles, planification, évaluation

**Cristina de ALBURQUERQUE POSSAS**  
**PNLS, Brésil**

### Les stratégies nationales pour la PTME et pour l'accès de l'enfant VIH+ à la prise en charge au Brésil

Je remercie les organisateurs de m'avoir invitée à ce colloque. Le modèle brésilien a fait quelques progrès importants pour combattre l'épidémie de sida chez les femmes et les enfants, mais nous sommes conscients qu'il reste beaucoup à faire. La situation du Brésil est très particulière. Nous disposons d'un système national public de santé, avec une prise en charge gratuite et universelle de la thérapie antirétrovirale. En effet, pour nous, le passage à l'échelle est impossible sans stratégie publique d'accès universel. Nous doublons celle-ci de partenariats avec la société civile et les organisations non-gouvernementales.

## Objectifs du programme brésilien concernant la PTME

Nous sommes désormais près de l'éradication de la transmission de la mère à l'enfant. Nous estimons que nous passerons en dessous du seuil de 1 % en 2007. Par ailleurs, nous délivrons une prophylaxie par AZT oral à la naissance et jusqu'à 6 semaines de vie à la totalité des enfants nés de mères infectées par le VIH. Il faut également assurer, chez la femme enceinte, un dépistage précoce. Enfin, nous devons délivrer des soins de qualité, dans une perspective globale et multisectorielle, à la femme et à l'enfant.

## Données épidémiologiques

Les principales données épidémiologiques concernant le VIH/sida au Brésil sont les suivantes :

- 362 000 cas cumulés de sida en juin 2004 ;
- taux de mortalité de 6,4 pour 100 000 ;
- 160 000 décès entre 1980 et 2003 ;
- environ 20 000 nouveaux cas par an ;
- 3 906 communes présentant au moins un cas de sida ;
- 172 000 patients sous thérapie ARV ;
- environ 600 000 personnes vivant avec le VIH, soit moins de la moitié des projections émises par la Banque Mondiale en 1992.

Par ailleurs, l'épidémie n'est plus limitée aux groupes à risques traditionnels. Les femmes sont actuellement plus vulnérables au VIH/sida. Le ratio par sexe a complètement changé, évoluant de 23 cas à 1,5 cas de femme pour 1 cas d'homme. Le taux de transmission de la mère à l'enfant a diminué de 16 % en 1997 à 3,7 % en 2002. L'utilisation de l'AZT a augmenté significativement avec une réduction importante de la transmission périnatale. Nous avons également réalisé des progrès en matière de dépistage, avec, notamment, le dépistage avant le prénatal et pendant le prénatal. Environ 2 700 nouveaux cas d'enfants VIH+ sont ainsi évités, chaque année, au Brésil. En effet, 12 000 femmes séropositives accouchent annuellement et sur 100 d'entre elles, qui ne sont pas dépistées et traitées par AZT, 25,5 nouveau-nés sont infectés. En utilisant le dépistage précoce, la thérapie ARV combinée, la chirurgie césarienne élective, l'inhibition de la lactation et la thérapie AZT chez les nouveau-nés, nous évitons 90 % de ces infections.

Nous avons donc réalisé des progrès importants pour les enfants. Cependant, le sida reste la deuxième cause de mortalité des femmes âgées de 10 ans à 49 ans. Nous devons donc désormais contrôler l'épidémie chez les femmes. 95 % des femmes enceintes ont accès à des consultations prénatales, mais seulement 65 % d'entre elles sont dépistées pour le VIH, dont 52 % reçoivent les résultats. Sans accès à l'éducation, ce dernier taux tombe à 19 %.

## Politique brésilienne pour la prévention et la prise en charge de la TME

Cette politique repose sur :

- l'amélioration de la notification épidémiologique ;
- un dépistage VIH plus précoce ;
- l'utilisation du test rapide VIH ;
- l'utilisation d'AZT injectable chez les parturientes et en solution orale chez les nouveau-nés ;
- la contre-indication de l'allaitement maternel pour les enfants nés de mères VIH+ ;
- la mise à la disposition de tous les enfants exposés au VIH d'une formule lactée infantile stantardisée ;
- le suivi de tous les enfants exposés dans des services spécialisés.

L'Etude Sentinelle Parturiente a démontré que l'éducation créait une différence importante dans l'accès à tous les niveaux de prise en charge. Une inégalité demeure donc dans le système et nous devons travailler sur le domaine de l'éducation qui constitue une variable importante.

Notre stratégie globale est donc axée autour de :

- l'éradication de la transmission de la mère à l'enfant ;
- la réduction de la prévalence et de l'incidence du VIH/sida sur la population infantile ;
- l'accès universel et gratuit à la prévention et à la thérapie ARV dans le système public national de santé ;
- une politique contre la violence domestique et à l'école ;
- le contrôle du tourisme sexuel ;
- la prévention à l'école par le biais d'un grand programme national de prévention du sida ;
- une stratégie de recherche clinique en pédiatrie, combinée à la stratégie de prise en charge ;
- la promotion du rôle de la société civile dans cette politique de combat contre l'épidémie.

## Questions-réponses

---

### Anne PETITGIRARD

Merci beaucoup pour cet exposé très clair. Le Brésil fait partie des pays dont nous examinons la stratégie. Ces trois présentations se complètent parfaitement et je souhaite vous laisser la parole pour réagir.

#### De la salle

Le Professeur Courpotin a rappelé le problème d'inclusion des enfants dans les programmes de prise en charge du fait de leur dépistage tardif. Que pensez-vous d'un éventuel dépistage systématique des enfants suivis dans une structure de santé ? Certains proposent également que l'exposition au VIH soit indiquée dans les carnets médicaux. Est-ce possible d'un point de vue éthique ?

### Ruth NDUATI

Nous allons vers un dépistage plus systématique des enfants. Le programme national a proposé ces dépistages à tous les très jeunes enfants et la Fondation Clinton a financé le transfert de ces tests de l'ensemble du pays vers deux laboratoires de référence. Pour les enfants admis dans les hôpitaux ou instituts de soin, le personnel soignant est actuellement formé pour proposer de manière plus routinière le dépistage. Nous avons également mis en place un protocole de dépistage routinier.

#### De la salle

La recommandation d'évaluer les programmes en cours est extrêmement importante. Nous la mettons en oeuvre, dans plusieurs pays, en couplant des revues de programmes de transmission de mère à enfant et de sida pédiatrique. Cet exercice est essentiel car il permet de regrouper des partenaires et des secteurs qui n'ont pas l'habitude de travailler ensemble.

Par ailleurs, notre expérience en Afrique de l'Ouest et en Afrique Centrale montre que les programmes démarrent à travers des projets, financés par des bailleurs, qui se mettent en place au niveau des districts ou des sites. Ceci est positif, mais, de ce fait, aucun appui n'est fourni à la coordination centrale. Très peu de pays disposent, en conséquence, de plans nationaux d'extension, ce qui rend le passage à l'échelle extrêmement difficile.

Enfin, l'importance de l'accès gratuit au traitement des enfants est évoquée de manière récurrente. Il faut prendre en compte ce que cela signifie. Certains pays donnent un accès gratuit au traitement, mais pas aux examens de laboratoire ou aux traitements de certains épisodes de la



maladie. De plus, cette question se pose également pour les adultes. Dans certains pays, ce qui constitue un frein à l'adhérence pour une maladie qui est familiale. Les montages actuels peuvent donc apparaître dangereux et il semble important de démontrer la pertinence et l'intérêt de ces processus.

## De la salle

Un des problèmes que nous rencontrons par rapport au passage à l'échelle repose sur le fait que nous n'arrivons pas à mettre sous traitement tous les enfants infectés. Avant d'aller au dépistage de routine, il faut, au moins, effectuer le diagnostic présomptif. Le passage à l'échelle ne peut se faire sans cette approche. De plus, il n'y a pas de pédiatre en Afrique. Nous sommes donc obligés de former d'autres personnels en amont.

## Christian COURPOTIN

Je suis tout à fait d'accord sur ce point. J'ai simplement exprimé le souhait que les personnels soient mieux formés à la pédiatrie.

## Jean-Marc CHATAIGNER, AFD

Il ne faut pas écarter trop vite les observations concernant le financement de certaines activités de l'OMS. Les donateurs donnent beaucoup d'argent sur certains programmes et nettement moins sur d'autres. Ceci engendre des points de blocages qu'il faut identifier. Certaines activités sont peut être moins attractives, mais sont tout à fait fondamentales et doivent être financées.

Par ailleurs, au-delà de la situation des pédiatres, il n'y a pas toujours de médecin en Afrique. Nous réalisons actuellement un effort sur les médicaments. Ne faudrait-il pas un effort équivalent en matière de ressources humaines ? Concernant le drainage des cerveaux, nous savons également que Washington accueille plus de médecins éthiopiens que l'Ethiopie. Nous ne pouvons pas empêcher ces professionnels de vouloir avancer, mais les bailleurs de fonds pourraient financer des bourses pour qu'au moins, ces contingents soient renouvelés.

## Myriam MERCIER, Orphelin sida International

Un point n'a pas été clairement verbalisé : la place des associations dans le travail de passage à l'échelle. Nous travaillons avec des partenaires en Afrique qui constituent un point de relais possible pour le suivi des enfants touchés par l'épidémie. Ces associations travaillent sur l'aide alimentaire ou le soutien scolaire, donc sur des activités moins stigmatisantes. Nous constatons que les services hospitaliers locaux, comme nous l'avons connu en France, il y a une quinzaine d'années, sont peu accueillants face aux ONG ou aux associations communautaires qui drainent pourtant une grosse partie de la population. Il est donc important que ces liens se créent.

## Cristina de ALBURQUERQUE POSSAS

Un participant m'interroge, par écrit, sur le coût des examens biologiques au Brésil. La politique brésilienne assure également un accès gratuit aux examens biologiques pour le suivi des enfants et la prévention de la femme enceinte. Je souhaite également évoquer la question de la propriété intellectuelle des médicaments antirétroviraux, essentielle pour résoudre les problèmes de passage à l'échelle. Au Brésil, nous sommes en négociation permanente avec les entreprises multinationales pour baisser les prix de ces traitements. Mais, cette stratégie reste insuffisante. Il faut créer une capacité nationale et traiter, en profondeur, cette question.

## Ruth NDUATI

La majorité des enfants d'Afrique Australe séropositifs naît et meurt sans jamais avoir vu un pédiatre ou un médecin. Nous devons donc former des cadres de niveau inférieur. Ainsi, dans le



cadre de programmes actuels, nous formons du personnel soignant capable de réaliser un dépistage, entamer un traitement ou évaluer les besoins des enfants. La difficulté qui se pose consiste à savoir comment entamer rapidement des programmes pour que ceux qui travaillent déjà sur le terrain puissent acquérir les compétences nécessaires.

### **Olivier APPAIX, économiste**

La question de l'identification est importante dans la problématique de passage à l'échelle. 80 à 90 % des personnes séropositives ne connaîtraient pas leur statut et les centres de dépistage et de conseil accueillent essentiellement des adultes. Avant de passer à l'échelle, ne faut-il pas traiter ce problème ? Enfin, l'approche multisectorielle a été évoquée pour le Brésil. Elle permet de couvrir en profondeur la population en s'appuyant sur des secteurs comme l'éducation, le tourisme ou le transport.

### **Joseph ESSOMBO**

L'absentéisme dans les centres de traitement a été décrié, avec notamment la participation abusive aux formations ou l'exode des ressources humaines vers les institutions internationales. Cependant, il faut également souligner le fait qu'une part croissante du personnel de santé est concernée directement par le VIH. La sensibilisation est insuffisante sur ce point et la réaction, quelque peu négative, des médecins par rapport à la prise en charge peut être liée à la traduction de leur propre anxiété face à l'épidémie. Par ailleurs, n'est-il pas temps de s'interroger précisément, pour certains pays d'Afrique, sur l'implication d'autres catégories de personnel, comme les infirmières, dans l'accès au soin ? Avec la standardisation des traitements, ceci pourrait constituer une réponse à l'urgence de la situation.

### **Anne PETITGIRARD**

L'OMS a lancé un travail important sur le thème « *Traiter, former et fidéliser* ».

### **Joseph ESSOMBO**

Pour résumer cette partie, des obstacles communs aux deux premières présentations sont à noter : difficultés en matière d'identification des enfants ayant besoin de soins, absence de formation et d'information des personnels de santé, absentéisme de ces personnels, insuffisance de la prise en compte du volet psychosocial, insuffisance des systèmes de suivi et d'évaluation, obstacles socio-anthropologiques et familiaux, difficulté de gestion des stocks.

Certaines perspectives heureuses apparaissent néanmoins, à l'instar de l'intégration de la prise en charge pédiatrique au sein des centres de santé. La grande leçon de cet après-midi est la stratégie brésilienne d'accès universel au dépistage et aux soins. Nous avons insisté sur la collaboration nécessaire entre les programmes de prise en charge pédiatrique et les autres programmes de santé ciblant les enfants, ainsi que sur l'amélioration du plateau technique pour le diagnostic et le suivi et sur la promotion du diagnostic clinique selon les normes OMS. Enfin, le renforcement des mécanismes nationaux de coordination est essentiel dans le contexte actuel.

### **Anne PETITGIRARD**

Une des pistes ouvertes concerne donc les ressources humaines. Je voudrais, dans ce cadre, laisser la parole à Paul Roux, pour une dernière partie qui concerne la formation des professionnels de santé, des acteurs communautaires et des personnes vivant avec le VIH.

# Les défis de la formation sur l'infection à VIH chez l'enfant

## Paul ROUX

**Kidzpositive / Groote Schuur Hospital – Cape Town, Afrique du Sud**

Je vous remercie de m'avoir invité. Même si la situation actuelle n'est pas idéale, nous pouvons quand même développer des plans, en particulier en matière de formation. Nous devons, dans un premier temps, comprendre que nous sommes tous en phase d'apprentissage dans le domaine du VIH. Nous sommes également tous dans le même bateau. Enfin, nous devons commencer maintenant.

### Qui doit apprendre ?

Tous les acteurs sont concernés par l'apprentissage : l'enfant, les parents, la famille, la communauté, les praticiens de la santé ainsi que les représentants des patients ou leurs accompagnateurs.

### Qui doit donner les formations ?

Il faut prendre en compte une chaîne complète de formateurs, ascendante et descendante. Nous pouvons apprendre certains éléments des enfants et de leurs parents. Parallèlement, les médecins, les conseillers et les infirmiers tentent de donner des formations. J'ai inclus également dans cette chaîne les guérisseurs traditionnels car, dans certaines communautés africaines, des partenariats sont possibles. Ils peuvent notamment nous aider à traiter des problèmes psychosociaux au sein des familles. Enfin, des agences, comme les institutions universitaires, doivent proposer des formations. En particulier, les équipes soignantes doivent être formées et, à l'intérieur de ces groupes, des spécialistes différents peuvent s'entraider et s'entre-former. Il faut également intégrer les ONG et les organisations religieuses qui sont très investies dans les communautés.

### Quelle doit être la forme de l'enseignement ?

Evidemment, les différents acteurs doivent apprendre, et non « être enseignés ». La recherche permet d'établir une différence entre ces pratiques, ce qui demande des ressources supplémentaires. Elle se penche donc sur les études d'impact. Dans mon cas particulier, je m'intéresse aux questions d'adhésion et de poursuite des soins, notamment en PTME. Différents outils peuvent également être utilisés dans la formation. Nous avons évoqué, dans ce cadre, les mentors, les M2M2B ou les représentants des patients. Les différentes ressources doivent travailler ensemble pour obtenir le meilleur résultat.

Nous pouvons, dans ce cadre, citer un exemple au Botswana. Une équipe a été mise en place à partir de différentes institutions. Elle a choisi un secteur, identifié les travailleurs, vérifié les ressources, mobilisé la communauté par une formation sur place et entamé une formation pratique avec le groupe de soutien en clinique. Une approche pédiatrique a été incluse avec des enfants traités par antirétroviraux. Ce dispositif a très bien fonctionné, même s'il a demandé un peu de temps pour se développer.

