

***La tache aveugle de l'infection par le VIH en Afrique :
la prise en charge de l'infection pédiatrique.
L'expérience d'un programme pilote :
le « Programme enfant Yopougon »***

NARCISSE ELENGA, PATRICIA FASSINOU, ROSE DOSSOU,
HORTENSE AKA-DAGO et PHILIPPE MSELLATI

L'infection pédiatrique par le VIH, au delà de la petite enfance, est la grande oubliée de la prise en charge en Afrique, au sud du Sahara. Pourtant, en 2002, le nombre d'enfants de moins de 15 ans vivant avec le VIH était estimé par l'Onusida à 1,1 million et le nombre de décédés du sida à 500 000 (Onusida, 2003). Ils sont 4,3 millions à être morts du sida depuis le début de l'épidémie et 90 % de ces enfants de moins de 15 ans sont, ou étaient, en Afrique.

Alors que la prévention de la transmission mère — enfant du VIH a beaucoup évolué au cours des dernières années (Dabis *et al.*, 1999, Guay *et al.* 1999) et se met en place progressivement en termes de programmes de santé publique (UNICEF/UNAIDS/WHO/UNFPA, 2000), la prise en charge médicale des enfants infectés reste peu développée en Afrique. Pourtant, si 48 % des enfants infectés développent le sida avant l'âge de trois ans, au delà de cet âge, en l'absence de traitement, le passage au stade sida¹ ne se fait ensuite qu'au rythme de 3 % par an (Pliner *et al.*, 1998, Commenges *et al.*, 1992).

1. Le passage au stade sida correspond pour un patient infecté par le VIH, après une phase de l'infection accompagnée de peu de symptômes qui peut se prolonger pendant des années, à l'entrée dans la maladie sida proprement dite qui accompagne un déficit immunitaire important et rend le patient vulnérable à de nombreuses manifestations pathologiques graves dont les maladies que l'on qualifie d'opportunistes qui ne surviennent pas chez quelqu'un

Dans les pays du Nord, l'ensemble de l'histoire naturelle et du pronostic de l'infection par le VIH de l'enfant a été bouleversé par l'usage des antirétroviraux (Blanche, 1998). En Afrique, la prise en charge des enfants est identifiée comme une nécessité (Lepage *et al.*, 1998) mais on constate très peu de progrès durant la dernière décennie. Au Rwanda, la mortalité chez les enfants infectés est à la fin des années 1980 de 23 % dans la première année, pour atteindre 50 % à 4 ans (Spira *et al.*, 1999). En Côte d'Ivoire et au Burkina Faso, elle dépasse les 50 % au milieu des années 90 (Dabis *et al.*, 2001). Du point de vue des comportements individuels et des familles, les projets reproductifs des familles sont bouleversés par l'irruption du sida dans leur histoire. D'autre part, les familles ont dépensé des sommes parfois considérables pour les soins dispensés, le plus souvent en vain, à ces enfants.

Une revue de la littérature parue récemment et un article sur l'impact du VIH/sida sur les enfants en Afrique sub-saharienne, évoquent d'une manière très exhaustive les conséquences du VIH/sida sur les familles, les enfants non infectés, pourtant rendus vulnérables par la proximité de l'infection, mais n'évoquent à aucun moment les enfants infectés par le VIH eux-mêmes (Foster *et al.*, 2000, Walker *et al.*, 2002).

En Afrique, une croyance encore largement répandue dans la population est qu'un enfant né de mère infectée par le VIH l'acquiert obligatoirement et qu'il mourra très vite de sida (Taverne, 1999). Il y a également le sentiment que ces enfants sont condamnés, que la médecine moderne ne peut rien faire pour eux et qu'il n'est peut-être pas utile de consacrer de maigres ressources à un combat à l'issue toujours fatale (Desclaux, 1996). D'autre part, comme a pu l'écrire Alice Desclaux (Desclaux, 1997), il s'agit d'une épidémie invisible puisque les signes cliniques de l'infection se confondent avec ceux d'autres affections, bien connues de la population, telles que la diarrhée, les pneumonies et le marasme². Il y a également une culpabilité des adultes face à des enfants atteints par le

ayant une immunité conservée.

2. Forme très sévère de malnutrition à type de très grande maigreur survenant la plus souvent dans la première année de vie.

VIH. Ces enfants sont considérés comme innocents face à des comportements sexuels hors norme que l'on prête de façon implicite aux adultes infectés. Ceci rend indicible et partant invisible, l'infection de l'enfant.

Au-delà des premières années, l'infection prend souvent la forme d'affections chroniques particulièrement décourageantes et difficiles à traiter telles les affections cutanées persistantes, les candidoses digestives à répétition, la diarrhée chronique et la cachexie sévère. Ce caractère chronique, à côté de la peur d'être contaminé par le VIH, en partie liée à une méconnaissance de l'infection de l'enfant, joue certainement également un rôle sur l'absence de mobilisation des personnels de santé (Fransman *et al.*, 2000).

Enfin, face à l'impuissance des soignants à prendre en charge le sida de l'enfant, il y a eu longtemps un déplacement d'objet, une occultation de l'infection de l'enfant par deux autres types d'événements et d'intervention : l'un, la prévention de la transmission mère — enfant du VIH, qui a dissimulé la prise en charge des femmes, mais aussi, et ceci a été relevé beaucoup moins souvent, l'infection de l'enfant lui-même. À l'autre bout du spectre, le concept d'orphelins du sida puis d'orphelins et enfants vulnérables a longtemps tenu pour quantité négligeable les enfants infectés eux-mêmes, s'intéressant essentiellement aux enfants non infectés. Par exemple, l'Onusida, l'UNICEF et l'USAID dans leur publication conjointe *Les enfants au bord du gouffre*, dans ses trois éditions successives (1997-2000-2002), n'abordent pas le sujet des enfants infectés mais uniquement celui des enfants « touchés » par le sida par le biais de la maladie ou du décès d'un ou deux de leurs parents par le VIH.

Si près de la moitié des enfants infectés par le VIH survivent au-delà de la petite enfance, il existe très peu d'écrits dans la littérature à leur sujet, en dehors de quelques études hospitalières (Lepage *et al.*, 1991, Taha *et al.*, 1999, Meyers *et al.*, 2000), ce qui laisse à penser que le diagnostic est rarement établi et qu'il n'y a pas de prise en charge spécifique. Ces « grands enfants » infectés par le VIH par la transmission mère — enfant et relativement peu symptomatiques pendant de nombreuses années, ont besoin d'une prise en charge adaptée, incluant un soutien psychologique et communautaire spécifique du

fait du caractère chronique de leur maladie. Par ailleurs, par le fait même qu'ils résistent au VIH, ils peuvent nous apporter des informations importantes sur les facteurs d'évolution de la maladie, tant du point immunologique (Van de Perre *et al.*, 1992) que génétique.

Le sida en Côte d'Ivoire

Selon les statistiques de l'UNICEF, la Côte d'Ivoire est le onzième pays au monde en terme de nombre estimé d'enfants infectés, celui-ci s'élevant à 84 000³. La Côte d'Ivoire est l'un des pays les plus touchés par le VIH en Afrique avec 9,7 % des adultes de 15 à 49 ans infectés par le VIH dans le pays. On estime qu'il y a environ 690 000 adultes infectés par le VIH (Onusida, 2003), mais la vaste majorité de ces personnes n'est pas diagnostiquée. Lorsque le diagnostic est posé, l'accès aux médicaments antirétroviraux (ARV) reste très limité.