L'équipe de diffusion doit donc être intégrée à la fourniture de services. Le médecin forme, supervise et gère les cas compliqués. L'infirmière se charge de la gestion quotidienne et de la formation des autres personnels. Le conseiller apporte des conseils pour le test et assure la formation des clients experts et des conseillers non formés.

Tous les acteurs doivent donc acquérir un certain nombre de données. Les supports papier ou les pièces de discussion sont suffisants dans ce cadre. Mais, si nous voulons que les participants puissent apporter un véritable service dans la pratique, l'expérience de terrain est inévitable. Enfin,

les personnes qui peuvent accompagner les malades dans la maladie sont indispensables. De nombreux acteurs comme les partenaires de santé, le TASO, les WOFAK, les clubs sida, les centres multifonction pour la jeunesse ou les groupes d'égaux se concentrent sur ce type d'activités. Nous pouvons également agir sur différents éléments qui engendrent des stress concurrents. Que peut-on enseigner pour aider les gens dans ce cadre ? Certaines questions peuvent concerner l'hygiène et la nutrition, mais les compétences de vie sont également essentielles pour les enfants. Ceux-ci ont besoin de connaître des éléments sur le VIH/sida, ainsi que de développer des compétences de survie et de communication.

La réelle question qui se pose est la suivante : le soleil se couche-t-il ou se lève-t-il sur l'Afrique ? Nous pouvons espérer qu'il se lève et je crois que ce qui est nécessaire peut être obtenu par des programmes de formation appropriés. Dans ce cadre, nous devons veiller aux programmes que nous souhaitons développer et aux personnes vers qui nous voulons les orienter.

## Questions-réponses

---

### De la salle

Quel type de formation à destination des sages femmes traditionnelles connaissez-vous ? Ces programmes concernent-ils la PTME ou d'autres problèmes ?

### Paul ROUX

Je ne peux pas répondre à cette question. Je peux évoquer des programmes dans lesquels les guérisseurs sont mis en rapport avec le système biomédical. La compréhension partagée entre les différents acteurs sur la situation VIH/sida semble importante, mais, nous perdrons quelque chose à tenter de convertir les guérisseurs à la pratique médicale occidentale. Ceux-ci sont très souvent consultés pour des questions d'ordre émotionnel. Parler à un médecin d'une visite à un guérisseur soulève d'ailleurs une difficulté car cette pratique est considérée comme relativement tabou. Nous devons donc essayer d'engager les guérisseurs à s'inclure dans la pratique clinique et voir alors comment la situation évolue.

### Ruth NDUATI

Au Kenya, les enfants sont emmenés chez les guérisseurs, mais les différentes thérapies basées sur les herbes ne fonctionnent pas. Bien souvent, nous constatons même que la situation se détériore. De plus, les messages des guérisseurs traditionnels suscitent des confusions.

### Paul ROUX

D'après moi, il serait très intéressant d'étudier ce secteur. Celui-ci offre une matière à réflexion, même si le recrutement de guérisseurs dans la filière de soins VIH est difficile car tous ne pratiquent pas de la même manière.

### Une pédiatre de l'association Chrétiens et sida

Je souhaite revenir sur la collaboration avec les institutions religieuses. Il me semble que, lorsque nous proposons des formations à des communautés religieuses d'une zone donnée, il faut absolument éviter d'engendrer une concurrence. A partir du moment où nous pouvons parler un langage commun - la recherche de l'amélioration du bien-être des populations -, les communautés religieuses peuvent jouer un rôle important. Cette question se retrouve au niveau des tradi-praticiens. Nous pouvons travailler parfaitement bien avec certains d'entre eux et, avec d'autres, la collaboration est nettement plus difficile.

## Une participante du Zimbabwe

Il existe, en Afrique, différentes spiritualités et religions. Au Zimbabwe, nous avons constaté que nous pouvions combiner l'approche globale du traitement VIH avec les pratiques des tradi-praticiens. Ceux-ci sont formés à la lutte contre le VIH, au même titre que le personnel soignant. Nous avons perdu bon nombre de vies car les populations finissaient par ne plus croire ni aux soins traditionnels, ni à la médication. Par ailleurs, certaines personnes à la spiritualité développée font leur publicité, sur la télévision nationale, en prétendant pouvoir guérir le sida. Il faut clairement faire comprendre à ces guides spirituels que, dans ce domaine, l'esprit ne peut pas fonctionner seul et que les patients doivent aussi prendre leur médication.

## Paul ROUX

J'ai évoqué ce sujet avec une anthropologue. Son explication est la suivante : un patient vient me consulter car je traite les symptômes, mais le tradi-praticien réalise l'acte de guérison. Si je créais une nouvelle clinique et pouvais, dans ce cadre, réaliser tous mes souhaits, j'intégrerai un guérisseur dans la structure à condition que celui-ci puisse agir sans être obligé de vivre dans la communauté du patient. Cela permettrait de soigner l'âme et le corps.

## De la salle

Nous avons évoqué l'expansion, le problème critique des ressources humaines, la formation initiale et continue, la motivation ou l'intégration de personnels extérieurs dans les centres de santé. Or, je ne vois pas actuellement d'analyse des besoins en ressources humaines permettant ce passage à l'échelle.

## Paul ROUX

Ma présentation porte sur les principes que j'ai tirés de ma propre expérience. Pour le type d'analyse que vous évoquez, nous aurions besoin d'un économiste. Celui-ci pourrait notamment étudier les données que nous rassemblons.

## De la salle

Certains aspects en matière de formation démontrent le défi psychosocial que représente la prise en charge de certaines affections. Par exemple, le VIH crée des deuils successifs qui affectent certains enfants. Vous avez évoqué des compétences de survie. Ciblent-elles plus particulièrement ces enfants ?

## Un membre de Sidaction

Pour recentrer la question sur l'enfant, la prise en charge pédiatrique ne constituerait-elle pas une sorte de domaine réservé que les pédiatres ne souhaiteraient pas céder aux généralistes ?

## Un médecin de Côte d'Ivoire

Cette question me fait quelque peu sourire. La Côte d'Ivoire recense 150 médecins formés, dont 10 médecins pédiatres. Nous formons donc des médecins généralistes et assurons un suivi méthodologique pour les accompagner. Ce processus s'étend sur un minimum de six mois. Il ne s'agit donc pas d'une chasse gardée.

## Un médecin du Bénin

J'irai dans le même sens que l'intervention précédente. Peu de pédiatres sont formés à la prise en charge. Au Bénin, nous initions une sorte de tutorat. Des médecins sont actuellement formés pour pouvoir superviser d'autres médecins, qui sont généraliste et s'impliquent de plus en plus dans la prise en charge de ces enfants.

## **Un médecin du Cameroun**

Au Cameroun, avec la perspective du passage à l'échelle, nous sommes en train de finaliser un guide de prise en charge pédiatrique qui devrait permettre de former tous les acteurs. Tout le monde est désormais conscient que nous ne pouvons pas traiter la maladie avec les quelques 100 pédiatres qui officient pour toute la population camerounaise.

## **Joseph ESSOMBO**

L'intervention de Paul Roux a mis en relief la nécessité d'une prise en charge en réseau et d'une formation de tous les acteurs qui participent à son animation. Les différentes catégories de prestataires de soin, y compris les soignants communautaires, ont été évoquées ainsi que la formation des bénéficiaires. Nous n'obtiendrons de bons résultats que si nous travaillons véritablement en réseau.

## **Anne PETITGIRARD**

Je remercie tous les participants à cet atelier.



**VENDREDI 16 JUIN 2006 Matinée : 9h00 – 13h00**

**Comment renforcer le changement d'échelle dans l'appui aux enfants affectés par le sida ?**

**9h00-9h45 La prise en charge des OEV - Orphelins et Enfants Vulnérables**

*Présidence* : ● JACQUES LEBAS (CREDES, France)

- LEICKNESS CHISAMU SIMBAYI (HSRC, Afrique du Sud)
- FRANCIS BAJUNIRWE (Mbarara University of Science and Technology, Ouganda)
- OLIVIER APPAIX (France)

**9h45-10h15 Débat dans la salle**

**10h15-10h30 Pause**

**10h30-11h30 Comment sensibiliser et mobiliser tous les acteurs pour un passage à l'échelle ?**

*Présidence* : LULU MUHE (OMS)

- Point de vue associatif : ROSE DOSSOU (Chigata, Côte d'Ivoire)
- Point de vue de l'ONG : KUMARASAMY (YRGcare, Inde)

**Questions Réponses**

- Point de vue politique : JESSICA NSUNGWA (Ouganda)
- Point de vue du secteur privé : SEBASTIAN WANLESS (BMS, Secure the Future)

**11h30-12h10 Débat dans la salle**

**12h10-12h40 Synthèse des ateliers par les 3 rapporteurs**

*Présidence* : PIERRE SCHAPIRA (Adjoint au Maire de Paris, chargé des relations internationales et de la francophonie, député au Parlement européen)

- PATRICIA FASSINO (CHU Yopougon, Côte d'Ivoire)
- ERIC FLEUTELOT (Sidaction, Directeur des programmes internationaux, Paris)
- JOSEPH ESSOMBO (Elizabeth Glaser Paediatric Aids Foundation, Côte d'Ivoire)

**12h40-13h00 Débat dans la salle**



# La prise en charge des OEV

---

## Introduction

**Jacques LEBAS**  
**CREDES, France**

Nous parlerons aujourd'hui du passage à l'échelle et de l'impact considérable du sida sur les enfants : notre système de santé, notre système politique, la communauté internationale dans son ensemble, sont aujourd'hui confrontés à un défi de grande ampleur.

Je suis entouré de trois intervenants. Ils interviendront chacun à leur tour avant que nous engagions le débat avec la salle.

Je vous invite à consulter le Plan sur les OEV – réalisé en 2005 par OSI – qui est disponible sur le site Internet du Colloque.

**Leickness Chisamu SIMBAYI**  
**HSRC, Afrique du Sud**

Je souhaite vous présenter les résultats d'une étude à grande échelle que nous avons effectuée dans trois pays : le Botswana, l'Afrique du Sud et le Zimbabwe.

### Présentation générale de l'étude

L'étude a démarré en 2002 lorsque la Fondation Kellogg a fait un don de 75 000 dollars. Nous avons pu développer la capacité d'accueil des foyers. Les objectifs de cette démarche étaient d'établir un cadre pour ce projet et d'évaluer l'impact des programmes de soins fondés sur la présence de l'enfant à la maison, et des programmes de soutien aux familles ; il s'agissait également de renforcer les systèmes fondés sur les communautés.

Nous avons recruté des partenaires. Au Botswana, nous avons bénéficié du soutien d'une ONG, la Fondation Marcella Trust, et d'autres partenaires pour la recherche universitaire. En Afrique du Sud, nous avons dû coordonner l'ensemble du projet. Notre partenaire était le Fonds Mandela pour les Enfants. Au Zimbabwe, nous avons fait appel à l'Institut de Formation et de Recherche Biomédicale qui fait partie de l'Université de ce pays. Nous avons également travaillé avec la Fondation pour l'Aide aux Familles.

Le projet comporte trois volets. Il s'agit tout d'abord de préciser le cadre des interventions existantes. Le deuxième volet vise à réfléchir aux modalités de mise en œuvre du projet. La troisième partie porte sur la recherche.

### Présentation des actions en cours

Permettez-moi maintenant de vous présenter les actions en cours. Le Botswana travaille avec cinq FPO sur cinq sites, réparties sur plusieurs régions ; ces FPO sont concentrés sur le développement d'écoles en faveur d'enfants vulnérables. Pendant les vacances scolaires, il s'avère bien évidemment nécessaire de nourrir ces enfants.

L'année dernière, nous avons fêté le troisième anniversaire de ce projet. Plus de 10 000 enfants sont pris en charge. En réalité, plus de 20 000 OEV bénéficient de ce soutien, mais la moitié

seulement est enregistrée. L'alimentation quotidienne, l'aide à la petite enfance et le suivi médical sont assurés au sein de ces structures.

En Afrique du Sud, le Fonds Mandela pour les Enfants a travaillé essentiellement dans trois domaines, dans le cadre du programme VIH/sida de la province du Nord-Ouest. Plusieurs FPO et CBO interviennent ; seize d'entre elles travaillent sous la forme d'un consortium, le match bank VIH/sida. D'autres services peuvent être cités, notamment le Pourtapo Logo, géré par l'Eglise Catholique Romaine ; les activités incluent deux cliniques pour le sida, un hospice ainsi qu'un centre de soin de jour pour les enfants. L'année dernière, plus de 7 000 OEV ont ainsi pu être pris en charge au sein de 347 familles ; cela représente 11 530 visites à domicile, des distributions de nourriture, 500 inscriptions à l'école grâce aux aides et 169 bourses.

Au Zimbabwe, 10 000 OEV ont bénéficié des aides l'année dernière ; mais indirectement, plus de 15 000 enfants en ont profitées. Des recommandations sur la nutrition ont aussi été distribuées et une assistance à l'enseignement a été fournie. Dans chacun des trois pays, deux sites effectueront des recherches afin d'évaluer l'efficacité des interventions. Des enquêtes ont d'ores et déjà été réalisées.

Nous avons eu recours au sein des trois pays à des outils génériques.

Au Botswana, nous avons mis en place deux sites de recherche. En Afrique du Sud, nous travaillons avec plusieurs municipalités, et au Zimbabwe, nous collaborons dorénavant avec quatre districts.

Nous avons réalisé des audits et des enquêtes sur six sites au total afin de mesurer la prévalence du VIH et l'efficacité de nos interventions. Ces publications livrent beaucoup d'informations ; treize d'entre elles ont été diffusées l'année dernière.

### Résultats des enquêtes

En analysant de près les résultats fournis, nous remarquons que le nombre de ménages considérés comme étant très ou peu vulnérables au Botswana est plus important que dans les deux autres pays. Par contre, la situation des orphelins ne varie pas.

Nous dénombrons davantage d'orphelins de père que d'orphelins de mère.

Dans chacun de ces trois pays, l'enseignement est gratuit. Toutefois, au Botswana, seul 5 % des enfants ont accès au système scolaire. Le taux de scolarisation est pourtant plus élevé dans ce pays que dans les deux autres.

D'après une étude menée auprès des ménages, nous pouvons maintenant déterminer la prévalence du VIH parmi les enfants. Trois groupes d'âge ont été identifiés : de deux à cinq ans, de six à quatorze ans et de quinze à dix-huit ans. Nous constatons que l'épidémie se développe parmi tous les groupes d'âge.

Sur un des sites en Afrique du Sud, nous recensons 2 % de séropositifs et 3,6 % sur un autre site au Zimbabwe. Le taux de prévalence du VIH est donc semblable au taux de prévalence appliqué à l'ensemble de la population des enfants.

Nous menons ce projet en étroite coopération avec des gouvernements et des ONG. Nous partageons ainsi nos expériences et échangeons des informations.

Nous espérons être en mesure de poursuivre ces travaux à partir d'une autre phase de six ans grâce à de nouvelles contributions.

### Jacques LEBAS

Nous vous remercions. Votre exposé était riche d'enseignements.

**Olivier APPAIX**  
**Économiste, France**

Je traiterai dans un premier temps du contexte socioculturel et aborderai les modalités de prise en charge. Je terminerai mon intervention en insistant sur les défis que représente le passage à l'échelle.

**La situation des OEV**

La pauvreté économique et la santé sont étroitement liées. L'interaction entre l'infection au VIH et l'augmentation de l'orphelinage ne fait aucun doute et aggrave le lien que je viens de mettre en évidence.

Je vous livre maintenant une liste des conséquences socio-économiques sur la santé de l'orphelinage et de la vulnérabilisation de l'enfance. Nous constatons un phénomène de déscolarisation, une croissance ralentie de l'enfant, une détérioration rapide de l'état de santé, un impact sur les revenus de l'adulte, une augmentation de la mortalité, une plus grande exposition au VIH/sida, des revenus plus faibles (40 à 60 % de pertes de revenus). Nous notons également un phénomène de désocialisation des enfants, un état dépressif, une plus grande exposition aux risques de viol et de prostitution.

L'orphelinage de masse et la vulnérabilisation des enfants qui doivent prendre en charge leurs parents atteints par le VIH/sida, détruisent le capital social et humain des familles et des communautés.

**Les modalités de prise en charge**

Il importe de reconstituer ces capitaux afin de garantir un avenir aux OEV. Nous devons pour cela identifier les besoins en menant des enquêtes préalables. Je vous en livre deux, tirées d'un document de l'UNICEF.

Ces enquêtes présentent la situation à Bobo-Dioulasso au Burkina Faso et au Mwanza en Tanzanie. Les besoins en matériels scolaires représentent 41 % des besoins exprimés ; viennent ensuite les dépenses de santé, la nourriture pour un quart et les vêtements pour un cinquième. Nous relevons des différences dans la perception des besoins.

Les OEV sont le plus souvent replacés au sein des familles, soit du fait de pratiques locales soit du fait d'une politique de réunification – comme en Erythrée après la guerre. Cette solution n'est pas sans poser de sérieux problèmes car les familles sont pauvres dans la plupart des cas. L'arrivée d'un nouvel enfant représente donc une charge supplémentaire, difficilement supportable.

Le recours à l'adoption et à l'accueil n'est pas encore très répandu. De même, l'institutionnalisation ne concerne qu'une minorité d'enfants.

Les foyers dirigés par des enfants ou des jeunes adultes constituent une autre alternative. Nous avons d'ailleurs dû relever l'âge limite de quinze à dix-huit ans - et même vingt-et-un ans dans le cadre de certains programmes au Congo-Kinshasa.

Nous trouvons également des enfants abandonnés à eux-mêmes, dans la rue. Certains d'entre eux, accaparés par des milices ou par une armée régulière, sont enrôlés pour servir dans des conflits.

**Des solutions globales et adaptées pour la prise en charge des OEV**

Face à cette tragédie, il nous revient de trouver une réponse adaptée et globale, qui ne soit pas limitée à l'Afrique Subsaharienne ; car la situation dans les Caraïbes ou en Asie n'est guère plus encourageante. Je rappelle qu'en Afrique Subsaharienne, 50 % des orphelins ont perdu leurs

parents à cause du VIH/sida. Toutefois, 80 % des séropositifs dans les pays les plus pauvres ignorent leur statut sérologique. Bien évidemment, les enfants ne sont pas plus informés. La seule chose dont nous pouvons être sûr, c'est qu'ils sont orphelins et qu'ils ont besoin d'aide.

Je souhaite à présent proposer quelques solutions. Il convient de soutenir les familles accueillantes et adoptantes, de prendre en charge la scolarité des enfants, de favoriser la stratégie d'autonomisation et d'appuyer les institutions existantes.

En Erythrée, le Gouvernement a réalisé un important travail de recensement des orphelins. Le pays en compte 95 000 soit 7 % de la classe d'âge des moins de 18 ans ; 2 800 orphelins pour cause de sida ont été recensés.

La prise en charge des orphelins du sida s'inscrit dans une stratégie politique volontariste de lutte contre les maladies infectieuses. Les montants investis avoisinent deux millions de dollars par an. L'appui à la réinsertion familiale, pour un coût compris entre 100 et 240 dollars par an, représente l'investissement majeur.

Beaucoup d'efforts ont été entrepris dans le domaine de la génération de revenu. Mais dans des pays pauvres, cette intervention ne permet pas à des individus de sortir de la pauvreté. Au Bénin, un programme de soutien à l'apprentissage pour les enfants a été mis en place. Son coût est de 646 dollars par an et par enfant. Le placement en pensionnat ou en orphelinat implique un coût de 566 dollars par an et par enfant hors coût de construction. Il est à noter que les enfants ont du mal à réintégrer leur famille après avoir été placés.

Dans son dernier rapport, l'ONUSIDA a évalué le coût de la prise en charge des orphelins pour cause de sida à 1,5 milliards de dollars en 2006, à 2 milliards pour l'année 2007 et à 2,7 milliards pour l'année 2008. Le système de financement n'a pas encore été mis en place.

### **Les obstacles à la prise en charge des OEV**

Cette question soulève un problème, autrement plus vaste : celui des obstacles. Je vous en rappelle quelques-uns : des obstacles socioculturels, notamment le rejet des enfants, et des difficultés d'absorption des fonds disponibles. Le Fonds Mondial a récemment suspendu des programmes au Nigéria car les sommes attribuées n'étaient pas dépensées à bon escient. Des audits sont parfois réalisés pour pallier cet obstacle.

Nous devons aussi nous interroger sur le type de population auquel nous nous adressons. Tous les orphelins ne sont pas des orphelins du sida. Pour autant, il importe que nous n'oublions personne.

**F**rançois BAJUNIRWE

**M**barara University of Science and Technology, Ouganda

Comme le démontrent des études récentes de l'ONUSIDA et de l'UNICEF, le nombre d'orphelins du sida ne cesse de croître. Il atteindra le chiffre astronomique et effrayant de 50 millions à l'horizon 2010 rien qu'en Afrique subsaharienne. Heureusement, ce chiffre devrait commencer à décroître à partir de la prochaine décennie.

Bien entendu, le coût de la prise en charge suit la même évolution ascendante, particulièrement en Asie, du fait que la population y est beaucoup plus importante qu'en Afrique.

Il nous revient maintenant de nous poser la question du public que nous visons : tous les orphelins doivent-ils être pris en compte ?

Je tiens à vous parler du cas de Mary, que je connais très bien. Mary a perdu son père à cause du sida ; elle accompagne sa mère à la clinique du sida, non pas parce que sa mère est très malade, mais parce que celle-ci est également sourde et muette. Mary nous sert donc de traductrice.

Elle ne peut se rendre à l'école car les frais de scolarité n'ont pas été réglés.

Cet exemple démontre à quel point les besoins sont importants.

Les OEV sont confrontés à différents types de problème : une maladie grave d'un des parents qui oblige l'enfant à devenir soignant, le stress psychologique, les difficultés économiques et la mort des parents. Ces enfants sont eux-mêmes très vulnérables à l'infection au VIH.

Nous avons mené dans des zones rurales en Ouganda une étude qui nous a permis de relever les différents problèmes psychosociaux que rencontrent les enfants. Il s'est avéré que les OEV étaient davantage confrontés à ce type de difficultés que les autres enfants.

Le fait de trouver un parent survivant à un OEV représente un enjeu majeur pour l'enfant car cela lui permet de se stabiliser. Certes, lorsqu'il s'agit de grands-parents, ceux-ci sont parfois très âgés, mais cette solution vaut mieux de toute façon que le placement ou l'institutionnalisation.

Nous devons adapter nos interventions à chaque cas particulier. J'aimerais vous présenter un autre enfant. Pither a été renvoyé de son école car les frais de scolarité n'avaient pas été réglés. Pourtant, l'ONG qui prenait en charge le financement de la scolarité de Pither versait bien les fonds à la famille accueillante. Mais celle-ci a préféré investir les sommes allouées dans une petite affaire. Nous devons tout faire pour éviter ce genre de dérives, y compris des vérifications sur le terrain. Je crois que le fait de travailler avec des organisations locales ayant une bonne connaissance de la culture et des coutumes de la communauté permet de mieux appréhender chaque situation.

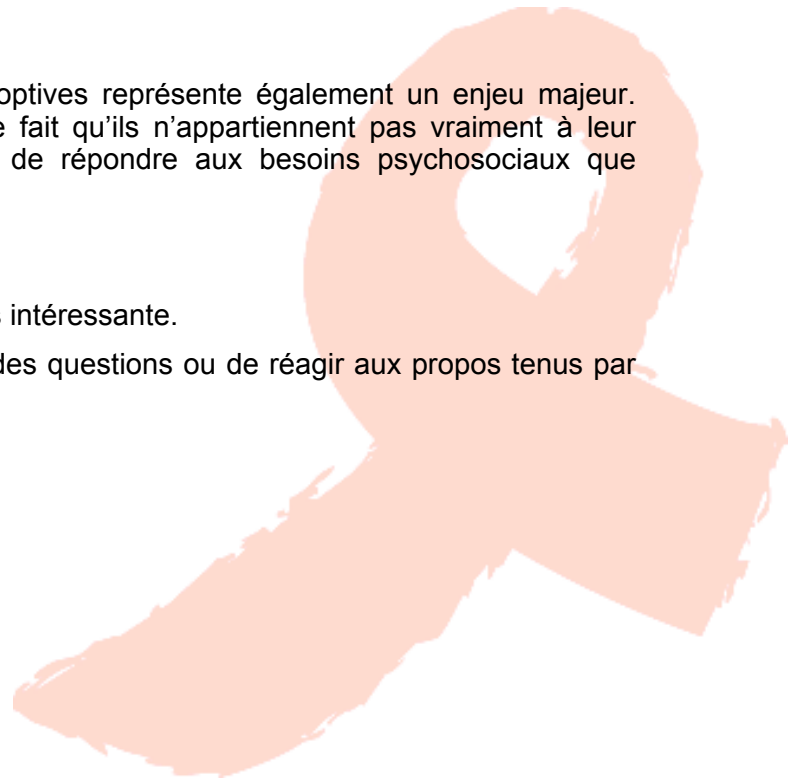
L'hétérogénéité mérite d'être prise en compte.

L'intégration des orphelins dans les familles adoptives représente également un enjeu majeur. Bien souvent, les enfants adoptés ressentent le fait qu'ils n'appartiennent pas vraiment à leur nouvelle famille. Il est de notre responsabilité de répondre aux besoins psychosociaux que j'évoquais à l'instant.

## **Jacques LEBAS**

Nous vous remercions pour cette intervention très intéressante.

Je laisse maintenant le soin au public de poser des questions ou de réagir aux propos tenus par les différents intervenants.



# Questions-réponses

---

## Anne LANE

Nous rencontrons des problèmes d'identification de l'OEV car les critères d'identification diffèrent de pays à pays. Les enfants n'ont pas non plus les mêmes besoins à chaque âge. Il convient de prendre en compte chaque cas particulier.

Nous pourrions peut-être songer à des parrainages intra-nationaux pour résoudre le problème des OEV.

## Ruth NDAUTI

Détenez-vous des informations sur des interventions qui fonctionnent correctement ? Avez-vous mis en place des études permettant d'évaluer leur efficacité ?

Je suis persuadée que des procédures existent déjà et que des critères permettent de déterminer si des OEV parviennent à faire face à leurs difficultés. Nous devrions peut-être arrêter de détailler les programmes afin de commencer à les évaluer.

Il convient de s'occuper maintenant des enfants car il sera bientôt trop tard.

## Mara TUCASTRO

Dans le cadre de l'étude que nous menons, nous intervenons auprès d'OEV habitant des zones urbaines défavorisées de l'hémisphère Nord, comme le Bronx. Nous interviewons les enfants ainsi que les personnes qui les accueillent. Nous essayons de faire en sorte qu'ils expriment chacun à leur tour leurs besoins ; nous veillons ensuite à répondre à leurs attentes le plus rapidement possible.

Cette étude a démarré à l'automne et les premiers résultats seront connus d'ici un an.

## Jeanne GAPIYA

Je coordonne un projet de prise en charge des orphelins. Une étude a-t-elle été menée auprès des familles d'orphelins afin de mesurer leur degré respectif de vulnérabilité ?

## Good GOETBILL

Les orphelinats sont perçus comme des institutions dont la gestion implique un coût élevé et dont l'efficacité a maintes fois été remise en cause au cours de ce colloque.

Pourtant, s'il est exact que les grands orphelinats posent quelques problèmes, il est indéniable que les orphelinats de moindre taille, rattachés aux communautés, représentent une solution d'avenir. Ces institutions ne bénéficient pas de soutien en raison justement de ce manque de visibilité. Nous devrions sans doute repenser notre jugement en la matière.

## Jacques LEBAS

Je laisse le soin aux différents intervenants de répondre à chacune de ces questions. Toutefois, je souhaite prendre part au débat sur la question des études. Je ne crois pas que des études permettent de hiérarchiser les besoins des enfants. Il nous revient sans doute d'envisager d'autres solutions.

## Leickness CHISAMU SIMBAYI

La première question portait sur la façon d'identifier les OEV. Je vous présente un CD-ROM qui contient une étude qualitative de nos interventions dans trois pays. Cette étude démontre que des interventions sont couronnées de succès.



Il importe de trouver du temps pour mener ces études de suivi.

Une autre question portait sur des études de vulnérabilité. Le même CD-ROM contient une présentation d'échelle de vulnérabilité ; je vous invite à vous le procurer.

Je crois que dans le domaine de l'aide aux OEV, l'efficacité relative de nos interventions provient du fait que notre expérience en la matière se limite à quelques années seulement. Nous avons pris conscience du drame très tardivement, au début de cette décennie pour être plus précis. Nous sommes responsables de cette situation.

## **Olivier APPAIX**

Tous les pays n'ont pas encore établi de plans nationaux pour venir en aide aux OEV. Seul quatre pays de l'Afrique Subsaharienne ont franchi le pas.

Au sujet du parrainage, il est exact que les modèles de parrainage intra-nationaux sont encore très peu développés. En Erythrée, des enfants ont été placés au sein de familles avec lesquelles ils n'avaient pas de liens de parenté. Les adultes semblent s'occuper de ces enfants avec beaucoup d'attention. Toutefois, nous ne disposons pas suffisamment de recul pour évaluer cette action.

Un intervenant a évoqué l'obstacle que constituent les difficultés d'absorption. Le manque de coordination, le manque de personnel et les problèmes institutionnels représentent les principales difficultés. Pourtant, les financements atteignent des niveaux inégalés. La situation évolue donc dans le bon sens. Nous devons tout simplement mieux répartir les fonds et contrôler davantage leur destination. En Erythrée, dans le cadre d'un programme, les fonds sont distribués directement à la population, après identification des besoins.

Une autre question portait sur les catégorisations. Des programmes spécifiques ou des études générales contiennent des propositions de catégorisation. Vous pouvez les consulter sur le site Internet du colloque.

## **De la salle**

J'aimerais savoir si des ONG interviennent en Chine pour aider les OEV.

L'intervention de Francis Bajunirwe appelle quelques remarques de ma part. D'après mon expérience en Chine, il s'avère parfois nécessaire d'envoyer des correspondants sur le terrain afin de résoudre les problèmes d'absorption. L'efficacité de certains programmes s'en trouverait renforcée.

## **De la salle**

Les adolescents chefs de famille sont les enfants les plus vulnérables. Des solutions efficaces aux problèmes qu'ils rencontrent existent-elles ?

Je souhaite également obtenir quelques précisions quant au coût de l'orphelinage lié au sida. Nous savons très bien que la prise en charge de ces millions d'enfants constitue un enjeu majeur de développement.

## **Brigitte MBOUTCHOUANG**

Le mode d'attribution des fonds prévus pour la prise en charge des OEV doit sans doute être repensé. La distribution de nourriture ou d'argent à une personne totalement démunie implique forcément des détournements.

## **Eric MERCIER**

Vous avez estimé à quatre le nombre de pays ayant développé des plans d'action nationaux. En réalité, plus de quinze pays ont à ce jour mis en place ce type de plan, financé en majeure partie par le Fonds Global.

Toutefois, la réponse – le niveau de prise en charge –, varie de pays à pays. En Afrique de l'Ouest et du Centre, l'aide aux OEV s'avère nettement moins importante que dans d'autres régions du continent. Il vaut donc mieux être orphelin en Afrique australe. Des efforts sont encore à accomplir.

### **Francis BAJUNIRWE**

Les fonds investis en Chine ou dans d'autres régions du monde doivent effectivement être utilisés à bon escient. Nous avons pour notre part décidé de nous déplacer de foyer en foyer afin de procéder à des vérifications.