Moins de 5 000 patients, adultes et enfants confondus, ont actuellement accès aux antirétroviraux en Côte d'Ivoire. Même si des estimations sont difficiles en ce domaine, on peut considérer que moins de 10 % des adultes infectés par le VIH se savent infectés. Parmi les enfants, la proportion est probablement encore plus faible. Il n'est pas habituel de tester pour le VIH des enfants, en particulier quand ils ont plus de 4 ou 5 ans. Les professionnels de santé pensent rarement à proposer le test pour des enfants âgés de 5 ans ou plus et qui vivent dans la communauté. Néanmoins, comme l'épidémie a plus de quinze ans et est essentiellement parmi des adultes en âge de procréer, il y a un nombre non négligeable d'enfants infectés vivant dans cette communauté, même si nous ne savons pas l'estimer précisément.

Dans les différentes structures d'Abidjan où des soignants et des associations prennent en charge des enfants infectés, on peut estimer à un millier le nombre d'enfants pris en charge de façon suivie. Il y a probablement un autre

3. L'édition 2003 du rapport de l'UNICEF « La situation des enfants dans le monde 2003 » est la première à comprendre un tableau spécifiquement dédié au VIH/SIDA chez l'enfant.

millier d'enfants suivis dans le reste du pays. Ceci représente moins de 3 % du nombre d'enfants estimés comme infectés.

Nous souhaitons présenter dans ce chapitre le travail qui a été mené à Abidjan depuis 2000 dans le domaine de la prise en charge de l'enfant infecté par le VIH. Il s'agit de décrire le processus qui a conduit à la mise en place du programme, ses résultats et les défis auquel il est confronté, tant en termes de prise en charge globale que de pérennisation et de perspectives.

Un traitement pour un enfant : genèse d'un programme de recherche et de prise en charge

Stéphane, un espoir pour les autres⁴

Notre équipe, qui a mis en place et développé le Programme enfant Yopougon est confrontée depuis de nombreuses années au sida pédiatrique à travers ses programmes de recherche, sa pratique professionnelle, voire sa vie privée. Elle est ainsi face à la maladie de l'enfant, sa souffrance, l'implication et la souffrance des proches, mais aussi face à sa propre impuissance en tant que soignant et/ou parent d'enfant malade.

Lorsque les multithérapies sont devenues disponibles en Côte d'Ivoire, en 1998, sous la pression amicale et vigilante de mères militantes d'AMEPOUH, une association de femmes infectées par le VIH, quelques enfants ont pu être traités en bithérapie à l'aide de dons privés, puis du soutien d'une ONG française⁵. Ce parrainage, très faible quant au nombre d'enfants concernés, a eu une très forte valeur symbolique. Grâce à ces traitements, quelques enfants ont connu une amélioration clinique assez rapide. Les soignants et les familles

4. C'est le titre du résumé proposé en communication orale à Durban en 2000 « un traitement pour un enfant » par la présidente de l'association AMEPOUH de l'époque. Il est intéressant de noter que cette proposition de communication a été refusée alors que le discours d'ouverture de la conférence était prononcé par Nkosi Johnson, enfant infecté lui aussi, mais pas traité et décédé peu après cette conférence.

5. Début 1999, une convention signée entre l'association française Sol En Si et AMEPOUH a permis de parrainer le traitement, initialement de 5 puis 10 enfants.

ont pu se convaincre de l'efficacité des traitements qu'ils n'avaient, en quelque sorte, pas encore vu agir concrètement auparavant. Ils ont également pu constater que ces traitements étaient faisables dans les conditions habituelles de vie à Abidjan, que les familles étaient particulièrement demandeuses et très mobilisées quant à l'observance des traitements, et aussi, que l'on pouvait mobiliser des ressources externes pour cela. Cette mobilisation de ressources est importante, puisque les institutions, à de rares exceptions près, sont restées longtemps réticentes à s'engager dans la prise en charge financière de traitements d'adultes par exemple. Sans l'avoir formulé de façon explicite, l'équipe a, à partir de cette expérience concrète, milité en faveur de l'accès aux traitements des enfants.

Début 1999, initialement oubliés parmi les catégories sociales pouvant bénéficier d'une subvention pour l'achat des antirétroviraux en Côte d'Ivoire, les enfants ont accès au traitement antirétroviral dont le montant s'élève à 10 000 F CFA⁶, rendant possible le parrainage de façon prolongée. En effet à partir du moment où le traitement ne coûtait plus que 10000 F CFA par mois, il était possible de demander un soutien à des associations ou des donateurs individuels qui étaient disposés à parrainer le traitement des enfants. Auparavant le coût ne permettait le soutien qu'à un tout petit nombre d'enfants.

À la mi-2000, les traitements sont devenus gratuits pour les enfants en Côte d'Ivoire, le gouvernement ivoirien les subventionnant avec le soutien du Fonds de solidarité thérapeutique international (FSTI) jusqu'à septembre 2003 puis seul.

L'ensemble de ces éléments a permis à l'équipe de formaliser un projet de recherche qui se structurait initialement autour du suivi observationnel et de l'accompagnement des enfants infectés par le VIH. Ils ont été soutenus dans cette démarche par un pédiatre clinicien du Nord, le Professeur Stéphane Blanche de l'hôpital Necker, à Paris, et ce projet a été accepté pour finance-

6. 10000 F CFA = 15 €

ment par l'ANRS en juin 2000 (projet ANRS 1244) et reçu un avis favorable du comité national d'éthique ivoirien.

Devant le petit nombre de structures spécialisées dans la prise en charge du VIH chez l'enfant, un hôpital de jour ouvre en octobre 2000 dans la formation sanitaire urbaine de Yopougon, la commune la plus peuplée de Côte d'Ivoire, où l'équipe est implantée depuis 1995. Une unité de prévention de la transmission mère — enfant du VIH, et un hôpital de jour pour adultes⁷ y préexistaient. Ce projet de recherche s'intitule Programme enfant Yopougon et, dès le départ, se construit en relation directe avec le service de pédiatrie accrédité afin d'avoir accès aux antirétroviraux en Côte d'Ivoire (dont la pédiatre responsable de la consultation des enfants infectés par le VIH est co-investigatrice du programme).

Devant le recrutement rapide, l'accès de plus en plus aisé aux antirétroviraux et la familiarisation avec ces traitements, les objectifs initiaux du programme se modifient dès 2001, et il s'agit désormais du suivi d'une cohorte thérapeutique sous antirétroviraux. Le second projet médical accepté par l'ANRS en juin 2002 s'est donné, entre autres, pour objectif : l'impact des antirétroviraux et les résistances à ces médicaments⁸.

7. L'unité de prévention de la transmission mère — enfant du VIH, succédait à l'essai Di-trame (ANRS 049) et était développée dans le cadre du FSTI, avec l'aide de la Fondation Glaxo-Smith-Kline. L'hôpital de jour pour adultes a été mis en place dans le cadre de l'essai Cotrimo-CI (ANRS 059).

8. En témoignent les titres des deux projets déposés en 2000 et 2002 auprès de l'ANRS : « Histoire naturelle de l'infection pédiatrique par le VIH-1 en Afrique. Suivi médical et thérapeutique d'une cohorte d'enfants infectés par le VIH-1 à Abidjan, Côte d'Ivoire » en 2000 (ANRS 1244) et « Suivi d'une cohorte thérapeutique d'enfants infectés par le VIH, à Abidjan, Côte d'Ivoire. Le Programme Enfant Yopougon » en 2002 (ANRS 1278).