### **Olivier APPAIX**

J'ai effectué récemment des recherches sur des études prospectives portant sur les coûts de l'orphelinage pour cause de sida. Je n'ai rien trouvé. Toutefois, le rapport de l'ONUSIDA fournit une réponse intéressante. Je vous ai présenté ce rapport lors de mon intervention.

Un intervenant a évoqué le problème de la destination des fonds. Il est exact que des associations présentes sur le terrain ne gèrent pas efficacement les fonds attribués par la Banque Mondiale ou par d'autres organismes.

J'aimerais revenir sur le sujet des plans d'action nationaux. Au début de l'année 2005, seul quatre pays avaient mis en œuvre ce type de projet. Mais comme vient de le souligner Eric Mercier, la situation évolue rapidement.

### **Jacques LEBAS**

J'espère que vos différentes contributions auront permis de répondre aux questions posées par le public.

Je distingue pour ma part trois temps dans le domaine de la prise en charge des OEV : le temps de l'action qui est celui de l'urgence ; le temps de la planification qui requiert un peu plus de patience, et le temps de la compréhension et de l'analyse scientifique qui exige davantage de recul encore. Il nous revient de prendre en compte la réalité sous ses différents aspects - et donc de combiner ces trois temps -, afin de garantir le succès de nos interventions.

# **Comment sensibiliser et mobiliser tous les acteurs pour un passage à l'échelle ?**

## **Introduction**

**Lulu MUHE**

**OMS**

Cette séance a pour but de réfléchir aux moyens que nous avons à notre disposition pour sensibiliser et mobiliser tous les acteurs en vue d'un passage à l'échelle. Nous devons pour réaliser ce projet augmenter notre couverture, notamment dans le domaine des ressources. Notre

succès en la matière dépend sans aucun doute de notre capacité à rassembler tous les acteurs nationaux et internationaux, et à nous entourer de toutes les expériences.

Nous allons maintenant écouter plusieurs intervenants qui tenteront de répondre au problème posé. Le public aura ensuite l'occasion de participer au débat.

## Un point de vue associatif

**Rose DOSSOU**

**Chigata, Côte d'Ivoire**

La Côte d'Ivoire s'est mobilisée en faveur d'un passage à l'échelle. Permettez-moi de vous faire part de l'expérience que nous avons acquise dans ce domaine.

Le VIH représente la première cause de mortalité en Afrique Subsaharienne. Avec une séroprévalence de 7 %, la Côte d'Ivoire est le pays le plus touché en Afrique de l'Ouest ; 8,25 % de femmes suivent des consultations prénatales pour le VIH/sida ; la PTME est la cause de 90 % des infections au VIH/sida chez les enfants ; 310 000 enfants de moins de 15 ans sont concernés par la maladie.

Malgré la tradition africaine qui place la solidarité au centre de toutes les valeurs, des « enfants du sida » sont victimes de rejet.

Depuis le début de l'épidémie en Côte d'Ivoire, les ONG se sont mobilisés. Le gouvernement a suivi la voie tracée. Cette mobilisation explique les résultats encourageants obtenus en matière de lutte contre la maladie, de soins et d'aide aux malades.

Toutefois, les autorités et les ONG ont pris conscience du problème des OEV assez tardivement. Grâce à un important travail de sensibilisation mené par les ONG, une majorité de femmes accepte de subir un test de dépistage lors d'une consultation prénatale.

Le programme national de lutte contre le sida a laissé la place au Ministère de lutte contre le sida. Le gouvernement a donc décidé de prendre le problème à bras le corps. Le travail du CEROS – qui est une cellule de réflexion sur la question des OEV, a permis de créer un programme de prise en charge des OEV et des personnes infectées par le VIH.

Le passage à l'échelle a été rendu possible grâce à plusieurs contributions.

Je participais moi-même au milieu des années 90 à un programme d'essai thérapeutique visant à la prévention de la transmission mère-enfant. De 1995 à 1997, j'ai activement milité au sein d'une association de personnes vivant avec le VIH, le « Club des amis ». Avec des proches, j'ai créé en 1998 la première association de femmes infectées par le virus, l'association Amepu. Nous avons ainsi prouvé que les femmes avaient des choses à dire et que le problème du sida était réel.

Le collectif des ONG de lutte contre le sida a également incité le gouvernement à prendre en compte les difficultés des OEV.

Cinq enfants atteints par le virus ont alors pu participer à un programme pionnier et bénéficier d'un traitement efficace. Ces enfants se portent bien aujourd'hui. L'association Chigata a vu le jour suite à cette initiative.

Le rôle de Chigata est essentiel dans le processus de passage à l'échelle. Le mot *chigata* signifie espoir. En 1998, à deux ans et demi, mon enfant présentait tous les signes de la maladie. Je voulais me battre pour aider les autres enfants ; j'ai donc créé avec des proches cette association.

Le fait de créer une association qui s'occupe spécifiquement de la question des OEV a permis de mettre leurs problèmes au premier plan. Nous avons plaidé la cause de ces enfants auprès du gouvernement et depuis, les médicaments sont disponibles gratuitement pour les enfants.

Nous avons ensuite mis en place une cellule de réflexion, le CEROS. Nous avons élaboré un Plan d'action national. Malgré notre bonne volonté, nous ne sommes pas parvenus à mettre en place ce plan. Fort heureusement, un programme national de lutte contre le sida - qui coordonne les actions des ONG -, s'est substitué à ce plan.

Ce programme a identifié six sites pilotes pour mener des enquêtes en directions des OEV. Nous avons également contribué à l'élaboration du document de politique nationale en faveur des OEV.

Le mouvement associatif, par sa mobilisation, a permis de briser les tabous, de faire prendre conscience du problème des OEV et de trouver des solutions.

Les ONG ont servi de relais au gouvernement pour assurer un passage à l'échelle. Ces succès doivent nous inciter à poursuivre et à intensifier nos efforts.

## Lulu MUHE

Nous vous remercions pour votre intervention. Vous avez démontré qu'il était possible de soutenir les interventions nationales par des actions locales.

## Le point de vue d'une ONG

**KUMARASAMY**

**YRGcare, Inde**

Je souhaite tout d'abord vous présenter le profil de notre programme de soins cliniques du VIH. Nous sommes situés dans le sud de l'Inde, région fortement touchée par le tsunami. Les problèmes que nous rencontrons sont très nombreux.

### Le sida en Inde

L'Inde est un des pays les plus touchés par le VIH. D'après les chiffres officiels, 5,13 millions de gens sont infectés dont 100 000 enfants environ. La transmission se fait essentiellement par voie hétérosexuelle ; 0,8 % de la population indienne est infecté. Les séropositifs sont rapidement victimes de maladies opportunistes.

### YRGcare

YRGcare est une association sans but lucratif. Elle a été créée en 1994 par le Professeur Salomone qui a été le premier à détecter un cas de séropositivité en Inde en 1986. Ce programme est implanté dans un hôpital communautaire. Nous avons traité à ce jour 9 000 patients dont 3 500 sous trithérapies ; 300 patients sont infectés depuis moins de quinze ans. Nous sommes le premier centre de dépistage de l'Inde. Nous détectons huit à dix nouveaux cas de séropositivité chaque jour. Nous collaborons avec des universités ainsi qu'avec le Programme de santé national pour réaliser des essais de thérapie.

L'Inde est un pays producteur de nombreux médicaments génériques contre le VIH. Des scientifiques européens se sont interrogés sur l'efficacité et la sûreté de ces traitements. Des études prospectives ont levé ces interrogations. Leur faible coût va permettre d'accroître leur utilisation, aussi bien auprès de la population adulte qu'auprès de la population pédiatrique.

## Nos interventions

Au sein de notre hôpital, nous venons en aide à 307 enfants au total, soit 3 % de notre population de malades. Plus de 30 % de cette population va bientôt passer l'âge de sept ans. Nous offrons différents types de programmes d'appui. Nous leur trouvons des écoles et les invitons à des fêtes, notamment à Noël. Nous essayons finalement de rendre leur quotidien plus facile. Le taux moyen de cellules CD4 est de 84.

La tuberculose constitue un problème majeur : 93 % des parents sont co-infectés par le sida et la tuberculose. Nous essayons d'éviter que les enfants soient à leur tour infectés par la tuberculose.

Nous administrons différents médicaments aux enfants ; le régime pédiatrique moyen que nous prescrivons est constitué du 3DC, le Nuradine, le Tradicine et le Rabine ; 43 % des enfants suivent ce traitement.

Différents programmes sont prévus afin de recueillir des fonds.

Un des programmes est basé à Los Angeles, notamment pour financer l'achat de médicaments ; un autre permet à des patients de recevoir les médicaments gratuitement. Une pharmacie qui est subventionnée par l'association Elton John distribue 40 % des médicaments.

Richard Gere nous a un jour adressé un courrier ; il souhaitait visiter nos installations. Nous étions étonnés par le fait qu'il connaisse notre existence. Il avait tout simplement lu dans la presse des articles qui décrivaient notre activité. Il nous a rendu visite et a passé beaucoup de temps avec les enfants. Grâce à son appui et à ses interventions à la télévision, beaucoup de personnalités indiennes interviennent maintenant en notre faveur.

Nous espérons que Richard Gere acceptera notre proposition de défendre également la cause des adultes.

## Le problème des ARV

Permettez-moi maintenant d'aborder la question des ARV. Les enfants vivent de mieux en mieux. Mais ils ne comprennent pas pourquoi ils doivent poursuivre leur traitement. Nous devons trouver des astuces, en leur racontant par exemple qu'ils ne pourront plus jouer s'ils l'arrêtent. Nous ne savons pas comment leur faire prendre conscience de leur situation. Annoncer à l'enfant sa maladie s'avère très difficile.

Les préparations pédiatriques sont disponibles, mais uniquement pour certaines combinaisons. Il importe de promouvoir ces médicaments pédiatriques.

Grâce à la tradition indienne de solidarité familiale, lorsqu'un enfant perd ses parents, les grands-parents prennent le relais. Mais lorsque ceux-ci sont âgés, le risque que l'enfant se retrouve seul est réel. Des ONG s'occupent alors de ces enfants. Mais les financements manquent encore.

Les enfants sont souvent victimes de discriminations à l'entrée à l'école. Lors de l'inscription, il est demandé les causes du décès des parents. Beaucoup d'OEV se voient refuser l'entrée à l'école parce que leurs parents sont morts du sida. Le ministère de l'Education tente de résoudre ce problème.

Le coût des ARV a beaucoup diminué en Inde ces derniers mois, notamment les médicaments de première intention dont le coût ne dépasse pas 15 dollars par mois. Les médicaments de deuxième intention reviennent encore trop chers. Nous devons intervenir auprès des laboratoires afin qu'ils diminuent les prix. Il importe également que les pédiatres soient davantage formés et que les essais en clinique pour le traitement des enfants se multiplient.

## **Le point de vue du secteur privé** **Sebastian WANLESS** **BMS, Secure the Future**

Je suis directeur du programme « Sécuriser le futur », basé à Johannesburg en Afrique du Sud. Je remercie les organisateurs de ce colloque de m'avoir convié.

Nous avons rapidement conclu que les enfants rencontraient de nombreuses difficultés pour accéder aux traitements.

### **Bristol Myers Squibb et le principe de responsabilité sociale**

Bristol Myers Squibb place la responsabilité sociale au centre de ses valeurs. Cette société à laquelle j'appartiens a décidé de financer le programme dont je vous parlais à l'instant. Certes, cette entreprise est surtout guidée par son intérêt commercial et économique. Mais elle ne fait pas fi de ses responsabilités et de ses engagements. La philanthropie constitue une opportunité unique pour exprimer ces valeurs et ces principes.

### **Le programme « Sécuriser le futur »**

Permettez-moi maintenant de vous présenter le programme en question. Il s'agit du plus grand engagement d'une société privée en faveur de la lutte contre le VIH. Les montants investis s'élèvent à 105 millions de dollars. Dix pays d'Afrique Subsaharienne bénéficient de ces sommes. Des partenariats public-privé ont été mis en place et 5 millions de dollars ont été réservés aux enfants.

La population des enfants a pendant longtemps été desservie. Nous nous devons de rattraper le retard accumulé.

« Sécuriser le futur » a financé pas moins de treize programmes de recherche applicables au contexte local et 29 autres programmes de recherche, ainsi que la construction de six centres d'excellence pour les enfants et le financement du corps de prise en charge de VIH/sida chez les enfants.

Nous nous sommes basés sur plusieurs études pour mener à bien nos actions.

Au total, 100 000 OEV ont bénéficié de nos programmes.

Je souhaite maintenant vous dire quelques mots sur les centres d'excellence. Le centre de Barony au Botswana traite plus de 1 500 enfants. Nous construisons en ce moment même d'autres centres, notamment au Burkina Faso et en Ouganda. Ces structures sont essentiellement dédiées à la formation du personnel et à la recherche. Ils servent aussi de base pour le corps de prise en charge du VIH/sida chez les enfants.

### **Le programme « Pediatric Aid School »**

Nous avons mis en place le programme « Pediatric Aid School » : 50 pédiatres américains sont recrutés chaque année. Ils s'engagent à travailler pendant un an en Afrique. Nous prévoyons ainsi d'élargir l'accès aux soins et aux traitements pour les enfants. Au total, 85 000 enfants bénéficieront prochainement de ce programme. Les pédiatres volontaires formeront des professionnels de santé sur place afin de trouver une solution à long terme.

« Sécuriser le Futur » exploite les compétences de base de la société Bristol Myers Squibb en s'engageant à renforcer les capacités des organisations locales notamment dans le domaine financier et dans le domaine du management.

J'espère que la présentation de ce programme vous aura permis d'entrevoir les possibilités de contribution du secteur privé en faveur du passage à l'échelle.



## Comment accélérer la mobilisation ?

D'autres structures partagent notre volonté, notamment le Baylor College of Medicine qui intervient en Chine, en Afrique, en Amérique Latine, en Europe Orientale et dans d'autres régions du monde. Le World Wilde Orphan Foundation qui intervient en Ethiopie ainsi qu'au Vietnam, le Catholic Commission Board qui est basé en Afrique et en Amérique Centrale et Miramed en Russie souhaitent nous suivre dans la voie que nous avons ouverte.

Afin d'accélérer la mobilisation, il importe de consulter les gouvernements afin de comprendre leurs priorités et de pérenniser des programmes. La création des partenariats public-privé permet aussi d'assurer des programmes intégrés, efficaces et applicables au contexte local. Il importe enfin que nous élargissions nos interventions à la base communautaire avec l'engagement des ONG locales.

Le secteur privé doit contribuer à la lutte contre le VIH/sida. Ainsi, nous aurons tous le plaisir de voir des enfants joyeux et en bonne santé.

Je vous remercie de votre attention.

## Lulu MUHE

Je cède maintenant la parole Jessica Nsungwa qui apportera un point de vue politique sur la manière de sensibiliser et de mobiliser les acteurs pour un passage à l'échelle.

## Un point de vue politique

Jessica NSUNGWA

Ministère de la santé, Ouganda

Je me charge de vous présenter le dispositif que nous avons mis en place en Ouganda pour permettre le passage à l'échelle. Le gouvernement a agi en étroite coopération avec les ONG dans ce domaine.

### Le sida en Ouganda

Depuis 1992, de nombreux progrès ont été réalisés en Ouganda dans la lutte contre la pandémie. La prévalence est de 6,3 % alors qu'elle était de 18 % en 1992. Dans le même laps de temps, le taux de prévalence ANC est passé de 30 à 6 %. Chaque année, 26 000 bébés sont nés avec le VIH, principalement par transmission maternelle ; 156 000 personnes ont aujourd'hui besoin de suivre un traitement ARV. Le gouvernement avait pour objectif de traiter 60 000 personnes d'ici la fin de l'année 2005 dont 10 % d'enfants. Cet objectif a été dépassé puisque 7 000 enfants bénéficient d'un traitement ARV.