Un programme riche d'enseignements

Recrutement et dépistage

Lorsqu'un enfant infecté nous était adressé, nous avons essayé de systématiser la proposition de test de dépistage du VIH pour les autres enfants de la fratrie. Par ailleurs, nous offrons le test de dépistage gratuitement à tout enfant symptomatique ou exposé à l'infection. Ainsi, dans le processus de recrutement dans la cohorte, 170 tests de dépistage ont été effectués par nos soins chez des enfants, 38 chez des enfants qui se sont révélés infectés et 132 chez des enfants non infectés. Les 132 enfants qui se sont révélés non infectés sont 42 frères et sœurs d'enfants inclus ou déjà dépistés et 90 enfants adressés par des soignants ou des associations. Les autres enfants recrutés dans notre programme étaient connus comme infectés au moins par la personne qui s'en occupait et le service ou la structure nous l'ayant adressé.

En 2000-2001, malgré une situation politique troublée, nous recrutons 150 enfants infectés par le VIH en moins de dix mois. Lorsque une seconde possibilité d'inclusions s'offre en 2002-2003, 119 enfants de plus sont recrutés en neuf mois. Ce recrutement s'est fait très rapidement alors que volontairement, le programme souhaitait rester discret, et que les informations sur son existence n'étaient diffusées qu'auprès de soignants et d'associations de personnes vivant avec le VIH. Le programme ne s'est pas fait connaître largement pour éviter de stigmatiser les enfants suivis dans notre structure (en les étiquetant « enfants ayant le VIH »), mais aussi parce que nous étions conscients dès le départ que le nombre de places limitées interdirait l'ouverture du centre à tous, sous peine d'être débordés. Aussi, l'origine des enfants reflète plutôt le réseau informé de l'existence de notre programme que le poids respectif des différents acteurs dans la prise en charge des enfants infectés en Côte d'Ivoire. Parmi ces 269 enfants, 85 des enfants nous ont été adressés par le service de pédiatrie de Yopougon, 78 viennent des différents programmes de recherche menés par l'ANRS et du programme de prévention de la transmission mère — enfant du

VIH (FSTI, Fondation Glaxo-Smith Kline), 64 par d'autres soignants, et 42 d'associations de personnes vivant avec le VIH.

De fin juin 2003 à décembre 2003, nous avons dû mettre en place une liste d'attente pour les familles qui souhaitaient intégrer ce programme en attendant des financements permettant la prise en charge d'enfants supplémentaires, et n'avons intégré qu'un nombre limité d'enfants.

Caractéristiques générales des enfants

Les enfants de la cohorte sont 123 filles et 146 garçons, d'un âge moyen de 5,8 ans (de 18 mois à 15,5 ans) au moment du recrutement. Volontairement, les enfants ne sont recrutés qu'à partir de 15 mois parce que le diagnostic, à partir de cet âge, est facilement réalisable par des tests de dépistage classiques. D'autre part, avant cet âge, les enfants infectés, lorsqu'ils sont connus, sont le plus souvent suivis dans des programmes de prévention de la transmission mère — enfant du VIH.

Un nombre important des enfants suivis ont perdu un ou deux de leurs parents. Quarante neuf enfants sont orphelins de mère, 43 ont perdu leur père et 23 ont perdu leurs deux parents, l'ensemble représentant 43 % des enfants que nous suivons. Tous ces enfants, sauf un, sont pris en charge par la famille élargie, le plus souvent du côté maternel. Par ailleurs, nous suivons 13 familles, dont deux enfants sont infectés par le VIH. Les problèmes de déstructuration et recomposition familiales consécutifs à l'infection par le VIH et le sida sont développés plus loin (Aka Dago Akribi, 2003).

La population suivie dans le programme est issue en majorité de groupes sociaux modestes ou très démunis. Nous avons mis en place un système de visites à domicile afin de connaître les conditions de vie des enfants, à la fois d'un point de vue économique, mais aussi du point de vue des conditions d'environnement psychologique et affectif. Ces visites à domicile ont également un rôle important concernant le suivi des traitements de longue durée que reçoivent les enfants et les conditions de distribution de ces traitements. Enfin, ces visites permettent

d'identifier des familles les plus démunies qui ont pu ainsi bénéficier d'un soutien nutritionnel et scolaire. D'un point de vue économique, nous pouvons estimer qu'environ 30 % des familles suivies ont moins de 20 000 F CFA (30 €) par mois de revenu, soit la moitié du revenu minimum officiel.

Pour les enfants d'âge scolaire, un des grands problèmes des familles est l'absentéisme, lié surtout à la maladie mais aussi dans certains cas à la situation de grande pauvreté, qui empêche de scolariser les enfants. L'amélioration de la santé des enfants sous traitement permet aux familles de réinvestir dans les projets scolaires pour les enfants. Ainsi, sur 160 enfants en âge scolaire (ayant plus de 6 ans), 114 sont scolarisés et peuvent être considérés comme ayant un cursus normal, 32 enfants ont un absentéisme important, quatre ont un retard scolaire majeur, sept enfants ne sont pas scolarisés, et trois adolescents sont déscolarisés et sont insérés dans la vie professionnelle.

Quatre vingt seize pour cent des enfants ont été infectés par la mère durant la grossesse, l'accouchement ou l'allaitement. Sept enfants seulement sont infectés par une autre voie : deux par transfusion (mère négative, référence faite à une transfusion autour du moment présumé de l'infection) ; une, suite à un abus sexuel et quatre par de possibles actes médicaux contaminants (mère négative et absence de référence à un abus sexuel, à une transfusion ou à un séjour prolongé en institution médicale). Du point de vue clinique, à l'inclusion, 99 enfants ne présentent aucun signe clinique ou des symptômes mineurs, 126 ont des symptômes modérés et 44 présentent une symptomatologie les classant au stade sida. En ce qui concerne les données immunologiques, la numération des lymphocytes CD4 et, surtout, le pourcentage de ces lymphocytes⁹ montrent que 137 enfants, soit 51 %, avaient moins de 15 % de CD4, reflétant un déficit immunitaire profond qui nécessite de recourir à des médicaments antirétroviraux.

9. Chez l'enfant, le nombre absolu de lymphocytes CD4 varie considérablement selon l'âge. Aussi, le pourcentage de lymphocytes CD4 est utilisé afin de refléter la situation immunologique des enfants indépendamment de leur âge.

Prise en charge médicale

À l'inclusion dans le programme, 59 enfants bénéficiaient déjà d'une thérapie antirétrovirale, 82 autres ayant été mis sous traitement antirétroviral entre octobre 2000 et juillet 2003. Il n'y a qu'un seul enfant encore sous bithérapie (initiée en mars 1999) les autres étant tous sous trithérapie. Par ailleurs, 245 enfants (91 %) reçoivent une prophylaxie quotidienne par cotrimoxazole pour prévenir les infections opportunistes et 14 enfants ne nécessitent pas de traitement au long cours.

La tuberculose et les infections à mycobactéries

Depuis le début de l'épidémie de VIH, les données sur la tuberculose chez les enfants infectés par le VIH sont beaucoup moins claires que chez les adultes. Il est logique de penser que la tuberculose devrait être très présente chez les enfants infectés comme cela a été bien mis en évidence chez les adultes. Cependant, des biais méthodologiques ajoutés à une difficulté de diagnostic de la tuberculose propre à son expression clinique chez l'enfant, ont toujours limité l'obtention de données définitives sur le sujet (Coovadia *et al.*, 1998).

Au sein de notre cohorte, nous observons d'une part que 43 enfants ont déjà des antécédents de tuberculose avant d'être inclus, et que, d'autre part, 15 sont entrés, alors qu'ils étaient en cours de traitement pour la tuberculose. Enfin, il est survenu 13 tuberculoses durant le suivi. Les 11 tuberculoses documentées montrent la présence d'une résistance à un ou plusieurs médicaments antituberculeux utilisés dans le régime standard du programme de lutte contre la tuberculose en Côte d'Ivoire chez 4 des enfants (36 %), sept de ces 11 tuberculoses étant sensibles au régime standard.

À côté de la tuberculose, les infections à mycobactéries atypiques, rarement décrites à Abidjan du fait des difficultés diagnostiques, ont été identifiées dans 5 cas et confirmées par le laboratoire de référence des mycobactéries de l'Institut Pasteur de Paris. Elles sont difficiles à traiter et leur pronostic est très mauvais puisque 2 de ces 5 enfants sont décédés rapidement.

Morbidité et prise en charge thérapeutique

Morbidité chez les enfants infectés non symptomatiques et non traités par ARV

Un sous-groupe de 46 enfants a été analysé en détail pour une analyse de coût de leur prise en charge (Djohan, 2003). Ce groupe d'enfants, âgés en moyenne de 4,6 ans et ayant plus de 22 % de CD4 à l'inclusion, a la particularité d'avoir évolué lentement dans la maladie durant notre suivi, puisqu'aucun enfant n'a besoin de traitement antirétroviral à ce jour.

L'ensemble des événements morbides survenus chez ces enfants entre leur recrutement et le 31 mars 2003 a été colligé. Ces enfants asymptomatiques ont en moyenne huit épisodes morbides par enfant.année. La majorité d'entre eux ont des pathologies que l'on peut considérer comme bénignes et du même ordre que celles qu'auraient des enfants non infectés du même âge vivant à Abidjan.

Impact des traitements antirétroviraux

Peu de données sont publiées dans la littérature internationale sur l'impact des trithérapies chez l'enfant infecté en Afrique (Timate *et al.*, 2003). Un des objectifs principaux de notre programme consiste à décrire les effets cliniques et biologiques des traitements antirétroviraux chez les enfants infectés par le VIH vivant en Afrique (Fassinou *et al.*, 2004). Tous les enfants symptomatiques ou ayant un pourcentage de CD4 inférieur à 15 % étaient considérés comme éligibles à un traitement antirétroviral. Des mesures immunologiques (nombre et pourcentage de CD4) et virologiques (charge virale) ont été analysées avant et durant le traitement antirétroviral ainsi que la probabilité de survie sous traitement.

Nous avons analysé les résultats pour 78 enfants ayant débuté une trithérapie entre janvier 2000 et septembre 2002, jamais traités auparavant par antirétroviraux. Tous ont reçu une trithérapie. La durée de suivi en prétraitement était

de 346 enfants.mois et la durée globale de suivi sous ARV de 1391 enfants.mois.

La probabilité de survie après 18 mois de traitement est de 73 % pour les enfants ayant moins de 5 % de CD4 à l'initiation du traitement antiretroviral et de 97,8 % pour les enfants ayant 5 % de CD4 ou plus à l'initiation du traitement. Cette différence de survie est statistiquement significative ($p = 0,01$).

Après un suivi moyen de 18 mois sous ARV, 47 % des enfants avaient une charge virale indétectable et 11,5 % moins de 1000 copies/ml, ces deux groupes étant considérés comme en situation de contrôle de la réplication du virus. Comme cela a été décrit dans des études au Nord, il y a des réponses paradoxales aux ARV chez 30 % des enfants. En effet, les CD4 ont augmenté chez 24,3 % des enfants, alors que la charge virale n'a pas diminué pas de façon notable et 5 % des enfants ont connu une diminution de la charge virale sans augmentation significative du pourcentage des CD4. Enfin, 11,5 % des enfants étaient clairement en situation d'échec thérapeutique, soit immédiatement, soit après un délai de 6 mois à un an. Pour les enfants considérés comme étant en échec thérapeutique, une étude sur les résistances aux ARV qu'ils auraient pu développer est en cours en réalisation au laboratoire de virologie de l'Hôpital Necker, à Paris.

Avant traitement, le pourcentage médian de CD4 était de 7,75 %. Sous ARV, il a augmenté à 19 % à 11 mois et 25 % à 24 mois, ce qui montre une restauration immunitaire sous ARV.

Mortalité

À la date du 31 août 2003, 37 décès sont survenus parmi les 269 enfants suivis, ce qui représente une mortalité globale de 13,75 %. La médiane de survenue du décès est de 88 jours après l'inclusion (moyenne 148 jours), 3 décès survenant au delà de la première année de suivi. La probabilité de survie au cours du temps est de 89,8 % à 6 mois et de 85,4 % de 15 à 24 mois. La majorité des décès surviennent au début du suivi, témoignant de l'état clinique

des enfants souvent très dégradé au moment du recrutement et du retard au diagnostic et à la référence à un service spécialisé. Concernant la mortalité, la tuberculose, sous une forme ou une autre, intervient de façon importante et représente 22 % des décès. Ceci pose la question de l'adéquation du traitement standard de la tuberculose utilisé en Côte d'Ivoire pour traiter les enfants infectés par le VIH. Les décès surviennent essentiellement chez des enfants sévèrement immunodéprimés puisque 28 d'entre eux sont survenus chez des enfants avec moins de 15 % de CD4 (soit 76 % de l'ensemble des décès).

Coût de la prise en charge

Nous avons calculé les coûts directs de la prise en charge médicale des enfants infectés par le VIH dans le groupe d'enfants restés asymptomatiques durant tout leur suivi et qui n'ont pas besoin de traitement ARV, de même que chez 54 enfants symptomatiques ayant besoin d'ARV et mis sous traitement durant leur suivi (Laguide *et al.*, 2003). Tous les coûts médicaux directs ont été pris en compte (consultations, hospitalisations, médicaments, examens de laboratoire, transport..) pour chaque enfant. Nous avons déterminé les coûts par patient par année (EA) et les avons exprimé en F CFA et en euros (€).

Le coût de la prise en charge directe des enfants asymptomatiques sans inclure les dépenses liées à la recherche est de 132 745 FCFA (202,37 €) par an et par enfant. Les médicaments, les consultations les examens complémentaires, et les hospitalisations représentent respectivement 49 %, 26 %, 21 % et 5 % des dépenses de prise en charge.

Pour les enfants symptomatiques, dans la mesure où la mise sous traitement n'est pas toujours immédiate, nous avons calculé les coûts de la prise en charge au stade symptomatique avant traitement et sous traitement. Chez les 54 enfants infectés qui nécessitaient un traitement ARV, le coût moyen annuel de la prise en charge médicale d'un enfant infecté par le VIH symptomatique, sans ARV est de 666,13€ et, pour le même enfant de

3037,81€ avec les ARV¹⁰. La principale composante des dépenses est bien sûr les ARV puisqu'ils représentent 84 % du coût total. Les bilans biologiques représentent également un coût non négligeable, soit 8,5 % des dépenses. Le seul inhibiteur de protéase¹¹ prescrit à Abidjan chez l'enfant est le nelfinavir. Il représente à lui tout seul 72,5 % des dépenses en ARV et il est produit par le laboratoire Roche qui a refusé de participer aux négociations sur les prix des ARV pour les pays en développement jusqu'au printemps 2003. Les soins qu'ont reçus les enfants dans cette cohorte représentent le standard de soins que les enfants VIH+ devraient recevoir, puisque nous ne les avons pris en charge qu'avec des médicaments ou des techniques disponibles en Côte d'Ivoire. Aussi les coûts obtenus pour l'infection par le VIH sous ARV sont assez proches des coûts moyens pour une telle affection.

Pour l'infection par le VIH symptomatique sans traitement, ils sont probablement sous-estimés puisque nous n'avons choisi que des enfants survivant assez longtemps pour obtenir des ARV. Si nous devons considérer les enfants au dernier stade de la maladie, ces coûts seraient probablement plus élevés. Les coûts de prise en charge d'un enfant symptomatique sous ARV sont 4,5 fois plus élevés que sans les ARV et sont très au-delà des ressources dont les familles disposent pour soigner de tels enfants. De plus ces traitements sont prévus pour des années.