La plupart des traitements étaient jusqu'alors fournis par des universités ou des cliniques privées sur une base de recherche ; des protocoles non-standardisés étaient utilisés. Mais devant les difficultés d'approvisionnement, certains malades se rendaient à l'étranger pour se faire soigner.

### Nos interventions auprès des enfants

En 2002, une étude a été menée avec le soutien de l'OMS pour valider le diagnostic clinique de l'infection au VIH chez les enfants. Ceux-ci sont traités sur la base de ce diagnostic, et les médecins ont été formés en conséquence.

Au cours de l'année 2004, nous avons lancé un processus de discussion en vue d'inclure les enfants dans les soins pédiatriques et de diffuser les traitements ARV. Nous avons ainsi pu initier

des directives et adapter celles-ci aux enfants. Un Plan pour les enfants a été mis en place au niveau national.

Les travailleurs sociaux ont été formés pendant une demi-journée afin qu'ils apprennent à orienter leurs interventions en direction des enfants. De nombreux partenaires ont été contactés de manière à accentuer le passage à l'échelle. Il a suffi de douze mois pour appliquer le modèle.

La connaissance a été diffusée à partir des centres académiques. Le Ministère a ensuite constitué des équipes de formation, composées de médecins, d'infirmières et de patients experts. Les dispensaires ont également été mis à contribution. Nous avons ainsi retrouvé la confiance parmi les fournisseurs de soins.

Nous avons choisi d'assurer les soins principalement par l'intermédiaire du système hospitalier. L'Ouganda compte un hôpital national, douze hôpitaux régionaux, des hôpitaux de district ainsi que des centres de santé et des dispensaires. Notre objectif est de traiter grâce à ces différents niveaux le maximum de personnes infectées.

### **Les résultats de nos interventions**

Aujourd'hui, 112 installations distribuent des ARV. Des centres d'excellence, des ONG ainsi que des associations apportent des soins. Les disponibilités de service augmentent. Au total, 64 000 personnes sont traitées.

Nous avons conclu différents partenariats afin de pérenniser les programmes de soin. Dans ce dessein, une équipe nationale de professionnels de santé spécialisée dans la lutte contre le VIH a été formée. Nous avons diffusé ces acquis auprès d'équipes de ressources dans différents endroits du pays. Un comité pédiatrique a également vu le jour.

Grâce à nos différents partenaires, notre programme de déploiement a été étendu à l'ensemble du pays et a permis de faciliter l'achat et l'acheminement de médicaments.

La capacité nationale de financement en matière de lutte contre le sida a été renforcée. Nos directives et nos protocoles ont été adaptés aux besoins de la formation. Parallèlement, l'information a pu circuler plus facilement grâce aux contributions de l'UNICEF et de l'OMS qui nous ont beaucoup aidés à développer le programme de passage à l'échelle.

Nous avons également formé des équipes cliniques de manière à adapter les formules de soins en fonction des nécessités locales. Des formules pédiatriques ont aussi été mises en place.

Nous souhaitons depuis longtemps inclure les enfants dans le programme PTME. Nous sommes sur le point d'être entendus.

Le gouvernement était confronté au défi de l'harmonisation des programmes. Le Ministre a adapté sa politique afin de répondre à cette exigence. De même, les programmes ont été rendus plus flexibles de manière à suivre l'évolution de la situation et à répondre de la meilleure façon aux besoins des malades.

Des obstacles peuvent être mis en évidence. Les financements restent instables et le personnel manque encore au sein des centres de santé. En outre, le problème de l'approvisionnement de médicaments pour la population des enfants n'est pas encore résolu. En outre, les difficultés psychosociales ne sont pas suffisamment prises en compte.

Les enfants sont encore en situation difficile. La plupart des adultes bénéficient de programmes de soins, ce qui n'est pas le cas de tous les enfants. Nous devons mener une étude afin d'analyser clairement la situation et de résoudre les problèmes que je viens d'évoquer.

Je vous remercie de votre attention.

# Questions-réponses

---

## De la salle

Je représente ici l'association Chrétiens et Sida. Je souhaite poser une question à Jessica Nsungwa. Certains de vos partenaires-donateurs ont-ils une influence sur la politique de prévention que mène votre pays ? Le port du préservatif est-il systématiquement recommandé ?

## Kolou Rodrigue KOFFI

Je représente une association de jeunes infectés par le virus à Bouaké en Côte d'Ivoire. Je remarque que personne ne s'est exprimé au cours des débats sur la place des enfants dans la lutte contre l'infection. Nous devrions évoquer ce sujet. Les jeunes ont des choses à nous dire, à vous dire.

## Lulu MUHE

Je signale que cette question sera abordée au cours de la journée.

## De la salle

J'aimerais savoir si l'Ouganda a rencontré des problèmes de coordination dans le cadre du passage à l'échelle. Les programmes de lutte contre le VIH ont-ils freiné la mise en place d'autres programmes, contre la malaria notamment ?

## Un intervenant

La question de la gratuité des soins n'a pas été suffisamment traitée à mon goût. Pouvez-vous intervenir sur ce point ?

## Docteur NIGRASH

Je rappelle que 26 millions de séropositifs sont également des travailleurs. Nous avons intégré dans le cadre du Plan d'Action des Coalitions d'entreprise une stratégie de prise en charge des enfants orphelins du sida.

En Côte d'Ivoire, des entreprises ont signé des conventions avec l'association Amepu afin d'aider à la prise en charge des OEV.

## Jessica NSUNGWA

En Ouganda, nous devons notre succès dans la lutte contre la pandémie à la mise en place d'une politique active en faveur de la prévention. Le port du préservatif est vivement recommandé dans le cadre de nos campagnes.

Nous avons craint que l'introduction des ARV s'accompagne d'un relâchement des pratiques de prévention. Toutefois, nous avons fait le choix d'une politique ABC et nous entendons conserver ce cap.

Au sujet des problèmes de coordination, je souhaite préciser que la plupart de nos partenaires disposent de financements accordés sur la base de propositions et d'un cadre temporel très strict. Il s'avère parfois difficile d'assurer la coordination entre les différents acteurs, niveaux et programmes, notamment dans le domaine de la formation.

Avec un système centralisé, nous rencontrons moins de difficultés. Le système basé sur le niveau local doit être davantage intégré. Je signale que l'alimentation devient un problème très sérieux dans certaines régions. Des personnes viennent chercher de la nourriture en se faisant inscrire

comme séropositif. Nous avons encore beaucoup d'efforts à accomplir dans le domaine de l'alimentation.

Nos partenaires font preuve de beaucoup de dynamisme. Nous les en remercions.

Une question du public portait sur la différenciation des programmes de lutte contre les maladies. Les programmes ne se confondent pas. Les fonds disponibles sont spécifiques à chaque maladie. Dans le domaine de la gratuité, je signale que nous avons mis en place une politique de gratuité pour l'accès aux soins des enfants. Le partage de coûts a été abandonné au profit d'une simple limitation dans l'utilisation des services.

## **Rose DOSSOU**

Nous avons commencé par sensibiliser les autorités sur le terrain au problème du sida. C'est ainsi que nous sommes parvenus à concrétiser le passage à l'échelle.

## **KUMARASAMY**

Un intervenant a soulevé le problème des relations avec les bailleurs. Notre fondation a rencontré des difficultés avec l'UNICEF en 2001. La question de l'allaitement nous opposait. Nous avons cherché à financer l'achat de lait de substitution et cette solution n'a pas été évidente à mettre en place.

Au sujet de la gratuité des soins, je rappelle que notre programme ne prévoit pas la gratuité dans tous les domaines et pour tout le monde.

## **Sebastian WANLESS**

Les bailleurs expriment des souhaits. Cela me paraît naturel. Je représente justement un bailleur. Nous veillons pour notre part à ce que les objectifs fixés soient remplis. Si nous n'avions pas adopté cette attitude, nous n'aurions certainement pas obtenu les résultats encourageants que je vous ai présentés dans le cadre de mon intervention. Un équilibre doit certainement être trouvé.

J'ai insisté sur la philanthropie, mais j'aurais pu vous faire part d'autres perspectives.

Lors du Forum économique mondial du Cap, une discussion portait sur la possibilité pour les entreprises privées de garantir des soins à leurs employés infectés par le virus et à leur famille. Un tel programme pourrait être étendu aux fournisseurs afin de densifier le réseau et d'atteindre les Petites et Moyennes Entreprises.

Je souhaite maintenant exprimer mon point de vue sur la question de la gratuité des soins. Nos programmes visent des secteurs manquant de ressources. Nous nous investissons également dans les programmes consacrés aux enfants.

Nous devons veiller à introduire la gratuité totale dans l'accès à l'hôpital. Les malades ont encore à s'acquitter d'honoraires de service chaque fois qu'ils s'y rendent. Certains ne disposent pas de ressources et préfèrent manquer des consultations.

# Synthèse des ateliers par les trois rapporteurs

---

## Introduction

**P**ierre SCHAPIRA

**A**djoint au Maire de Paris, Chargé des relations internationales et de la francophonie,  
**D**éputé au Parlement européen France

Je remercie le public d'être venu si nombreux.

Je tiens à rappeler devant vous le rôle de la Ville de Paris dans le domaine de la lutte contre le sida. Nous sommes partenaires de plusieurs ONG, notamment en Afrique. Par l'intermédiaire de l'Association Mondiale des Maires que préside le Maire de Paris, nous incitons les collectivités locales à redoubler d'efforts. Les élus sont les mieux à même de comprendre les enjeux auxquels est confrontée la population.

Lors d'une session spéciale des Nations Unis, je suis intervenu au sein d'un panel particulier qui décrivait le rôle des autorités locales. La question de la gouvernance est apparue fondamentale. Il est de notre devoir de faciliter le travail des collectivités locales afin que la lutte contre les maladies infectieuses rencontre de nouveaux succès.

La Ville de Paris s'est engagée dans cette voie, en votant à nouveau une dotation exceptionnelle de 2 000 000 d'euros, attribuée à des ONG, notamment Médecins du Monde et Sidaction.

Soyez assurés que Paris se tient à vos côtés.

## Atelier 1 : le traitement du sida chez l'enfant

**P**atricia FASSINOU

**CHU** Yopougon, Côte d'Ivoire

L'atelier 1 a abordé la question du traitement du sida chez l'enfant. Quatre points ont été traités : la stratégie thérapeutique de prise en charge, les difficultés liées aux traitements antirétroviraux chez l'enfant, l'accompagnement et le soutien psychologique, et l'actualisation des recommandations de l'OMS.

Sur le premier point, l'expérience de l'Afrique du Sud a suscité un formidable espoir. L'accès aux traitements pour les enfants de moins de douze mois doit permettre de réduire le taux de mortalité au sein de cette population.

Toutefois, il est apparu que les diagnostics devaient encore être améliorés. De nombreux services manquent toujours, notamment les services de conseil. En outre, le problème d'interprétation des prélèvements biologiques reste d'actualité.

Le deuxième défi est celui de l'accès aux traitements pour les très jeunes enfants. La question est de savoir quand il convient de commencer la thérapie. Un seuil de 25 % de taux de CD4 a été fixé dans le cadre de l'expérience d'Afrique du Sud.

Une autre expérience réalisée à la clinique pédiatrique de Moula fournit des renseignements intéressants. Les bébés séropositifs bénéficient à la fois de traitements, d'un suivi à domicile et d'autres services afin d'assurer la continuité de soins de qualité.

Je vous présente maintenant les résultats de nos discussions sur les difficultés liées aux traitements ARV. Il est apparu que le diagnostic permet d'assurer une prise en charge précoce. Les différentes techniques de test, notamment l'APCA, ARN ou ADN, sur prélèvement sanguin, ont été présentées. Les diversités génétiques doivent être prises en compte avant le choix du type de test.

Les tests génotypiques de résistance ne sont pas encore suffisamment accessibles.

J'en viens maintenant au problème de l'échec thérapeutique. Nous avons abordé les déterminants, notamment les particularités pharmacocinétiques, une insuffisance de la puissance des traitements et les difficultés d'accessibilité et d'observance du traitement. Ces déterminants soulèvent plusieurs questions : convient-il d'attendre l'émergence de résistance pour changer de traitement ? Quelle place accorder aux anti-protéases ?

Dans le domaine de l'accompagnement, plusieurs initiatives ont d'ores et déjà été présentées. Je ne reviendrai pas sur ce point.

Je souhaite à présent dire quelques mots au sujet des recommandations de l'OMS. La mise sous Cotrimoxazol est maintenue pour les nouveau-nés de mères séropositifs et infectés jusqu'à l'âge de un an ; dès que les CD4 sont inférieurs à 25 %, pour les enfants de plus de un an. Au sujet du diagnostic biologique, il a été convenu que tous les pays devaient être soutenus pour la mise en place de méthodes fiables. La classification OMS a été révisée. Elle comprend désormais quatre stades cliniques couplés à une classification immunologique en quatre stades. L'Abacavir peut être utilisé en traitement de première ligne. Pour le traitement de deuxième ligne, deux nucléosidiques et un anti-protéase ou bien un nucléosidique et un antiprotéase sont recommandés.

Pour le diagnostic précoce, la méthode de la charge virale par le PCARN est préconisée. Le traitement PTME du nouveau-né par l'AZT pendant sept jours et par l'Anivirapine après un traitement prophylactique est recommandé.

Des virus résistants ont été identifiés. La bonne observance du traitement doit permettre d'éviter tout échec thérapeutique, sachant qu'un enfant peut développer ses propres résistances.

Il est également apparu qu'un choix judicieux de molécules de première ligne permettait d'éviter une résistance.



La tuberculose est l'infection co-morbide la plus fréquente en pédiatrie. Cela pose le problème des interactions médicamenteuses et de la toxicité des traitements.

Les formes pédiatriques combinées d'ARV ont aussi été évoquées lors de l'atelier. Toutefois, celles-ci ne sont toujours pas qualifiées par l'OMS ou le FDA.

Je signale enfin que le soutien psychosocial est apparu déterminant. Il convient d'intensifier les efforts dans ce domaine.

## **Atelier 2 : les réponses familiales et communautaires**

**Eric FLEUOT**

**Sidaction, Directeur des programmes internationaux, Paris**

Nous avons déjà rappelé au cours de cette journée la gravité de l'épidémie du sida et les retards dans la lutte.

La famille et les communautés sont le plus souvent des lieux de solidarité mais aussi dans certains cas des lieux d'exclusion. Les enfants, lorsqu'ils sont rejetés, sont les plus vulnérables.

Plusieurs niveaux de vulnérabilité peuvent être mis en évidence : niveau psychologique, socio-économique et sanitaire. Certains panélistes ont préféré parler de risques alors que d'autres ont évoqué les différents types de vulnérabilité.

Plusieurs niveaux de solutions ont alors été envisagés. Je vous les soumet : un niveau individuel - comprenant notamment un soutien psychologique -, un niveau familial, ainsi qu'un niveau communautaire. Ces différents niveaux s'accompagnent nécessairement d'une prise en charge médicale et d'un soutien social.

Un outil d'évaluation des situations de vulnérabilité a été présenté. Une échelle permet de conjuguer le type et l'intensité de la vulnérabilité. Cela a l'avantage d'inclure toutes les catégories d'enfants vulnérables, quelles que soient leurs conditions de vie.

Nous avons également évoqué la question des transformations des modèles familiaux. Des familles ne sont plus composées que par de jeunes enfants qui deviennent des chefs de familles. Dans d'autres cas, le modèle de la famille élargie n'a plus lieu d'être ; nous assistons alors à une renucléarisation de la famille.

Lorsque les deux enfants sont décédés, un nouveau ménage se forme, composé uniquement d'enfants dont l'aîné prend en charge le reste de la fratrie. Ce schéma se retrouve principalement en Afrique australe et en zone rurale. Ces enfants opèrent ce choix par obligation, par nécessité, mais aussi parfois, par choix.

Nous avons la responsabilité de soutenir et d'accompagner les enfants. Ce soutien ne relève pas uniquement de la sphère publique. En intégrant les jeunes dans la pratique des soins et dans la politique de prévention, nous favorisons la continuité des soins et faisons en sorte que le domicile familial demeure un lieu de solidarité.