Au delà du coût des ARV qui a diminué de façon importante ces dernières années en Côte d'Ivoire et qui devraient continuer à diminuer, d'autres coûts peuvent être réduits. Le suivi immunologique peut être réalisé avec des techniques alternatives qui ont été validées et qui sont 4 à 5 fois moins coûteuses. La mesure de la charge virale, qui pourrait n'être réalisée que

10. En Côte d'Ivoire, l'état paye les ARV. Il nous a paru important de pouvoir distinguer les coûts sans ces médicaments qui représentent la charge effective pour les familles.

11. Les inhibiteurs de protéase sont une classe médicamenteuse utilisée dans les multithérapies antirétrovirales. C'est l'ajout d'un médicament de cette classe à des médicaments d'une autre classe médicamenteuse qui ont permis les grands progrès thérapeutiques dans le traitement du SIDA à partir de 1996.

chez les enfants en échec thérapeutique sera probablement remplacée par des techniques moins coûteuses validées à Abidjan (Rouet *et al.*, 2003).

Il reste essentiel de souligner que sans traitement, ces enfants meurent, et le plus souvent après une maladie longue et douloureuse qui mobilise habituellement une partie importante des ressources familiales.

Prise en charge psychologique

Une des originalités du Programme enfant Yopougon est le soutien et la prise en charge psychologiques à l'endroit des enfants infectés par le VIH et de leurs parents. Si le soutien psycho-social, terme très utilisé dans la prise en charge du VIH, est un peu flou et recouvre plutôt des activités de conseil et de soutien social, le soutien psychologique est indispensable mais peu effectif dans la prise en charge, au moins dans les pays d'Afrique francophone. Or, l'expérience des pays du Nord montre l'intérêt de se pencher sur cet aspect (Nicolas, 1999 ; Maraschin 1999 ; Dumaret *et al.*, 1995)

Une psychologue, travaillant depuis plusieurs années dans le domaine du VIH, a participé au programme, dès sa conception. L'approche psychologique, sociale et communautaire des enfants suivis, qui présentent des caractéristiques d'adaptation particulière en raison du VIH/sida, a permis d'acquérir un certain nombre de résultats. Devant l'importance de cette question, un projet autonome s'est récemment développé, en associant psychologues, pédo-psychiatre et sociologue¹². Les méthodes utilisées sont celles de la psychologie clinique¹³.

12. Ce projet « Prise en charge psychologique, sociale et communautaire des enfants infectés par le VIH à Abidjan, Côte d'Ivoire (à propos d'une cohorte d'enfants suivis au Programme enfant Yopougon) a été accepté par l'ANRS (ANRS 1277) et est en cours de réalisation.

13. L'approche psychologique se base sur des *consultations systématiques* de tous les enfants inclus, permettant à partir d'entretiens cliniques et de tests psychologiques d'avoir une vision de l'enfant sur le plan psychologique et relationnel. Les données d'observation des conduites et des stratégies intellectuelles et psychomotrices sont recueillies pendant les entretiens grâce à une échelle de développement psychomoteur et une épreuve de niveau intellectuel selon la répartition des âges. Pour explorer la personnalité, on a eu recours à des tests projectifs qui visent une investigation générale de la personnalité (structure de personnalité, images parentales,

Au niveau du vécu psychologique de l'enfant, un certain nombre d'effets consécutifs à l'infection par le VIH prennent naissance. Les interactions mère/enfant sont ici fondamentales. Le vécu de l'enfant se construit autour de l'image du corps, de la souffrance, de la perception de sa maladie et de ses traitements. Il est aussi alimenté par la réalité de cette même maladie, le traitement de ses parents et leur décès éventuel. Chez 90 % des enfants infectés, le mode de transmission materno-fœtale explique la culpabilité des mères et accroît les difficultés des interactions mères/enfant nécessaires à l'équilibre psychologique de l'enfant.

Pour ces enfants immunodéprimés, très jeunes (83 % des enfants ont moins de 13 ans et 30 % moins de 5 ans), l'infection prend un caractère chronique qui joue également un rôle perturbateur dans le développement psycho-affectif et intellectuel de l'enfant (Blanche, 1998). 90 % des enfants reçoivent des traitements dispensés au long cours (antirétroviraux, antituberculeux...), nécessitant une bonne observance médicamenteuse pour obtenir des résultats thérapeutiques optimisés. Or, les difficultés de prise régulière des médicaments sont en partie en relation avec « l'investissement » du médicament par les parents et des troubles chez l'enfant en rapport avec l'ignorance concernant la raison du traitement. En effet, l'enfant se heurte au non-dit et au secret entretenus par les parents et le personnel médical. Il développe des attitudes et des comportements liés à la connaissance, ou non, de son statut sérologique vis-à-vis du VIH. La gestion du secret est telle chez ces enfants que, très souvent, il s'agit véritablement d'un secret de polichinelle (Nicolas, 1994) : secret de la part des parents à l'enfant qui ne savent comment lui en parler en raison de son jeune âge (que peut-il intégrer, comprendre ?), de la crainte qu'il ne divulgue le secret, de leur forte culpabilité face au regard et aux questionnements de l'enfant ; secret aussi de la part de l'enfant qui sait, mais

mécanismes de défense, fantasmatique, niveau de développement, complexes et conflits...) : CAT, PN, Rorschach, et à des consultations à la demande de l'enfant et/ou des parents lors de situations anxiogènes. Elles s'appuient sur la connaissance du développement intellectuel et affectif de ces enfants dans le but d'apporter un soutien en relation avec les situations du quotidien (orientation, choix scolaires, vie de famille, observance du traitement...).

n'en parle pas, craignant de faire souffrir ses parents. L'approche de sa personnalité, de son vécu à travers le repérage de son angoisse et de ses mécanismes de défense permet d'optimiser le soutien et de lui donner, dans le cadre de la consultation, un espace de parole.

Chez les parents, l'attente du soutien psychologique est forte et dépend du stade de l'infection de l'enfant. Les demandes concernent la gestion du secret (au sein du couple parental lui-même, vis-à-vis de l'enfant, vis-à-vis de la fratrie, vis-à-vis de la famille), l'annonce à l'enfant, les difficultés pour l'éduquer et le discipliner et l'élaboration de mécanismes de défense faits de surprotection de l'enfant, déni, parfois rejet pour lutter contre l'angoisse inhérente au VIH.

Lorsque l'enfant est asymptomatique ou va mieux, la demande parentale vise la réinsertion dans une vie normale avec la reprise de la scolarité. En effet, à partir de 6 ans, 32 % ont une scolarité normale, 42 % un retard et 13 % présentent un absentéisme important ; 5 % sont déscolarisés. Même si l'école est aussi un lieu à risque quant à l'identification de la maladie chez l'enfant en raison des questions du corps enseignant, des comportements et/ou attitudes qui le désignent comme malade (la prise médicamenteuse à heures fixes, les dispenses pour les activités sportives par exemple), c'est aussi le symbole pour les parents que tout va pour le mieux et que l'enfant est comme les autres. Cette demande parentale insiste sur la mise à niveau et la prise en charge de difficultés spécifiques scolaires (lecture, arithmétique, difficultés de mémorisation...). Les parents sont également demandeurs d'un soutien et d'une orientation dans le cadre de leur rôle éducationnel vis-à-vis de ces enfants infectés, problème fréquemment rencontré avec les enfants malades chroniques.

Concernant les préadolescents et les adolescents, leur problématique particulière est en relation avec les métamorphoses biologiques et psychologiques qu'ils subissent du fait de leur âge et du vécu avec le VIH. Les entretiens avec les enfants et les familles au cours de la consultation psychologique, mettent en exergue l'impact négatif de la pathologie sur la famille. La révélation de la séropositivité, particulièrement traumatisante, entraîne souvent des ruptures

identitaires et installe des failles dans les capacités des sujets à entrer en relation. Le sujet doit faire face à une nouvelle adaptation très complexe de sa vie avec le VIH, aussi bien sur le plan psychologique que social, et par conséquent, sur le plan familial. Il y a une fragilité de la structure familiale en raison du VIH. Dans notre population, 34 % des enfants sont orphelins d'un parent et 9 % des deux parents. La gestion des situations de deuil n'est pas aisée et induit, entre autres, de nouvelles dynamiques familiales. Ceci est décrit dans un des travaux de l'équipe sur les déstructurations et recompositions familiales autour du VIH/sida à Abidjan à travers des histoires individuelles de mères et d'enfants (Aka Dago Akribi, 2003).

En Afrique en effet, la prédominance des repères au sein du groupe d'appartenance (famille élargie, groupe ethnique) est indéniable. Vivre en ville n'entraîne pas un vécu totalement individualiste des sujets qui restent tributaires de la grande famille et des ancêtres. La famille connaît une crise en Côte d'Ivoire comme partout ailleurs en raisons des évolutions sociales, économiques et des phénomènes d'enculturation/acculturation. Le VIH/sida vient renforcer les difficultés déjà existantes. En effet, le regard social actuel concernant la représentation du VIH est encore empreint de phénomènes de rejet en raison des peurs liées à la transmission, à l'angoisse de la mort mais également au mode de transmission.

Au sein de la famille, les relations parents — enfant, entre les membres de la fratrie, avec la famille élargie et avec les amis prennent une coloration particulière car elles sont soumises au vécu lié à la connaissance du VIH. Il y a une réorganisation du mode de vie familial et un bouleversement psychique avec la mise en place de mécanismes de défense psychologiques inconscients et une nouvelle dynamique familiale. La dissociation progressive de la réalité de la famille avec les attentes socioculturelles (en terme de développement physique, de projection dans l'avenir, d'impossibilité de partage avec le groupe de la pathologie VIH) contribue à la création d'une sous-culture particulière de « personne vivant avec le VIH/sida ». Ainsi, le choix de l'alimentation artificielle de l'enfant fait par une mère séropositive risque d'être rejeté par la

belle-famille. Toute opposition occasionnera la rupture. De même la polygamie et le lévirat, culturellement encouragés pour répondre en partie à une réorganisation familiale, seront remis en cause et rejetés par le sujet qui connaît son infection, sans que les raisons réelles puissent être explicitées à la communauté d'appartenance. Le sujet se retrouve alors mis en marge socialement et/ ou psychologiquement. Une autre situation est celle de l'enfant orphelin. Le VIH/sida va transformer les réalités culturelles d'assistance par les adultes. L'enfant infecté ou affecté est alors pris en charge par les aînés de la fratrie ou par les grands-parents qui n'ont pas toujours la force de l'éduquer en lui donnant des repères structurants. Enfin, la difficulté à exercer les fonctions paternelle et maternelle difficiles de la part des parents, du fait de la fragilité de l'enfant infecté et de la prégnance de leurs propres sentiments de culpabilité et d'impuissance, ne favorisent pas la construction de l'espace de la famille.

En Côte d'Ivoire, l'attente des personnes infectées est forte en ce qui concerne les stratégies pour conserver leur place au sein de la famille malgré, ou avec, le VIH/sida. Cette pathologie influence les dynamiques familiales en entraînant une déstructuration de la qualité de vie des sujets. Elle a pour corollaire le secret, la mort et pousse à revisiter tout ce qui était établi en termes d'équilibre et de repères familiaux. Les sujets qui n'ont plus de soutien familial vivent une angoisse d'abandon et recherchent des structures d'accueil pour eux-mêmes et pour les futurs orphelins que seront leurs enfants. Le VIH/sida met en évidence la précarité et la fragilité des institutions, en particulier familiales, qui posent le fondement des valeurs des individus. Il est important de repenser cette pathologie en tenant compte du cadre culturel de la Côte d'Ivoire pour élaborer, dans le cadre de la prévention, des messages à l'endroit des communautés, mais également pour optimiser le soutien des sujets infectés, en les aidant à trouver leur place et à repérer les éléments constitutifs de la famille (Aka Dago Akribi et Cacou, 2003).

La prise en charge psychologique est incontournable dans ce domaine de la prise en charge thérapeutique de l'enfant car elle permet un étayage et un soutien des sujets vivant une véritable angoisse dans cette situation de souffrance.

Soutien communautaire aux familles des enfants infectés par le VIH

Trois femmes vivant avec le VIH, issues d'une association de femmes séropositives, AMEPOUH, assurent un soutien psycho-social et communautaire aux familles. Il s'agit de conseil aux familles sur le diagnostic de l'enfant, les modes de transmission du VIH, les situations quotidiennes où il n'y a pas de risque que l'enfant contamine d'autres personnes, ce qui est souvent une préoccupation exprimée par les familles, les modalités du traitement et le vécu de la maladie. Au-delà de la prise en charge médicale et psychologique, la nécessité d'un soutien communautaire en termes d'aide nutritionnelle, de soutien scolaire, d'aide à la mise en place d'activités génératrices de revenus a vite été considérée comme indispensable. Une association a été fondée autour de l'équipe soignante et des familles du Programme enfant Yopougon en novembre 2001, CHIGATA, pour apporter un soutien communautaire aux familles des enfants infectés et affectés par le VIH/sida. Cette association, entre autres activités, anime une maison d'accueil, collecte et distribue de la nourriture aux familles les plus démunies, a mis en place une infirmerie, des cours de soutien scolaire pour les enfants scolarisés dans le primaire, et une halte-garderie. Enfin, des femmes de l'association ont démarré une activité génératrice de revenus autour d'une cafeteria fournissant des repas aux personnels soignants de la structure de santé où est implanté le programme. L'association organise également des réunions d'information et de discussion avec les familles des enfants. Un groupe de parole d'adolescents, VIH+, informés de leur infection, encadré par une femme vivant avec le VIH et les psychologues, fonctionne sur une base mensuelle.

Conclusion : les enjeux d'une prise en charge globale

Nous avons pu mettre en place et développer un programme pilote de prise en charge de l'enfant infecté par le VIH en Afrique de l'Ouest. Ce programme, multidisciplinaire dès sa conception, faisant intervenir des chercheurs, des universitaires, des cliniciens, des biologistes d'Abidjan et du Nord, ainsi que des

associations issues de la communauté (en particulier des personnes vivant avec le VIH) permet une richesse d'intervention dans de très nombreux domaines depuis trois ans. Il s'agit du premier hôpital de jour pour enfants infectés par le VIH en Afrique de l'Ouest qui allie recherche clinique, prise en charge médicale et psychologique et soutien communautaire. Au vu de la rapidité du recrutement des enfants infectés et du soutien communautaire que le programme a mobilisé autour de lui, il répondait bien à un besoin. L'engagement du gouvernement ivoirien sur l'accès gratuit aux antirétroviraux pour les enfants et les liens du programme avec le service de pédiatrie accrédité pour leur prescription, ont permis d'en faire une des toutes premières cohortes d'enfants traités par ARV en Afrique.