## **Atelier 3 : les réponses à l'échelle nationale**

**Joseph ESSOMBO**

**Elisabeth Glaser Paediatric Aids Foundation, Côte d'Ivoire**

Plusieurs thématiques ont été abordées dans le cadre du troisième atelier, notamment les perspectives de traitements, l'identification des obstacles, la planification et l'évaluation, le passage à l'échelle du traitement ARV pédiatrique, les défis de l'information sur l'infection au VIH chez l'enfant et l'état de la recherche.

La question des obstacles et des atouts dans le passage à l'échelle a également été abordée. Il est apparu que l'identification des enfants ayant besoin d'un traitement posait encore problème. Un effort doit être accompli afin de pallier cette difficulté.

L'insuffisance en ressources humaines compétentes a été identifiée. La non-implication dans les activités de soins des autres acteurs de santé et des travailleurs communautaires constitue un obstacle majeur. En réalité, la prise en charge est trop limitée au domaine sanitaire : les aspects psychosociaux ne sont pas suffisamment pris en compte.

La faiblesse du système de santé a également été montrée du doigt. Plusieurs faiblesses ont été mises en avant : la gestion des produits pharmaceutiques, le système de gestion de l'information sanitaire ainsi que la non-intégration de la prise en charge pédiatrique au sein des centres de PTME. Le retard de concrétisation politique constitue un autre obstacle.

Ces différents obstacles impliquent une relative faiblesse de la couverture géographique des interventions et une limitation du nombre des bénéficiaires. L'exemple du Bénin et du Kenya le démontre.

Toutefois, des motifs d'espoir subsistent. Au Brésil, une loi rend obligatoire la fourniture de soins aux personnes atteintes par le VIH. La gratuité des soins est donc une question de volonté politique.

Nous avons également souhaité un renforcement de la coopération du programme de prise en charge pédiatrique avec les autres programmes de santé infantile afin d'optimiser l'identification des enfants.

Au sujet de la formation, l'expérience de l'Afrique du Sud a démontré que des solutions pérennes existent ; la formation du personnel médical, paramédical, ainsi que la formation des enfants et des familles s'avèrent indispensables pour mettre en place un réseau de soin efficace.

La complémentarité et la synergie entre acteurs doit aussi permettre d'améliorer la qualité des prestations.

Je souhaite maintenant évoquer les relations avec les firmes pharmaceutiques. Il apparaît désormais que celles-ci s'engagent massivement dans la voie de la recherche. Bien évidemment, tous les acteurs de la lutte contre le sida se réjouissent de cette évolution.

Nous avons suggéré plusieurs pistes de réflexion pour favoriser le passage à l'échelle. Nous devrions tout d'abord étendre la couverture de la prise en charge. En effet, la gratuité s'avère indispensable et ne devrait certainement pas se limiter aux antirétroviraux ; il importe que l'accès aux examens biologiques et para-cliniques soit inclus dans le système de gratuité.

La question du dépistage de routine en situation clinique a été également discutée et reste posée.

Nous avons enfin évoqué la place du secteur associatif ainsi que le problème du renouvellement des ressources humaines qualifiées. Le système de santé est affaibli par le départ du personnel vers des ONG internationales. Nous devons réfléchir à des mécanismes visant à retenir le personnel ou bien à le remplacer.

## Questions-réponses

---

### **Stéphane BLANCHE**

Je félicite les trois rapporteurs pour la qualité de leur travail, au nom de l'ensemble du Comité scientifique et du Comité d'organisation. Je profite aussi de l'occasion qui m'est donnée pour remercier chaleureusement les organisateurs de ce colloque, notamment Jean-Marc Chataigner et Delphine Leterrier.

### **Alice DESCLAUX**

Je m'étonne que l'expression de prise en charge familiale n'ait pas été utilisée au cours des débats.

### **De la salle**

Je souhaite savoir si un enfant de douze mois doit être évalué en fonction de la grille de l'OMS.

### **De la salle**

Je crois que nous devrions assurer une jonction entre les structures communautaires et la structure familiale afin d'améliorer la prise en charge des enfants.

### **De la salle**

L'enfant né d'une mère séropositive suit un traitement à base d'AZT pendant sept jours environ et de Névirapine. Les effets de cette molécule s'arrêtant au bout de trois semaines, un traitement d'une semaine s'avèrerait insuffisant et risquerait d'engendrer un phénomène de résistance. Il me semble qu'un traitement sous AZT pendant deux ou trois semaines serait préférable.

Vous avez évoqué le problème de la toxicité. Toutefois, vous n'avez pas fait référence à la toxicité mitochondriale. Je souhaite que ce point soit débattu.

## **De la salle**

Je regrette que ce colloque ne soit pas l'occasion d'apporter des recommandations.

## **Patricia FASSINOU**

Si le suivi biologique est correctement effectué, un enfant de moins d'un an peut commencer un traitement en fonction du niveau de CD4. Dans le cas où l'accès au suivi ne serait pas assuré, il convient de mettre l'enfant de moins d'un an sous traitement dès que celui-ci devient symptomatique.

La traitement par l'AZT du nourrisson né de mère séropositive, la Névirapine peut être trouvé dans le sang pendant trois semaines. Toutefois, il est préférable d'associer la Névirapine à l'AZT pendant trois semaines afin d'éviter toute forme de résistance.

## **Stéphane BLANCHE**

Le but de cet atelier n'était pas de réécrire les recommandations, mais simplement de discuter du présent et d'entrevoir l'avenir.

Au sujet de la mitochondrie, elle s'avère préoccupante dans le contexte de la transmission mère-enfant. Quelques enfants en sont victimes. Cependant, les enfants plus âgés présentent très rarement des symptômes mitochondriales.

## **Eric FLEUTELOT**

L'expression « prise en charge familiale » n'a pas été prononcée. Toutefois, nous y avons fait maintes fois référence.

Nous aurions peut-être dû engager une discussion sur l'utilisation des termes et sur les différences entre chaque concept. Je crois que cette initiative aurait mis en évidence la diversité des approches, notamment dans le domaine de la prise en charge et de l'accompagnement.

## **Joseph ESSOMBO**

Les sites PTME devraient prendre en charge aussi bien les mères que les nouveau-nés ; cela permettrait notamment d'encourager l'approche familiale. L'association Aconda a développé ce système et le gouvernement a récemment mis en place un ticket familial. Cette expérience pilote pourra servir de modèle dans un futur proche.

## **Pierre SCHAPIRA**

Nous vous remercions pour ces différentes interventions.

Les débats reprendront au début de l'après-midi. Je vous invite à rester jusqu'au terme de ce colloque : nous aurons en effet l'occasion d'entendre des témoignages intéressants d'adolescents et de jeunes adultes.



**VENDREDI 16 JUIN 2006 Après midi : 14h30 – 17h30**

**Comment assurer le passage à l'échelle ?**

---

**14h30-14h50 Comment assurer le passage à l'échelle ? La contribution de la communauté internationale**

- JANTINE JACOBI (CONSEILLER PRINCIPAL POUR L'ACCES UNIVERSEL, ONUSIDA)

---

**14h50-15h00 Débat dans la salle**

---

**15h00-15h30 Comment assurer le passage à l'échelle ? La contribution des entreprises et du secteur privé**

*Présidence* : JEAN-MICHEL SEVERINO (AFD, France) - **Compte rendu du petit déjeuner entreprises**

---

**15h30-17h30 Synthèse, perspectives et clôture du colloque**

*Animateur* : CLAIRE BRISSET, Défenseuse des enfants

Table ronde

- MICHEL KAZATCHKINE (AMBASSADEUR CHARGE DE LA LUTTE CONTRE LE SIDA ET DES MALADIES TRANSMISSIBLES)
- JEAN FRANCOIS DELFRAISSY (ANRS, France)
- INES FRANCINE DAKIN (Côte d'Ivoire)
- BRIGITTE MBOUTCHOUANG (Association SunAids, Douala-Cameroun)
- KANDANAN AWA COULIBALY (NZRAMA, Côte d'Ivoire)
- RIMA SALAH (UNICEF, Directrice adjointe)

**Clôture** ● KOLOU RODRIGUE KOFFI (NZRAMA, Président, Côte d'Ivoire)

---



# Comment assurer le passage à l'échelle ? La contribution de la communauté internationale

---

## Introduction

**Jean-Marc CHATAIGNER**  
**UNICEF, Administrateur UNICEF France**

Je vous remercie d'être présent cette après-midi.

Je cède tout de suite la parole à Jantine Jacobi qui représente ONUSIDA en lieu et place de Michel Sidibé. Après avoir été coordonnatrice de l'ONUSIDA en Ouganda et en Ukraine, elle s'est beaucoup penchée depuis quelques années sur la question de l'accès universel aux soins.

**Jantine JACOBI**  
**ONUSIDA**

Je souhaite vous présenter le rôle et le travail de l'ONUSIDA, structure coordonnée par le Secrétariat Général des Nations Unies et rassemblant dix organisations au total.

Nous assistons depuis quelques années à un accroissement des engagements internationaux, à la multiplication des stratégies de lutte contre la maladie et à la création de partenariats avec la société civile.

Le Conseil de Sécurité de l'ONU a débattu en l'an 2000 pour la première fois sur des questions de santé et notamment sur le problème du sida. En 2001, une séance spéciale de l'Assemblée des Nations Unies consacrée à la maladie a marqué un nouvel élan dans l'histoire de la lutte contre l'épidémie.

Cette prise de conscience s'est accompagnée d'une augmentation sans précédent des fonds destinés au financement de la lutte. En 2005, environ 8,3 milliards ont été mis à disposition.

Malgré cette bonne volonté évidente, l'épidémie continue de progresser. Dans de nombreuses régions du monde, les malades n'ont toujours pas accès à un système de soins : 30 % des malades seulement ont accès aux traitements dans les pays en voie de développement.

Je salue d'ailleurs l'initiative récente de la France en coopération avec d'autres gouvernements. Les revenus tirés de la taxe sur les billets d'avion permettront certainement de réduire les inégalités Nord-Sud en matière d'accès aux soins.

Actuellement, moins d'un enfant sur dix atteint par le virus dans les pays en voie de développement est soigné dans des structures adaptées.

De plus en plus d'enfants ont désormais les mêmes responsabilités qu'un adulte. Nous avons évoqué ce problème au cours de la matinée. Cette situation met en danger la santé et l'avenir de ces jeunes ; il est de notre devoir d'imaginer des solutions pérennes.

Plusieurs engagements ont d'ores et déjà été pris. Au sommet de Gleneagles, les chefs d'Etat ont promis dans une déclaration commune d'augmenter les financements. Ils ont également demandé aux Nations Unies de mettre au point des politiques de lutte contre l'épidémie de sida.

Depuis cette période, de grandes avancées ont été enregistrées. Les pays en développement ont pris la mesure de la gravité de la situation et sont dorénavant impliqués dans le changement d'échelle, en dépit de leur fragilité économique.

Toutefois, un rapport de l'ONUSIDA, publié récemment, a soulevé certains obstacles à l'accès universel aux soins : les difficultés de gouvernance des systèmes de soins, l'insuffisance des ressources humaines, le manque de matières premières et la violation des Droits de l'Homme.

Des recommandations ont été faites suite à la présentation de ce rapport, notamment dans le domaine de la prévention et de l'aide aux pays en voie de développement. Une recommandation attirera plus particulièrement votre attention : le coût de la prise en charge des OEV doit dorénavant être compris dans l'enveloppe globale prévue pour la lutte contre l'épidémie.

Il est également question d'intensifier les efforts en matière de nutrition et de soins prénataux, et de renforcer les droits des malades.

ONUSIDA appuiera la mise en œuvre des recommandations incluses dans la Déclaration de 2006. Nous nous assurerons avec tous nos partenaires que les objectifs fixés seront mis en œuvre au niveau régional et que les différents obstacles seront levés.

Nous ne manquerons pas de discuter – voire, de réexaminer -, notre démarche lors de la prochaine réunion du PCB à Genève.

Nous répondrons avec énergie aux défis qui nous sont lancés.

## **Jean-Marc CHATAIGNER**

Je suis persuadé que votre intervention appellera beaucoup de réactions de la part du public. Nous ouvrirons la discussion d'ici quelques instants.

# Comment assurer le passage à l'échelle ? La contribution des entreprises et du secteur privé

---

**Jean-Michel SEVERINO**  
**AFD, France**

L'Agence Française de Développement a organisé une rencontre entre des entreprises françaises et étrangères engagées dans la lutte contre le sida, conjointement avec Global Business Coalition, structure internationale chargée de promouvoir à l'échelle internationale la lutte contre le sida auprès des entreprises, et Sida Entreprises, émanation du Comité des Investisseurs en Afrique Noire, spécialisée dans la lutte contre le sida.

Je retiens de cette réunion plusieurs messages dont je vais vous faire part.

Il est tout d'abord apparu que les entreprises entendaient intensifier leurs efforts dans le domaine de la lutte contre le sida et plus particulièrement en direction des enfants.

Plusieurs niveaux d'intervention ont ensuite été mis en évidence.

Les entreprises ont la possibilité d'intervenir auprès de leurs employés ; celles qui emploient un grand nombre de collaborateurs sur le terrain sont les plus actives dans ce type d'intervention. Le secteur minier et le BTP rentrent dans cette catégorie.

Je vous présente maintenant un autre niveau d'intervention. Les entreprises étendent de plus en plus leurs interventions à l'environnement direct, aux familles ou aux communautés. Les secteurs de la plantation ou du génie civil peuvent être cités en exemple.

Un troisième niveau émerge. Des entreprises se mobilisent auprès de leurs clients. Ainsi, L'Oréal qui est en contact permanent avec des millions de coiffeurs, s'est impliquée dans la formation et dans la prévention auprès de cette profession. Cette initiative prouve que réseau de clientèle permet de faire passer un message de soins.

Toutefois, les entreprises rencontrent des problèmes de compétences et d'accès à l'expertise. Elles sont aussi parfois confrontées à des difficultés institutionnelles. En effet, lorsqu'elles ambitionnent d'intervenir au-delà de leurs employés, elles doivent engager un dialogue parfois compliqué avec les autorités.

En outre, la question du financement n'est pas encore résolue. L'accès à des financements locaux, nationaux ou internationaux s'avère parfois indispensable pour

soutenir les interventions. Or toutes les entreprises ne disposent pas de la logistique et des ressources nécessaires pour mobiliser ces financements.

Le problème du champ d'intervention a également été mis en évidence : d'autres épidémies que le sida ravagent les pays pauvres et notamment le continent africain. Dès lors, les interventions doivent-elles prendre en compte la question sanitaire dans sa globalité ou bien se limiter à la cause du sida ? Toutes les entreprises ne répondent pas de la même façon à cette problématique.

Je souhaite maintenant vous informer du fait qu'un partenariat a été conclu ce matin entre l'AFD et une plate-forme technique regroupant Sida Entreprises et la Global Business Coalition. Ce projet vise notamment à rendre des services aux entreprises qui s'engagent dans la lutte contre le sida en leur apportant une expertise technique et institutionnelle.

Cette opération est financée par l'AFD sous forme de subventions.

Les entreprises françaises auront ainsi l'occasion d'accroître leur participation à la lutte contre l'épidémie de sida.

## **Jean-Marc CHATAIGNER**

Le public a maintenant la parole.

# **Questions-réponses**

---

## **Anne SUSSET**

Je travaille à partir de la plate-forme inter-associative Elsa.

Si les montants investis par les entreprises dans la lutte contre le sida intégraient les coûts externes qu'elles font peser sur les sociétés, les systèmes de santé seraient peut-être mieux à même de répondre aux besoins de la population.

## **Olivier APPAIX**

Je rappelle que le Fonds Global a été doté de 8,3 milliards de dollars en 2005. J'aimerais connaître le montant de la contribution revenant aux familles pour l'année 2005, mais aussi pour les années suivantes dans le cas où des projections auraient été réalisées.