Le fait même que la moitié des enfants infectés et suivis dans notre programme aient plus de 5 ans et demi est une réelle information nouvelle pour les soignants en Côte d'Ivoire, et probablement en Afrique de l'Ouest. Leur pratique, essentiellement hospitalière, n'identifiait pas ces enfants comme infectés par le VIH et cela entraînait qu'ils n'étaient pas conscients qu'il puisse y avoir autant d'enfants infectés au delà de 5 ans dans la population.

Les enseignements scientifiques obtenus au bout de trois ans s'inscrivent dans un champ très large, puisqu'ils vont de la biologie moléculaire à la psychologie clinique, en passant par des données cliniques sur la tuberculose, l'impact médical des traitements antirétroviraux et le coût de l'infection et de sa prise en charge. Il s'agit bien d'une tentative de prise en charge globale de l'infection de ces enfants. Par cette prise en charge qui inclut les antirétroviraux, nous avons d'une certaine manière rendue dicible et visible l'infection des enfants en Côte d'Ivoire.

Nous avons pu démontrer qu'il est possible d'utiliser les trithérapies chez l'enfant en Afrique et que les résultats obtenus sont similaires à ceux observés en Europe (Blanche, 1998), malgré un environnement beaucoup plus pauvre. L'enjeu des traitements, en particulier chez l'enfant, est l'observance correcte de ces traitements, l'adhérence des familles et des enfants

à ces prescriptions de longue durée et sur le court et moyen terme, et, à Abidjan, nous observons une observance satisfaisante.

Le coût de la prise en charge d'un enfant symptomatique représente 3 à 4 fois le salaire minimum en Côte d'Ivoire. Cette prise en charge doit inclure les ARV, dans les pays en développement comme dans les pays riches. Ceci donne la dimension réelle du problème. Il n'y a aucune approche réaliste de ce problème sans un soutien financier effectif des états et de la communauté internationale. Le ministère de la Santé ivoirien, soutenu pendant un temps par le FSTI, a donné une des clés de la prise en charge de ces enfants en subventionnant à 100 % les ARV pour les enfants. De notre point de vue, d'autres sources de financement sont possibles comme les institutions bilatérales et multilatérales, les fondations privées, des ONG, des entreprises, des donateurs privés. Et, dans des pays comme la Côte d'Ivoire, il existe aussi des assurances et des mutuelles, qui doivent pouvoir intervenir. Quoi qu'il en soit, même si nous obtenons des diminutions majeures des coûts des médicaments et des examens biologiques, si les organisations internationales et les pays souhaitent réellement traiter les enfants infectés, le seul moyen réside dans le soutien important des familles.

Le travail mené par notre équipe souligne, s'il en est besoin, l'importance du soutien communautaire, très au delà d'une simple prise en charge médicale et psychologique. Enfin il est important de noter que la mobilisation de la communauté semble plus aisée en direction des enfants que ce qui a pu être fait autour des adultes. Une fois que l'on peut traiter les enfants, l'impuissance et le déni des soignants semblent diminuer et il y a un réel investissement de la communauté autour de ces enfants.

L'ensemble de ce programme confirme l'existence dans la communauté d'enfants infectés par le VIH bien au-delà de la petite enfance et la possibilité de les prendre en charge. Cette initiative pionnière devrait aider à surmonter le sentiment d'absence d'espoir des soignants et des familles et permettre, enfin, à l'ensemble de la communauté de se mobiliser autour

des oubliés de l'épidémie, les « grands enfants » infectés par le VIH en Afrique.

En 2003-2004, il se fait une évolution progressive des mentalités au moins au sein des institutions prenant en charge le VIH et des institutions internationales. A l'occasion de l'initiative 3x5 de l'OMS, qui a pour objectif d'aider la prise en charge de 3 millions de personnes infectées par le VIH à l'horizon 2005, l'UNICEF commence à élaborer une réflexion sur l'enfant infecté. Cette réflexion reste très imprégnée de la Prévention de la transmission mère — enfant (PTME) et s'articule autour de ce qu'il est convenu d'appeler actuellement la PTME Plus¹⁴.

Un des premiers problèmes non entièrement résolus est celui de l'absence d'accès aux traitements anti-rétroviraux pour les parents des enfants. Chigata a pu obtenir des fonds, par des dons locaux et une ONG française (Solidarité sida), permettant de traiter une dizaine de parents pendant un an. Cependant ceci reste insuffisant car une cinquantaine de parents ont besoin de traitements pour eux-mêmes dans un délai rapide. Traiter les parents permet de renforcer la prise en charge des enfants.

Certains thèmes de recherche méritent d'être développés (nutrition et croissance chez l'enfant infecté) ou approfondis (résistances aux antirétroviraux). Enfin, un programme d'éducation thérapeutique est à mettre en œuvre afin d'aider les enfants et leurs familles à la prise médicamenteuse.

Un autre enjeu est l'augmentation du nombre d'enfants pris en charge. Au-delà de la phase pilote, démonstrative, nous devons aujourd'hui pouvoir recevoir et suivre beaucoup plus d'enfants pour tenter de répondre de façon appropriée à la réelle dimension du problème. Par ailleurs, un programme pilote, de recherche, par essence n'est conçu que pour une durée déterminée et il s'agit de le pérenniser hors recherche.

14. La PTME Plus est un concept issu de l'expérience pilote du FSTI, reprise par les institutions américaines et internationales. Il s'agit non seulement de prévenir la transmission du VIH de la mère à l'enfant mais de prendre en charge l'ensemble de l'unité familiale : la femme enceinte, son partenaire et ses enfants infectés.

Références bibliographiques

- AKA-DAGO-AKRIBI L. H., CACOU M. C., POUR LE PROGRAMME ENFANT YOPOUGON, 2003, « Déstructuration et recomposition familiales autour du VIH/sida à Abidjan à travers des histoires individuelles de mères et d'enfants », 5^e journées scientifiques du réseau démographie. Familles au Nord, Famille au Sud. Marseille, France.
- AKA-DAGO-AKRIBI L. H., CACOU M. C., 2003, « Annonce de son statut vis-à-vis du VIH à l'adolescent infecté par le VIH » XIII^e Conférence internationale sur le sida en Afrique. Nairobi, Kenya, MonPs234213.
- BLANCHE S., 1998, « Traitement antirétroviral », in BLANCHE S. (éd.), *L'infection à VIH de la mère et de l'enfant*, Flammarion, pp. 199-219.
- BLANCHE S., 1998, *L'infection à VIH de la mère à l'enfant*, coll. Médecine-Sciences, Flammarion, Paris, 313 p.
- CACOU M. C., AKA-DAGO-AKRIBI L. H., 2003, « Observance des antirétroviraux chez les enfants infectés par le VIH », XIII Conférence Internationale sur le sida en Afrique. Nairobi, Kenya, MonPs279470.
- COMMENGES D., ALIOUM A., LEPAGE P. *et al.*, 1992, « Estimating the incubation period of pediatric AIDS in Rwanda », *AIDS*, vol. 6, pp. 1515-20.
- COOVADIA H. M., JEENA P., WILKINSON D., 1998, « Childhood human immunodeficiency virus and tuberculosis co-infections: reconciling conflicting data », *Int J Tuberc Lung Dis*, vol. 10, pp. 844-51.
- DABIS F., MSELLATI P., MEDA N. *et al.*, 1999, « Six month efficacy, tolerance and acceptability of a short regimen of oral zidovudine in reducing vertical transmission of HIV in breast-fed children : A double-blind placebo controlled multicentre trial, ANRS 049a, Côte d'Ivoire and Burkina Faso », *Lancet*, vol. 353, pp. 786-92.
- DABIS F., ELENGA N., MEDA N., *et al.*, 2001, « 18-Month mortality and perinatal exposure to zidovudine in West Africa », *AIDS*, vol. 15, pp. 771-9.
- DESCLAUX A., 1996, « L'enfant atteint : perception de la maladie, impuissance de la bio médecine », *Le Journal du sida - numéro spécial Afrique*, vol. 86-87, pp. 92-5.
- DESCLAUX A., 1997, « L'épidémie invisible, Anthropologie d'un système médical à l'épreuve du sida chez l'enfant à Bobo-Dioulasso, Burkina Faso », Thèse de doctorat en anthropologie, Université de Droit d'économie et des Sciences d'Aix-Marseille. 440 p.
- DJOHAN G., KOUAKOUSSUI A., MSELLATI P., POUR LE PROJET ENFANT YOPOUGON, 2005, « Coût direct de la prise en charge des enfants infectés par le VIH au