Au sujet du projet de plate-forme auquel Jean-Michel Severino faisait référence à l'instant, je souhaite savoir si des entreprises locales participent à ce projet ?

## **Jean-Marc CHATAIGNER**

J'ai moi-même une question à poser : une instance d'arbitrage, chargée de gérer l'allocation des ressources existe-t-elle ?

## **Jantine JACOBI**

Le montant de la contribution demandée aux familles dépend beaucoup de la situation des familles elles-mêmes et bien entendu des pays. Lorsque les services publics sont défaillants ou inexistantes, les malades ont plutôt tendance à faire appel à des structures privées. Toutefois, le recours au service public augmente fortement.

Nous ne pouvons décider d'une règle en matière de financement. Il revient à chaque pays de déterminer sa propre logique en la matière.

## **Jean-Michel SEVERINO**

Il importe de collaborer avec les entreprises, de nouer des partenariats et non pas de les incriminer.

Certaines entreprises interviennent sur le terrain auprès de leurs employés. Notre démarche consiste à inciter celles-ci à intervenir auprès d'un cercle élargi de relations.

Nous encourageons également les fondations d'entreprise qui ne sont pas présentes dans les pays pauvres à s'engager dans la lutte contre les maladies infectieuses et dans l'aide au développement.

Le capital des fondations d'entreprises américaines atteint 25 milliards de dollars par an dont 5 % seulement est consacré à l'internationale. Dans le domaine de la santé, la Fondation Bill and Melinda Gates est la plus entreprenante.

Nous devons trouver des moyens supplémentaires pour attirer ces fondations dans notre projet.

Un intervenant a posé la question de la coopération avec les entreprises locales en Afrique. La plate-forme que je vous ai présentée ne prévoit pas ce type de coopération. Toutefois, il s'agit indéniablement d'une idée à creuser.

## **Jean-Marc CHATAIGNER**

Nous vous remercions pour vos interventions.

Je rappelle que dix organisations ont permis la tenue de ce colloque : l'AFD, l'ANRS, La Cité de la Santé, Esther, le Ministère des Affaires Etrangères, Sidaction, Sida Entreprises, l'UNICEF, la Mairie de Paris et les Entreprises du Médicament.

Je remercie au nom du public et des organisateurs, les personnes qui ont participé au succès de notre rencontre, notamment les bénévoles, les techniciens, les interprètes ainsi que les rédacteurs.

# Synthèse, perspectives et clôture du colloque

---

## Table ronde

*Michel KAZATCHKINE, Ambassadeur chargé de la lutte contre le sida et des maladies transmissibles*

*Jean-François DELFRAISSY, ANRS, France*

*Inès Francine DAKIN, Côte d'Ivoire*

*Brigitte MBOUTCHOUANG, association SunAids, Douala, Cameroun*

*Kandanan Awa COULIBALY, Nzrama, Côte d'Ivoire*

*Rima SALAH, UNICEF, Directrice adjointe*

*Kolou Rodrigue KOFFI, Président de l'association Nzrama, Côte d'Ivoire*

*La table ronde était animée par Claire BRISSET, ancienne défenseure des enfants*

### **Claire BRISSET**

Depuis deux jours, tous les aspects du VIH/sida ont été évoqués : la prévention, l'accès aux traitements, les problèmes socio-économiques et les difficultés de scolarisation.

Toutefois, un point très important n'a pas été évoqué : la guerre, ou plutôt ses conséquences. Les enfants en sont les premières victimes. Ils sont parfois enrôlés dans des milices ou bien dans des armées régulières ; ils sont aussi parfois contraints et forcés de se prostituer. Des camps de réfugiés abritent de véritables bordels qui sont des foyers de contamination.

La lutte contre cette épidémie ne peut pas se passer d'une mobilisation des Etats. Je rappelle que le sida a déjà infecté 2,3 millions d'enfants et fait 15 millions d'orphelins. Ces chiffres ne font que croître.

Je cède à présent la parole à Rima Salah qui est intervenue aux quatre coins de la planète, au nom de l'UNICEF notamment, au Baloutchistan, au Vietnam, au Burkina Faso, en Côte d'Ivoire et au Sénégal ; elle est aujourd'hui Directrice adjointe de cette organisation.

### **Rima SALAH**

Ce colloque est l'occasion de réunir chercheurs, spécialistes, malades, tous les acteurs de la lutte contre le sida. Pendant très longtemps, nous sommes restés sourds à la souffrance des adultes atteints par le virus et aveugles devant les ravages que provoquait cette maladie au sein de la population des enfants.



## **1. Le sida et les enfants dans le monde**

Plus de 1 000 enfants meurent chaque jour du sida. Cela signifie que depuis le début de cette conférence, 2 000 enfants ont perdu la vie. Le sida ruine les progrès accomplis dans le domaine du développement depuis tant d'années, et détruit la jeunesse de nombreux enfants en les obligeant à se battre pour survivre comme s'ils avaient la force des adultes. Ne les laissons pas combattre seuls.

Nous avons entendu au cours de colloque des témoignages révélateurs et émouvants. L'histoire de cette Burundaise m'a bouleversé. Pour elle, pour tous ces enfants, nous devons nous battre contre le sida chaque jour.

Les moyens mis à disposition de la lutte contre l'épidémie ne cessent de croître. Si nous poursuivons dans cette voie, si nous agissons de concert, nous finirons certainement par obtenir des résultats encourageants.

## **2. Les engagements de l'UNICEF dans le domaine de la lutte contre le sida**

L'UNICEF entend poursuivre ses actions en étroite coopération avec les autres organisations et avec le soutien de tous les spécialistes de la lutte contre le sida.

Aujourd'hui, les risques de contamination des bébés par les mères a quasiment été réduit à néant dans les pays développés ; 101 pays mettent en œuvre des programmes de lutte contre la transmission mère-enfant dont seize assurent une couverture nationale. Toutefois, si huit millions de femmes enceintes ont accès aux conseils et aux tests grâce à ces programmes, 9 % d'entre elles seulement reçoivent une prophylaxie pour les enfants.

Nous devons faire en sorte que la trithérapie ARV pour les mères pendant la grossesse soit disponible dans tous les pays du monde.

Il s'avère nécessaire de former le personnel de santé aux différentes formules thérapeutiques adaptées aux enfants. La complexité de la pédiatrie ne nous détournera pas de cet objectif.

Plus de 600 000 enfants sont encore en attente de traitement en Afrique Subsaharienne.

Toutefois, les soins médicaux ne suffisent pas. Cela a déjà été dit au cours de ce colloque : la composante psychologique mérite d'être prise en compte.

Il nous revient de trouver des solutions pour les Orphelins et les Enfants Vulnérables ; des programmes ont été présentés dans le cadre des ateliers. Il nous reste à les mettre en œuvre.

Je souhaite maintenant dire quelques mots au sujet de la prévention. Ce sujet n'a pas été véritablement abordé aujourd'hui. Les jeunes ne doivent plus représenter 40 % des nouvelles infections. La victoire contre le sida passe par une protection renforcée de la nouvelle génération et donc par un effort supplémentaire en matière de prévention.

Afin de mener à bien l'ensemble des projets en cours, de nouvelles sources de financement ont été imaginées. L'initiative récente de la France en faveur de la taxation

des billets d'avion représente un effort louable. Nous travaillons en partenariat avec le Gouvernement français au succès de cette opération.

Je conclurai mon intervention en traçant quelques perspectives pour les années à venir.

### **3. Les objectifs de l'UNICEF**

Les enfants ont toujours été les laissés pour compte des politiques de lutte contre le sida. Heureusement, cette situation est en train de changer ; mais il importe d'intensifier encore nos efforts en direction de cette population.

Les acteurs de la lutte de contre le sida qui interviennent auprès des enfants sont demandeurs d'enquêtes et d'études. Il convient de répondre à cette attente.

Certaines de nos interventions en matière de prévention et de soins s'avèrent plus efficaces que d'autres. Nous appuierons ces actions.

Enfin, l'accès à l'éducation doit être gratuit pour tous les enfants. L'UNICEF mène le combat de la gratuité depuis de nombreuses années. Nous ne baisserons pas les bras tant que nous n'aurons pas obtenu gain de cause.

Afin de vérifier que nos interventions seront bien prises en compte, nous envisageons de mettre en place un agenda des objectifs assignés au niveau national.

Je vous remercie de votre attention.

### **Claire BRISSET**

Je cède maintenant la parole à Inès.

### **Inès Francine DAKIN**

J'ai 19 ans et je suis membre de l'ONG Chigata. J'ai appris la séropositivité de mes parents à l'âge de 11 ans. Ma mère nous parlait parfois de cette maladie, mais je ne pensais pas que notre maison put être frappée.

A l'école, certains de mes camarades me trouvaient trop maigre et se moquaient de moi en racontant que j'avais sans doute contracté le sida.

Un jour, ma mère nous a réunis mes frères et moi pour nous annoncer que mon père, mon frère et elle-même étaient séropositifs.

Mon frère a appris sa maladie à l'âge de neuf ans. Lors de l'annonce, il a éclaté en sanglots.

Mon père est décédé en janvier 2006.

Je crois qu'il vaut mieux que les parents ne cachent pas leur maladie à leurs enfants. Nous savons au moins que le sida est une réalité.

Je vous remercie.

## **Kandanan Awa COULIBALY**

Ma mère était malade pendant deux ans, mais je n'avais rien remarqué. Je n'imaginai vraiment pas qu'elle pouvait avoir contracté le virus du sida.

Un mois après qu'elle m'a mise au courant, ma mère est décédée.

Les parents doivent informer leurs enfants de leur statut. Ainsi, les enfants, même s'ils sont très jeunes, peuvent aider leur père ou leur mère et se tenir informé pour eux-mêmes des risques que représente le sida.

Il importe que l'Etat s'engage pleinement dans la lutte contre l'épidémie et que les politiques mises en œuvre prennent en compte les problèmes que rencontrent les enfants.

Les parents ont la responsabilité de faire des tests de dépistage avant même de ressentir les symptômes de la maladie afin d'éviter que des enfants naissent avec le sida. Il revient aussi aux mères séropositives de suivre la PTME afin de protéger leurs enfants.

La communauté internationale et les fabricants pharmaceutiques doivent s'engager à réduire les coûts des médicaments. Aujourd'hui, cette question n'est plus tellement d'ordre économique. Ce qui est en jeu, c'est la survie de millions de gens.

## **Brigitte MBOUTCHOUANG**

Je suis séropositive. Ma fille aussi est séropositive. Nous avons découvert son statut un mois après sa naissance. Je n'étais pas suffisamment informée autour du sida. J'étais persuadé d'être parfaitement en bonne santé, surtout que je n'ai été mariée qu'une fois et que j'ai toujours pris mes précautions. C'est en tout cas ce que je croyais.

Un jour, j'ai été victime d'une crise d'hémorroïdes et le médecin nous a incité mon mari et moi à passer un test de dépistage.

Je suis allée chercher les résultats en premier et lorsque j'ai appris mon statut, j'étais persuadée que mon mari m'avait infecté. Mais lui était séronégatif.

Je me suis alors posée beaucoup de questions sur mon passé ; et j'ai pensé au suicide. Heureusement, mon mari est resté près de moi et de notre fille. C'est grâce à son soutien que je m'en suis sortie.

J'ai cru pendant quelques mois que ma fille n'avait pas contracté le virus. Elle était d'ailleurs en bonne santé. Après un arrêt de l'allaitement maternel, elle est tombée malade et a perdu beaucoup de poids car elle refusait le plus souvent de boire au biberon.

Une pédiatre que nous avons consultée, nous a dit d'attendre 18 mois avant de faire passer le test de dépistage à mon bébé. Nous l'avons donc ramenée chez nous ; mais très rapidement, tous les symptômes de la maladie sont apparus.

Nous l'avons donc conduit en urgence à l'hôpital central de Douala où un pédiatre est démené pour lui faire passer un examen de charge virale. En effet, nos moyens financiers ne nous permettaient pas de supporter le coût de cet acte de santé.

Nous devons obtenir les résultats sous huit mois. Le médecin a alors mis ma fille sous traitement antirétroviral. Au bout de trois jours, elle se portait déjà mieux.

Aujourd'hui, elle est un enfant presque comme les autres.

Toutefois, elle a fait une résistance au traitement, il y a de cela quelque temps ; nous avons donc dû changer ses médicaments.

Je dois me battre tous les mois pour obtenir un de ses médicaments. Ce combat est épuisant. Je ne baisserai pas les bras, mais j'espère que vous nous aiderez à améliorer la situation.

## **Claire BRISSET**

Nous vous remercions vivement pour ce témoignage émouvant et réconfortant.

Je cède à présent la parole à Michel Kazatchkine qui travaille depuis plus de vingt ans sur le sida, à la fois à l'INSERM et à l'Assistance Publique de Paris. En 1998, il a été nommé Directeur de l'Agence Nationale de Recherche sur le Sida. Cette agence a multiplié depuis quelques années ses interventions dans le Tiers-Monde.

Je souhaite vous poser une question : quelle est votre principale raison d'espérer et votre première source d'inquiétude ?

## **Michel KAZATCHKINE**

Les malades sont bien évidemment une grande source d'espoir. Il suffit d'écouter ces jeunes raconter leur vie, leur histoire pour trouver de nouvelles raisons d'agir et de lutter. Toutes les personnes qui participent à ce combat nous donnent des motivations.

La science apporte aussi son lot de bonnes nouvelles. Il n'y a pas si longtemps, au sein du service hospitalier que je dirigeais, des malades mouraient tous les jours et nous ne pouvions pas faire grand chose. Heureusement, nous sommes parvenus à sortir de cette impasse.

L'année 1996 a complètement bouleversé la donne. Des traitements efficaces sont apparus et les patients ont pu reprendre une vie normale. Entre 1995 et 1997, la mortalité liée au sida a baissé de 95 % dans notre pays.

La science nous a appris à combattre le virus. Certes, nous manquons encore de connaissances, notamment pour comprendre les réactions de l'organisme et élaborer un vaccin ; mais les recherches actuelles sont porteuses d'espoir, notamment dans le domaine thérapeutique. Nous devons encore contourner des difficultés.

Il importe également que nous réalisions d'importants efforts dans le domaine de la prévention.

Toutefois, le décalage entre les progrès réalisés, la mobilisation de la communauté internationale et les avancées de la maladie constitue ma principale préoccupation. Nous réagissons sans doute trop lentement.

Malgré les fonds investis dans la lutte, des difficultés de coopération et des problèmes d'infrastructures, de logistique, de formation et de ressources, subsistent.

L'année 2005 a été la plus meurtrière dans l'histoire du sida, à l'échelle de la planète. Ne l'oublions pas.

Tout retard dans la lutte contre cette épidémie augmente encore le coût humain et financier que nos sociétés devront supporter.

## **Claire BRISSET**

Je cède maintenant la parole à Jean-François Delfraissy, Professeur d'immunologie clinique et de médecine interne à Paris-Sud, Directeur de l'ANRS et Président du Comité d'experts sur le sida du Ministère français de la Santé ; vous êtes également expert de l'ONUSIDA pour l'utilisation des médicaments antirétroviraux pour les pays du sud et responsable du programme ESTHER pour le Cambodge.

## **Jean-François DELFRAISSY**

Je souhaite insister sur le rôle de l'ANRS dans la recherche scientifique contre le sida.

Je rappelle que l'Agence a mené en collaboration avec des scientifiques américains des essais montrant l'efficacité de l'AZT. Elle a joué un rôle central dans la découverte des premières toxicités liées aux ARV et a mené des essais pivots montrant l'efficacité des combinaisons de thérapie.

Dans le domaine de la pédiatrie, malgré ses moyens limités, l'ANRS avec d'autres agences, a permis de prévenir la transmission mère-enfant. Certes, toutes les femmes n'ont pas accès aux dispositifs existants, mais la communauté internationale s'active afin de résoudre ce problème.

Nous devons aussi poursuivre dans la voie de la recherche ; dans le domaine de la transmission mère-enfant, il importe que nous trouvions de nouvelles molécules et de nouvelles combinaisons de molécules en passant à des phases III et IV.