- stade asymptomatique. Abidjan, Côte d'Ivoire, 2000 – 2003 » *Santé Publique*, vol. 17, pp. 627-36.
- DUMARET A. C., BOUCHER N., ROSSET D., DONATI P., TORISSIAN V., *Enfants nés de mères séropositives au VIH. Aspects psychosociaux et dynamique familiale*, INSERM (éd.), Paris, 1995, 157 p.
- ELENGA N., KOUAKOUSSUI K. A., BONARD D., *et al.*, 2005, « Diagnosed Tuberculosis During the Follow-up of a Cohort of Human Immunodeficiency Virus-Infected Children in Abidjan, Côte d'Ivoire: ANRS 1278 Study », *Ped Infect Dis J*, vol. 24, pp. 1077-82.
- FASSINO P., ELENGA N., ROUET F. *et al.*, 2004 « Highly active antiretroviral therapies among HIV-1-infected children in Abidjan, Côte d'Ivoire » *AIDS* 2004, vol. 18, pp. 1905-13.
- FOSTER G., WILLIAMSON J., 2000, « A review of current literature on the impact of HIV/AIDS on children in sub-saharan Africa », *AIDS* 5, vol. 14, pp. S275-S284.
- FRANSMAN D., MCCULLOCH M., LAVIES D., HUSSEY G., 2000, « Doctors' attitudes to the care of children with HIV in South Africa » *AIDS Care*, vol. 12, pp. 89-96.
- GUAY L. A., MUSOKE P., FLEMING T. *et al.*, 1999, « Intrapartum and neonatal single-dose nevirapine compared with zidovudine for prevention of mother to child transmission of HIV-1 in Kampala, Uganda : HIVNET 012 randomised trial », *Lancet*, vol. 354, pp. 795-802.
- LAGUIDE R., ELENGA N., FASSINO P., ATTA H., FOIRYOLO S., MSELLATI P., 2003, « Direct costs of medical care for HIV-infected children before and during HAART in Abidjan, Côte d'Ivoire, 2000 – 2002 » in Moatti J.P., Coriat B., Souteyrand Y., Barnett T., Dumoulin J., Flori Y.A. (éd.), *Economics of AIDS and access to HIV/AIDS care in developing countries. Issues and challenges*, coll. Sciences sociales et sida, ANRS, pp. 311-27.
- LEPAGE P., SPIRA R., KALIBALA S. *et al.*, 1998, « Care of Human Immunodeficiency virus-infected children in developing countries » *Pediatr Infect Dis J*, vol. 17, pp. 581-6.
- LEPAGE P., VAN DE PERRE P., VAN VLIET G., *et al.*, 1991, « Clinical and endocrinological manifestations in perinatally HIV-1 infected children aged five years or more » *Am J Dis Child*, vol. 145, pp. 1248-51.
- MARASCHIN J., 1999, « Entretien avec I Funck-Brentano. Dédramatisation de la maladie chez les enfants infectés », *Le Journal du sida*, vol. 120-121, numéro spécial Enfances, adolescences, pp. 19-20.
- MEYERS T. M., PETTIFOR J. M., GRAY G. E., CREWE-BROWN H., GALPIN J.S., 2000, « Pediatric admissions with human immunodeficiency virus infection

- at a regional hospital in Soweto, South Africa » *J Trop Pediatr*, vol. 46, pp. 224-30.
- NICOLAS J., 1994, « Secret professionnel ou secret de Polichinelle ? », *Le journal du sida*, vol. 64-65, pp. 68-70.
- NICOLAS J. *et al.*, 1999, Enfants, VIH et sida. Quelle qualité de vie ? Éd. INSERM, Paris, 250 p.
- ONUSIDA/OMS, 2003, *Le point sur l'épidémie de sida* », Genève, 28 p.
- PLINER V., WEEDON J., THOMAS P. A. *et al.*, 1998, « Incubation period of HIV-1 in perinatally infected children », *AIDS*, vol. 12, pp. 759-66.
- PROGRAMME REVIEW TEAM, PMTCT ADVISORY GROUP, INFANT FEEDING STUDY GROUP, 2002, « Evaluation of a pilot programme and a follow-up study of infant feeding practices during the scaled-up programme in Botswana », *Evaluation Program Planning*, vol. 25, pp. 421-31.
- ROUET F., EKOUÉVI D. K., CHAIX M. L., *et al.*, 2005 « Transfer and Evaluation of an Automated, Low-Cost Real-Time Reverse Transcription-PCR Test for Diagnosis and Monitoring of Human Immunodeficiency Virus Type 1 Infection in a West African Resource-Limited Setting » *J Clin Microbiol*, vol. 43, pp. 2709-17.
- SPIRA R., LEPAGE P., MSELLATI P., *et al.*, 1999, « Natural history of Human Immunodeficiency Virus type 1 infection in children: a five-year prospective study in Rwanda » *Pediatrics*, vol. 104, pp. e56.
- TAHA T. E., KUMWENDA N. I., BRODHEAD R. L., *et al.*, 1999, « Mortality after the first year of life among human-immunodeficiency virus type 1-infected and uninfected children », *Pediatr Infect Dis J*, vol. 18, pp. 689-94.
- TAVERNE B., 1999, « Représentations de la transmission mère — enfant du sida, perception du risque et messages d'information sanitaire au Burkina Faso », *Santé*, vol. 9, pp. 195-9.
- TIMITE-KONAN A. M., FASSINOU P., ADONIS KOFFY L. *et al.*, 2003, « Les antirétroviraux chez l'enfant VIH positif en milieu tropical : un bénéfice certain » *Arch Pediatr*, vol. 9, pp. 831-2.
- UNICEF/UNAIDS/WHO/UNFPA, 2000, *African Regional Meeting on pilot projects for the prevention of mother to child transmission of HIV*, Report : Gaborone, Botswana, 57 p.
- VAN DE PERRE P., LEPAGE P., SIMONON A. *et al.*, 1992, « Biological markers associated with prolonged survival in African children maternally infected by the Human Immunodeficiency Virus type-1 », *AIDS Res Hum Retrovir*, vol. 8, pp. 435-42.
- WALKER N., SCHWARTLÄNDER B., BRYCE J., 2002, « Meeting international goals in child survival and HIV/AIDS », *Lancet*, vol. 360, pp. 284-9.

Elenga N., Fassinou P., Dossou R., Aka-Dago H., Msellati Philippe.

La tache aveugle de l'infection par le VIH en Afrique : la prise en charge de l'infection pédiatrique : l'expérience d'un programme pilote : le "programme enfant Yopougon".

In : Adjamagbo Agnès (dir.), Msellati Philippe (dir.), Vimard Patrice (dir.). Santé de la reproduction et fécondité dans les pays du Sud : nouveaux contextes et nouveaux comportements. Louvain-la-Neuve (BEL), Marseille : Academia Bruylant, LPED, 2007, p. 329-355.

ISBN 978-2-87209-832-3