Deux essais sont actuellement menés afin de prévenir la contamination pendant l'allaitement grâce à des trithérapies. L'ANRS pilote un de ces projets.

Il nous revient également de développer de nouvelles techniques de dépistage chez l'enfant et de concevoir de nouvelles molécules en pédiatrie. Les entreprises pharmaceutiques investissent de plus en plus dans ce domaine.

Dans un futur proche, les responsables politiques et scientifiques auront à faire des choix stratégiques importants en raison du décalage croissant entre le Sud et le Nord. Aujourd'hui, les conséquences sanitaires et sociales, et les enjeux de la recherche sur le sida ne sont pas les mêmes d'un hémisphère à l'autre. Ainsi, les pays développés ne sont

pratiquement plus concernés par le problème de la transmission mère-enfant tandis qu'il s'agit toujours d'un enjeu majeur dans les pays en voie de développement.

Enfin, il me semble indispensable d'engager une vaste réflexion autour des questions d'éthique.

Je vous remercie de votre attention.

### **Claire BRISSET**

Merci à vous. Vous avez fait référence à la recherche de nouvelles molécules en pédiatrie. Je suppose que vous évoquiez les problèmes de conditionnement.

### **Jean-François DELFRAISSY**

Je faisais allusion à de nouvelles formulations de molécules et à l'utilisation de nouvelles molécules.

### **Claire BRISSET**

Je souhaite que Rima Salah nous fasse part à son tour de ses espoirs et de ses inquiétudes quant à la lutte contre le sida.

### **Rima SALAH**

Les retards dans le domaine de la prévention et des soins – dans les pays du Sud –, me paraissent particulièrement préoccupants.

Par contre, la participation des jeunes au combat contre l'épidémie, la sensibilisation de la population et la diffusion de la connaissance, représentent une formidable source d'espoir.

L'organisation de cette conférence constitue également un motif de satisfaction.

### **Kandanan Awa COULIBALY**

Pour ma part, je considère que le manque de mobilisation de certaines organisations a de quoi inquiéter. Peut-être qu'en impliquant davantage les enfants dans la lutte contre le sida, on obtiendrait de meilleurs résultats.

### **Inès Francine DAKIN**

Je partage sans réserve l'avis que vient d'exprimer Awa.

### **Brigitte MBOUTCHOUANG**

Ce colloque répond à nos inquiétudes ; mais il importe que les annonces et les intentions soient suivies d'effet.



Je crois que l'approvisionnement des stocks représente le problème le plus important. Un enfant ne devrait pas avoir à interrompre son traitement en raison d'un défaut d'approvisionnement.

## **Claire BRISSET**

Je souhaite soulever un problème de cloisonnement entre les différents programmes de recherche et entre les différents acteurs de la lutte contre le sida.

## **Michel KAZATCHKINE**

Vous avez raison de souligner ce point. Nous pouvons même parler de fragmentation des interventions.

Je me suis rendu récemment au Sénégal et j'ai découvert avec stupeur qu'une délégation du Ministère des Affaires Etrangères nous avait précédés. Quelques jours auparavant, une délégation d'ESTHER s'était rendue sur place et avait elle-même été précédée par une délégation de l'ONUSIDA.

Toutefois, si cet exemple est révélateur d'une certaine forme de cloisonnement, il démontre également l'ampleur de la mobilisation. Sans cette multitude d'interventions, nous n'aurions certainement pas obtenu les résultats encourageants de ces dernières années.

Le sida peut aussi être perçu comme un révélateur des situations sociales. Les gouvernements, notamment en Europe Orientale, sont contraints d'ouvrir les yeux sur des réalités qu'ils refusaient de prendre en compte jusqu'alors. Dans cette région du monde, l'avancée de la maladie ne se dément pas en raison des retards considérables dans la politique de prévention.

En définitive, le sida oblige à un décroisonnement de la société.

Dans le même temps, il participe de la création d'un nouveau modèle de santé publique marqué par un renforcement des liens entre les patients et les médecins, par une participation active des patients aux activités de soin, par la prise en compte des aspects psychosociaux, et par l'intégration du thème de la santé dans la logique de développement.

L'approche verticale présente donc quelques avantages.

Certaines institutions, notamment la Banque Mondiale, sont plutôt favorables à la thèse de l'horizontalité, qui pose que le renforcement des soins primaires et périphériques et que le développement des infrastructures et le règlement de la question des ressources humaines assureront un passage à l'échelle.

Je crois pour ma part que seule une combinaison de ces deux approches permettra de répondre aux défis qui nous sont posés.

**Claire BRISSET**

Si je vous comprends bien, le sida a obligé nos contemporains à envisager la santé comme un enjeu de premier ordre, à l'échelle planétaire.

**Michel KAZATCHKINE**

Le sida nous a forcés à engager une vaste mobilisation. D'autres épidémies, comme le paludisme, n'ont pas suscité autant de réactions.

**Jean-François DELFRAISSY**

Le financement de la lutte contre le sida s'avère encore insuffisant. Toutefois, il est indéniable que les sommes actuellement dégagées atteignent des niveaux records.

Je souhaite revenir sur la question de l'horizontalité et de la verticalité. Je crains qu'un fossé se creuse de plus en plus entre un monde de terrain confronté aux difficultés et le monde des grands organismes et des sommets internationaux réunissant les dirigeants de la planète et les grands argentiers. Nous devons faire en sorte que ces deux univers, au lieu de s'ignorer, s'écoutent mutuellement, dans l'intérêt des malades.

**Claire BRISSET**

Quelles sont, d'après vous, les priorités dans la lutte contre le sida en direction des enfants ?

**Rima SALAH**

Il importe avant tout, me semble-t-il, d'intensifier la politique de prévention auprès des jeunes et de protéger les orphelins.

**Claire BRISSET**

Quelle est la position de l'UNICEF au sujet de la transmission mère-enfant par l'allaitement ?

**Rima SALAH**

Nous préconisons toujours l'allaitement. Toutefois, nous attendons de voir quel point de vue adoptera l'OMS ainsi que d'autres organisations pour modifier le moment venu notre position.

**Michel KAZATCHKINE**

Vous posiez la question des priorités.

Il convient d'utiliser à bon escient les moyens actuellement à notre disposition. En outre, les problématiques liées à la transmission mère-enfant doivent être prises en compte dans les plans nationaux.

### **Brigitte MBOUTCHOUANG**

Il me semble que dans le domaine de la lutte contre le sida, tous les aspects sont prioritaires.

### **Jean-François DELFRAISSY**

Je partage les avis qui viennent d'être exprimés au sujet des priorités.

Je souhaite simplement rajouter qu'un effort de formation de personnels de santé, de médecins, de pédiatres doit être entrepris de toute urgence, particulièrement dans les pays du Sud.

Nous sommes à la fois confrontés à l'urgence de trouver de nouveaux antirétroviraux et de nouvelles thérapies – notamment pour prévenir la transmission mère-enfant par l'allaitement –, et à l'impérieuse nécessité d'engager une réflexion sur le devenir des enfants et de leur maladie chronique.

### **Eric FLEUTELOT**

Nous devons laisser aux mères le choix en matière d'allaitement. Ce n'est pas à l'OMS ou à l'UNICEF de décider pour elles.

### **Claire BRISSET**

Où en sont les recherches sur le vaccin ?

### **Jean-François DELFRAISSY**

Plusieurs vaccins à visée thérapeutique sont actuellement en cours d'essai sur l'homme. Ils constitueront sans doute une alternative crédible aux antirétroviraux dans les prochaines années. Toutefois, nous ne pouvons encore rien dire de leur efficacité sur les enfants.

Des candidats vaccins de type préventif sont actuellement en phase II ; cela signifie que nous vérifions la réponse immunitaire. Nous prévoyons que l'efficacité des premiers vaccins ne dépassera pas 50 % des cas.

### **Inès Francine DAKIN**

L'aspect médical ne doit pas occulter les énormes besoins en matière économique et sociale. Il importe que les programmes d'aides tiennent davantage compte des OEV.

## **Kandanan Awa COULIBALY**

Je partage l'avis d'Inès.

## **Claire BRISSET**

Le public a maintenant la possibilité de poser des questions.

## **De la salle**

Les institutions internationales devraient être davantage à l'écoute des malades. Ceux-ci demandent avant tout un accès aux traitements. Une conférence ne sert à rien si nous nous contentons de faire des promesses.

## **Rose DOSSOU**

Chigata s'est adressée à plusieurs reprises à l'UNICEF pour obtenir des financements. Nous avons rencontré beaucoup de difficultés dans nos relations avec cet organisme ; mais la situation est en train de changer. J'espère que l'UNICEF prendra ses responsabilités : publier des rapports et participer à des conférences ne suffit pas. Nous attendons autre chose, c'est-à-dire des actes concrets.

## **De la salle**

Je travaille au sein de l'UNICEF.

Au sujet de l'allaitement, je souhaite préciser que les Nations Unis n'ont pas arrêté une position définitive. Nous laissons le soin à chaque mère de prendre une décision, même si nous penchons pour une alimentation exclusive pendant les six premiers mois.

## **Sandrine DEKENS**

Je suis beaucoup intervenu sur le terrain, et je dois dire que malgré les promesses, je n'ai pas l'impression que la communauté internationale ait pris la mesure de la gravité de la situation. Certes, les fonds alloués à la lutte ne cessent d'augmenter, mais nous ne ressentons pas encore les effets de cette mobilisation.

Les conférences ne servent la plupart du temps pas à grand chose. C'est regrettable.

## **De la salle**

Je suis docteur à Trinidad et Tobago où je dirige un orphelinat. L'ONUSIDA et l'UNICEF ne nous aident pas ; je le regrette.

J'espère vivement qu'à l'avenir les institutions internationales élargiront le champ de leurs interventions aux Caraïbes.

## **Rima SALAH**

Je souhaite répondre aux remarques qui portaient sur le rôle et le travail de l'UNICEF.

Le programme de prévention de la transmission mère-enfant constitue le principal cheval de bataille de l'UNICEF.

Nous intervenons sur tous les continents et nous allons intensifier nos efforts. Nous ferons en sorte que notre présence se remarque sur le terrain.

## **Patricia VELLETRI**

Je travaille pour Orphelins Sida International.

J'aimerais savoir quels sont les moyens mis en œuvre par la communauté internationale pour résoudre le problème de la scolarisation.

## **Anne LIN**

Nous devons concentrer nos efforts en direction des enfants. En réalité, toutes les approches – verticales ou horizontales -, nous conviennent, du moment que la prise en charge des OEV est assurée.

## **Cristina POSSAS**

Un effort de coordination doit être entrepris, notamment en direction de l'Afrique.

L'exemple du Brésil démontre que l'épidémie peut être enrayée ; la volonté politique a permis de mobiliser les énergies et de faire admettre sur l'ensemble du territoire et pour toutes les catégories de malades, le principe de l'accès gratuit aux soins.

## **De la salle**

Je travaille au Kenya. Je félicite l'UNICEF pour ses réalisations dans mon pays.

Toutefois, il importe que d'autres interventions soient programmées très rapidement si l'on veut éviter une hécatombe.

## **De la salle**

Nous n'avons pas abordé la question des changements de comportement. Nous aurions également pu évoquer le renforcement de la collaboration entre obstétriciens et pédiatres.

## **Peter McDERMOTT**

La lutte contre le sida doit dorénavant se concentrer sur l'aide aux OEV. L'UNICEF a pleinement conscience de cette nécessité.

J'ai cru comprendre que notre Organisation produisait trop de rapports. Cela est peut-être vrai, mais nous ne faisons que répondre à une demande exprimée par les pays donateurs.

Je souhaite maintenant rappeler que l'UNICEF n'est pas en mesure de dépenser la totalité des fonds mis à sa disposition dans la lutte contre le sida. Nous ne pouvons pas endiguer cette épidémie, uniquement par nos propres moyens.

## **Kolou Rodrigue KOFFI**

Je suis chargé de clore ce colloque.

J'espère qu'il vous aura permis de réaliser l'ampleur de l'épidémie et les difficultés auxquelles sont confrontées les OEV.

Différents axes d'intervention ont été définis. Il est temps d'agir, maintenant que la réflexion est terminée.

Avec vous, je partage le même espoir : la fin de l'épidémie et le bonheur des enfants.

Je vous remercie de votre présence et de votre attention.

---

## **Kolou RODRIGUE KOFFI – TEXTE COMPLET**

« UNISONS-NOUS POUR LES ENFANTS CONTRE LE SIDA ».

C'est dans cette campagne des agences des Nations Unies, lancée le 10 octobre 2005 par les Nations Unies, « que s'intègre le colloque « enfance & sida ». Plus de 20 ans pour que vous bailleurs de fonds, compreniez que le sida frappe aussi les enfants de plein fouet, non seulement dans leur corps lorsqu'ils sont eux-mêmes infectés par le virus mais aussi dans leur cœur quand le sida leur arrache l'un des deux parents. Entre temps :

- Combien d'enfants sont-ils morts dans l'anonymat ?
- Combien ont-ils été obligés de quitter l'école pour s'occuper de leurs parents malades ?
- Combien de fratries se sont-elles divisées ?
- Combien sont-ils devenus chef de famille malgré eux ?

Pendant 2 Jours, nous avons tous défini clairement les différents axes d'intervention pour une réponse efficace pour limiter les dégâts.

Je ne saurai clore ce colloque sans lancer des messages qui me tiennent énormément à cœur.



**Aux organismes et bailleurs de fonds** : Je voudrais vous remercier pour cette initiative car vaut mieux tard que jamais. Cependant, demain, les Nations Unies lanceront une autre campagne que celle d'aujourd'hui. Nous espérons que la problématique « enfance & sida » ne s'arrêtera pas à la fin de cette campagne mais se traduira plutôt par une implication plus effective, concrète et durable. Ce n'est pas une question de charité, c'est simplement de l'Humanisme.

**Aux gouvernants du sud** : Nous sommes fatigués des programmes/plans nationaux en faveur des OEV qui n'existent que de nom et qui se traduisent sur le terrain par des ateliers. Ce qu'on attend, c'est que les fonds attribués par les bailleurs de fonds soient à la disposition des ONG, associations et autres structures qui travaillent effectivement sur le terrain.

**Aux adultes** ; On ne peut prétendre rechercher une réponse efficace pour aider les enfants et jeunes affectés et/ou infectés par le VIH/sida si on les considère simplement comme des bénéficiaires. Ce sont des acteurs clés et il faut leur donner la place qui est la leur dans ce processus en les invitant partout où leur avenir sera à l'ordre du jour.

**Aux jeunes ici présents** : En ce jour où nous célébrons la Journée internationale de l'Enfant africain, comprenez qu'en nous invitant ici, nous sommes considérés comme des repères. Oeuvrons pour confirmer cette thèse des organisateurs du colloque.

Enfin, nous venons tous de créer un chemin. Travaillons ensemble pour qu'il devienne un chemin de confiance et d'espérance.

A ce niveau, je voudrais vous faire partager une chanson que des jeunes comme moi ont présenté lors d'un concours dénommé « YERE ET COOL ».

(.....)

ENSEMBLE, OSONS

SUR CE, JE DECLARE CLOS CE COLLOQUE SUR L'ENFANCE ET LE SIDA.

JE VOUS REMERCIE./.

## INDEX

*Nous tenons à vous informer que nous n'avons pu vérifier l'orthographe des termes suivants :*

Agoya.....	42	le Nuradine.....	85
Anne LANE .....	79	le Pourtapo Logo.....	73
Anne LIN.....	116	le Professeur Salomone.....	85
association Aconda.....	99	le Rabine.....	85
Christina POUTA .....	116	le Tradicine .....	85
Good GOETBILL .....	79	Mara TUCASTRO .....	79
l'Anivirapine .....	95	Maximilien .....	28
la Fondation Marcella Trust .....	73	Russen KOVEY .....	79
le match bank VIH/ sida.....	73	Triplenewk.....	24

